

Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas.

Facultad de Ciencias Sociales.



Trabajo de Diploma presentado en opción al
Título de Licenciatura en Psicología.

“Representación Social de la Insuficiencia Renal Crónica en
pacientes con trasplante renal”.

Autora: Yuliet Germán Castro.
Tutora: Msc. Ivis González Pereira.

Santa Clara

2016

EXERGO

“Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa.”

Mahatma Gandhi.

DEDICATORIA

- ✚ *A mis padres quienes son protagonistas de este así como de todos los momentos de mi vida, por ser ellos mi motor impulsor, el espejo en el que me miro cada amanecer, por ser ejemplo de superación y perseverancia, de sacrificio y amor...*
- ✚ *A mi hermana que me obliga constantemente a ser mejor a cada paso porque todo es por ella, por ella que me sigue, por ella para quien tengo que ser un ejemplo, porque nunca le podría fallar, seria fallarme a mí misma...*
- ✚ *A Ken, más que mi prima mi hermana mayor, porque aun en la distancia siempre estas para mi, nada hubiese sido posible sin ti, sin tu sacrificio, sin tu amor, esto también te pertenece...*

AGRADECIMIENTOS

- ✚ En primer lugar a mis padres, siempre son lo primero, por todos los sacrificios para que este sueño se hiciera realidad, no por los 5 años de universidad, esos se quedan cortos, por los 23 años de felicidad y amor que me han regalado...los amo.
- ✚ A mi tutora por sus sabios consejos y oportunas sugerencias, por “tanto tiempo” invertido en este proceso, por la confianza, por dejarnos disfrutar de los acolchonados muebles del Decanato de Humanidades. En serio, gracias.
- ✚ Al equipo de trabajo del Nefrocentro en Camagüey, a todos, gracias por el apoyo y la acogida. A Isabel Vallina, a Dayesi quien siempre tuvo un tiempo en su apretada agenda para atendernos, a Yuyu quien tuvo el insight “trabajemos con trasplantados” cuando todo parecía perdido, a Daisy por las sugerencias, el tiempo, por apreciarnos tanto, y puede que mas, que a “su amiga Susy”.
- ✚ A todos los pacientes que colaboraron con la investigación, trasplantados, hemodializados, a los de diálisis peritoneal, al final casi salimos nefrólogas.
- ✚ A mi hermana, quien inconscientemente me inspira, por quien tengo el reto de ser cada vez mejor.
- ✚ A Ken por los estímulos morales y materiales, gracias por esa Mía y por quien viene después, Neymar, no los conozco y ya los adoro con la vida.
- ✚ A mis abuelos que han esperado tanto este momento, me enorgullece ser su orgullo.
- ✚ A mi novio, mi Tata, por su constancia y amor, este es también tu triunfo.
- ✚ A toda mi familia que de lejos o cerca me apoyan, a mis vecinos, a Betty, tía Zenia, a Yaque mi segunda madre, a todos, gracias.
- ✚ A mis suegros y cuñados, a Erick Daniel que ya es parte importante de mi vida.
- ✚ A Laura por los momentos que compartimos en estos 5 años y que se multiplicaron en la recta final, viste, si hicimos un buen equipo.
- ✚ A Lisandro, al tío Dago y a su familia, su nombre no podía faltar, gracias por todo pues si me pongo a enumerar se me acaba la hoja.
- ✚ A Zenaida y Paliza, mi familia en Santa Clara, por todo el apoyo en estos largos años, por hacerme sentir en casa, por comprender mis prolongadas ausencias.
- ✚ A mi gordis Betty, porque sin ti tampoco lo hubiese logrado, desde el primer día, la gorda y la flaca contra el mundo, en la facu, en la Taberna, en un tren, en Yaguajay o Brasil, no tenemos frontera, este es el inicio de otra etapa.

- ✚ A mi primi Tay, gracias por todos los momentos compartidos, por los regaños, la complicidad, por dejarme entrar en tu reservado mundo, por dejarme además ser parte de tu familia, por escucharme y confiar en mí, por ser nuestra Martha, una loba más.
- ✚ A todas las chicas del 103A del 900, porque la convivencia es difícil pero al final sobrevivimos... nos graduamos!!! A Arleen por enseñarme a entenderte y quererte.
- ✚ A la matrícula íntegra del actual 5to de Psicología, a Alfredo, Kenya, Dayana, Adriana, Luisa...
- ✚ A todos los profesores que contribuyeron a mi formación, por las oportunidades de crecimiento, a los que están cerca y los que no tanto, no puedo dejar de mencionar a Zaida Nieves, Luis Felipe, Mechón, Boris Camilo, Vivian Guerra, a Dunia, por ayudarme a confiar en mí, por sus votos de confianza, a todos mis eternos agradecimientos.
- ✚ A mis teles queridos Migue, Lachi, Cesin, Nestiquin, Dennier, Dago, a Leo.
- ✚ A Daneisy, penco flaco, tu nombre no iba a faltar, siempre estaré para ti.
- ✚ A los amigos más viejos que dejaron esta universidad antes que yo, a Erick el forro, a Téllez por soportarnos mutuamente, a Alberto mi hermano y asesor estadístico...
- ✚ A todos los que han aportado a la realización de este proyecto.

A todos, mil gracias!!!

RESUMEN

La presente investigación se desarrolla en los meses comprendidos entre enero y junio del año en curso. La misma se lleva a cabo en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey persiguiendo como objetivo general caracterizar la representación social de la enfermedad Insuficiencia Renal Crónica que tienen los pacientes sometidos a trasplante renal en este centro. Se trabaja desde la metodología mixta de investigación empleando, como diseño el DEXPLOS en su modalidad derivativa, apoyada en un diseño de estudios de casos múltiples. Conforman la muestra 20 pacientes trasplantados en esta institución de salud, a los que se les aplican instrumentos para la recogida de información como la Entrevista Psicológica, el Autorreporte Vivencial y la Asociación Libre.

Los resultados obtenidos destacan la insuficiente divulgación acerca de la enfermedad en materia de prevención y el predominio en los pacientes de emociones negativas como la ansiedad, irritabilidad e inquietud. En el núcleo central de la representación se estructuran elementos relacionados con las categorías Calidad de vida y Emociones negativas. La periferia con tendencia al núcleo está conformada por categorías como: Afrontamiento y Cronicidad mientras que en la periferia más lejana al núcleo sobresalen otras como: Efectos en el organismo y El otro.

Se recomienda incrementar la labor preventiva de la Insuficiencia Renal Crónica en medios masivos de comunicación así como, desde una perspectiva más contextualizada, se sugiere retomar en la institución objeto de estudio, las consultas prediálisis que han perdido vigencia en los tiempos actuales.

Palabras claves: Representación social, Insuficiencia Renal Crónica, Trasplante.

ABSTRACT

This research is conducted in the months between January and June of this year. The same is carried out at the University Hospital "Manuel Ascunce Domenech" of Camagüey province. This general objective to characterize the social representation of the disease CKD patients with kidney transplantation in this center. To do this, you work from the mixed research methodology and design using the DEXPLOS in its derivative form, based on a design of multiple case studies. It works with a sample of 20 transplant patients in this health institution to which they apply techniques and instruments to collect information such as depth interview, Autoreport Vivencial and Free Association.

Among the results obtained little information we have of the disease and insufficient disclosure about the same in prevention is highlighted. The techniques used between the results show the prevalence in patients with negative emotions such as anxiety, irritability, restlessness and fear agreeing with the findings of previous research. At the core of representation categories related quality of life, disease etiology, effects in the body and negative emotions that becomes the most solid and stable element elements are structured representation. Prone periphery core consists of categories such as: Coping and chronicity while the farthest from the core periphery protruding others like: Effects on the body and the other.

It is recommended from the findings of this research in order to intervene from Psychology for attenuation of psychopathological symptoms (anxiety and depression) experienced by patients with renal transplantation. It is further suggested increasing preventive work through mass media focused on the transmission of information on risk factors and causes that lead to the occurrence of renal failure and, from a more contextualized perspective it is recommended to resume in the institution object study the predialysis queries that have become obsolete in modern times.

Keywords: Social representation, Chronic Renal Failure, Transplantation.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	1
MARCO REFERENCIAL TEÓRICO	1
1.1 LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA. ASPECTOS GENERALES.	5
1.1.1 <i>Conceptualizando la Insuficiencia Renal Crónica</i>	5
1.1.2 <i>Etiopatogenia y factores de riesgo de la Insuficiencia Renal Crónica.</i>	8
1.1.3 <i>Bases de los tratamientos sustitutivos de la Insuficiencia Renal Crónica.</i>	9
1.1.4 <i>Repercusión psicológica de la Insuficiencia Renal Crónica.</i>	12
1.2 REPRESENTACIONES SOCIALES.....	15
1.2.1 <i>Una aproximación al concepto de Representaciones Sociales.</i>	15
1.2.2 <i>Características de las Representaciones Sociales.</i>	18
1.2.3 <i>Funciones de las representaciones sociales.</i>	21
1.2.4 <i>Estructura representacional: Teoría del Núcleo Central.</i>	24
CAPÍTULO II	5
CONCEPCIÓN METODOLÓGICA	5
2.1 ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS PARA EL ESTUDIO DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES.	30
2.2 ENFOQUE MIXTO DE INVESTIGACIÓN.	31
2.3 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	32
2.4 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	33
2.5 MÉTODOS E INSTRUMENTOS:	33
2.6 DESCRIPCIÓN DE LOS MÉTODOS E INSTRUMENTOS EMPLEADAS.	34
CAPÍTULO III	38
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	38
3.1 CARACTERIZACIÓN DEL CONTEXTO OBJETO DE ESTUDIO.	38
3.1 LA INFORMACIÓN.	39
3.3 LA ACTITUD.	42
3.4 CAMPO DE REPRESENTACIÓN	48
3.5 REPRESENTACIÓN SOCIAL DE LA IRC EN PACIENTES TRASPLANTADOS EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO “MANUEL ASCUNCE DOMENECH”, DE LA PROVINCIA CAMAGÜEY.	59
CONCLUSIONES	62
RECOMENDACIONES	64
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	65
ANEXOS	67

INTRODUCCIÓN

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) constituye en el mundo un importante problema de salud dentro del marco de las enfermedades crónicas no transmisibles. En Cuba, estudios epidemiológicos arrojan que es responsable de 100 a 120 defunciones por millón de habitantes y por año para todas las edades, lo que significa que mueran de 1000 a 1200 personas anualmente por esta enfermedad. Se considera la entidad una de las primeras causas de defunción en el país para todas las edades y se ubica entre la octava y novena causa de muerte. (Ruiz, Fernández, & Rodrigo, 2007)

La Insuficiencia Renal Crónica en su estadio terminal, requiere tratamientos imprescindibles como la Hemodiálisis o el Trasplante Renal, tratamientos que ocasionan un gran impacto en la vida del paciente. Este deberá enfrentarse no solo al hecho de padecer una enfermedad incurable sino también a la necesidad de conectarse a una máquina para seguir vivo o someterse a una intervención quirúrgica para ser trasplantado. Todo este cúmulo de circunstancias repercutirá sobre el paciente y su entorno familiar a distintos niveles:

- ✓ En el plano somático aparecerán complicaciones tales como la anemia, la osteoporosis, etc., y el paciente estará sometido a restricción de líquidos y dieta.
- ✓ Desde la perspectiva psicológica la personalidad del paciente matizará el contexto de la enfermedad, sus complicaciones y tratamientos. Así se evidenciara su capacidad para hacer frente a las dificultades de la vida, su vulnerabilidad al estrés, sentimientos de inferioridad y mecanismos defensivos frente a la angustia.
- ✓ Atendiendo al factor social la enfermedad repercutirá en el entorno familiar y social del individuo pues se producirán cambios familiares y profesionales así como sufrirá sentimientos de pérdida en diferentes áreas (profesional, del status social, de las actividades de ocio, deportes favoritos...).

En el caso de los pacientes trasplantados se conoce que el trasplante renal supone una aventura estresante y desorganizadora, pero a su vez es una experiencia de cambio y muerte evitada. El trasplante renal es la solución idealizada por el paciente, fantasía de resolución completa de sus problemas. Pero no está exento de angustias y el paciente en la realidad deberá enfrentarse al miedo que supone la intervención quirúrgica, a la posibilidad del rechazo del mismo (posibilidad que nunca queda descartada) y que requerirá un tratamiento intensivo con corticoides e inmunosupresores los cuales provocarán importantes cambios en su imagen corporal.

Será pues la enfermedad, el catalizador que transforme completamente la vida del paciente. Este cambio movilizará en él todas sus angustias y miedos, requiriendo la mayoría de las veces la atención especializada. Por esta razón, asumiendo que estamos frente a una enfermedad que produce una demanda de atención médica y de enfermería importante, y un número significativo de limitaciones para el paciente en todos los ámbitos de su vida cotidiana, se hace necesario el conocimiento, no sólo de cómo se comportan los valores de los exámenes médicos y cuál es la mejoría orgánica experimentada por el paciente posterior al trasplante renal, sino también las manifestaciones psicológicas que acompañan estos procesos. De allí el alcance de esta investigación que busca explorar y describir el mundo interno del paciente trasplantado, desde la representación que tiene de la enfermedad que padece.

La representación social constituye la forma para conocer, desde la percepción de los propios pacientes, cómo se vivencia el proceso de enfermar y ser sometido de manera frecuente a tratamientos invasivos, dolorosos, limitantes y muy peligrosos. Lo que representa un aporte a la práctica asistencial de los especialistas que trabajan en esta área, propiciando un conocimiento de sus pacientes desde una visión personalizada.

En el contexto cubano actual no se ha encontrado evidencia de investigaciones dirigidas a estudiar la representación social que se tienen de la IRC, desde la perspectiva de los propios dolientes. Los trabajos que se han realizado al respecto, se enmarcan en el estudio de la propia categoría, desde la arista del personal de salud que trabaja directamente con estos enfermos o se ha indagado en otras categorías psicológicas, relacionadas con los pacientes y los cuidadores principales de los mismos.

La presente investigación responde a líneas científicas en las que se encuentra inmersa el Instituto de Nefrología Nacional, debido a la alta incidencia en los casos reportados en esta enfermedad, además de la variada etiología que presenta y que se relaciona con otras enfermedades crónicas, que ostentan altas tasas en Cuba como lo es la hipertensión arterial y la diabetes mellitus.

Es una realidad que muchos de estos pacientes se enfrentan a la enfermedad presentando diversidad de síntomas psicopatológicos como la depresión, ansiedad, trastornos del sueño etc., esta situación invita a los investigadores a la exploración de todos aquellos juicios, actitudes, conocimientos, predisposiciones, al estudio de las representaciones sociales que tienen los pacientes trasplantados de la enfermedad que padecen.

De ahí que se plantee como **Problema de investigación:**

¿Qué representación social de la enfermedad tienen los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica trasplantados en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey?

Objetivo general

Caracterizar la representación social de la enfermedad que tienen los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica trasplantados en el Hospital Universitario Manuel Ascunce Domenech de la provincia Camagüey.

Objetivos específicos

1. Explorar el cuadro interno de la enfermedad en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica trasplantados en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey.
2. Describir elementos constitutivos de la centralidad del núcleo en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica trasplantados en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey.
3. Identificar los elementos periféricos de la representación en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica trasplantados en el Hospital Universitario Manuel Ascunce Domenech de la provincia Camagüey.

La novedad de la presente investigación, radica fundamentalmente en ser la primera de esta índole en el contexto estudiado, colocando como centro de atención al paciente mediante la exploración de su mundo interno y el complejo cúmulo de informaciones, actitudes y configuraciones representacionales que caracterizan su relación con la enfermedad. De ahí que, desde la perspectiva teórica, este estudio abrirá las puertas a lo que pudiese devenir en futuras estrategias interventivas dirigidas a mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por la IRC, atenuar síntomas psicopatológicos que matizan la enfermedad y lograr cambios en las representaciones simbólicas que poseen sobre la enfermedad, para lo cual se hace necesario primeramente conocer como se estructuran dichas representaciones.

El informe de investigación cuenta con tres capítulos que son presentados seguidamente de la introducción y tiene un cierre con las conclusiones arrojadas por el presente estudio y las recomendaciones que emergen como resultado de este.

En el primer capítulo se fundamenta teóricamente el problema de investigación, puntualizando en los aspectos referenciales desde diferentes autores y posturas científicas abarcando dos epígrafes: un acercamiento general a la IRC y apuntes teóricos referidos a la Teoría de las Representaciones Sociales.

En el segundo capítulo se vincula aspectos teóricos y metodológicos mediante un apartado que hace referencia a las estrategias metodológicas en el estudio de las Representaciones Sociales, mientras que seguidamente se definen y describen los pasos metodológicos de la investigación, precisando los procedimientos empleados para el logro de los objetivos propuestos, se presenta la caracterización de la muestra seleccionada; así como los métodos para la obtención y procesamiento de los datos.

En un tercer momento se presentan y discuten los resultados alcanzados.

CAPÍTULO I.

MARCO REFERENCIAL TEÓRICO

1.1 La Insuficiencia Renal Crónica. Aspectos generales.

1.1.1 Conceptualizando la Insuficiencia Renal Crónica

En el adecuado funcionamiento de los diferentes subsistemas del organismo humano el papel del Sistema Renal es determinante. El Sistema Renal comprende dos riñones, dos uréteres, una vejiga urinaria y una uretra. Para el desarrollo de esta investigación es de interés abordar las funciones de dos de sus estructuras de relevante importancia: los riñones. Estos filtran los desechos de la sangre y regulan otras funciones del organismo, además purifican la sangre al quitarle exceso de líquidos, minerales y productos de desecho, además de producir hormonas que mantienen la salud de los huesos y la sangre, sus principales funciones son:

- Depuración de sustancias finales del metabolismo.
- Mantener la homeostasis del medio interno.
- Regulación de líquidos y electrolitos corporales.
- Regulación del metabolismo del calcio y fosforo.
- Función endocrina.

Los riñones, al tornarse incapaces de cumplir con sus funciones, propician la aparición de un padecimiento crónico denominado insuficiencia renal.

La insuficiencia renal crónica, al igual que otros padecimientos crónicos se caracteriza por su evolución lenta de varios años, pero su característica más importante es que el organismo, a diferencia de lo que pasa con muchas enfermedades agudas, no puede curarse de forma definitiva sino que la enfermedad se instala y convive con el individuo, dejando una cantidad progresiva de secuelas. Esta enfermedad constituye en el mundo un importante problema de salud dentro del marco de las enfermedades crónicas no transmisibles. En la bibliografía del tema podemos encontrar indistintamente los términos Enfermedad Renal Crónica e Insuficiencia Renal Crónica, haciendo referencia a una misma patología, por motivos de coherencia en el presente trabajo investigativo se utiliza la terminología Insuficiencia Renal Crónica (IRC).

La IRC en el adulto se define como la presencia de una alteración estructural o funcional renal (en el sedimento, las pruebas de imagen o la histología) que persiste más de 3 meses, con o sin deterioro de la función renal, o un filtrado glomerular < 60 ml/min/1,73 m² sin otros signos de lesión renal. Las guías KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes) han incluido a los trasplantados renales

independientemente del grado de lesión renal que presenten. (Martin de Francisco, 2007)

Para el diagnóstico de la IRC únicamente es necesaria la medida de la función renal, detectando valores por debajo de los considerados normales, para lo que se utiliza la medida del filtrado glomerular (FG) renal, una vez descartadas causas reversibles que constituirían lo que se conoce como insuficiencia renal.

El filtrado glomerular (FG) es considerado tradicionalmente el mejor indicador de función renal ya que este representa el volumen de sangre que es depurado o aclarado en una unidad de tiempo con la característica que esta sustancia depurada medible sea filtrada completamente. El FG normal varía en función de la edad, sexo y tamaño corporal, en los adultos jóvenes oscila entre 120-130 ml/min/1.73m² y va declinando con la edad a un ritmo aproximado de 1 ml/min/1.73m²/año a partir de los 20-30 años. La disminución del FG es indicativa de insuficiencia renal, sin embargo el FG no se puede medir directamente, por lo que el aclaramiento urinario de aquel marcador ideal, que sólo se filtre por el glomérulo, es la forma indirecta de medir el FG. (Martin de Francisco, 2007)

Esta medida de la función renal, algo compleja en su realización porque necesita la recogida de orina de 24 horas de forma precisa, se sustituye con frecuencia por la estimación del FG a partir de la creatinina sérica, utilizando fórmulas como la Cockcroft- Gault y MDRD siendo las más utilizadas en la actualidad, que incluyen parámetros esenciales como la edad, el peso y el sexo, entre otros. (Ruiz, Gómez, & Arias, 2007)

En cada una de las etapas referidas a continuación en la tabla 1.1 (el grado de la función renal se establece mediante la fórmula MDRD abreviada), aparece una clasificación que ilustra cómo al aparecer esta enfermedad, el paciente transita por varios estadios que llevan a la pérdida de la función renal de una manera silenciosa y mortal en muchos casos.

Etapas de la Insuficiencia Renal Crónica

Etapas	Descripción	Filtración Glomerular (FG) ml/min
---------------	--------------------	--

1	Daño (ej. proteinuria)	>90
2	Leve disminución de la FG	60-89
3	Moderada disminución de la FG	30-59
4	Severa disminución de la FG	15-29
5	Insuficiencia Renal Crónica	< 15 ó diálisis

Tabla 1.1. (MINSAL, 2005)

Se reconoce en ocasiones que este diagnóstico puede ser casual, ya sea durante la realización del reconocimiento de otros padecimientos en el caso de un paciente asintomático, por control rutinario de otro padecimiento crónico, o en cualquier caso motivado por la sintomatología que acompaña a la pérdida de la función renal lenta y progresiva: náuseas, vómitos, pérdida del apetito, fatiga, debilidad así como en estados avanzados, alteración mental pudiendo llegar al coma.

La mayoría de las lesiones producidas por la IRC, son malestares generales que se reconocen clínicamente como: debilidad, irritabilidad, dolor de cabeza, orinar constantemente durante la noche, mareos, náuseas, vómitos, picazón, hinchazón del cuerpo, falta de aire, pérdida del apetito, fatiga, lentitud y calambres. (González, 2009)

Otros autores hablan de manifestaciones presentadas con el avance de la patología como: la piel adquiere un color terroso, seca y con tendencia a descamarse, con manchas, aumento o descenso de la presión arterial, aliento a orina, dificultad para respirar, mucho sueño durante el día y dificultad para dormir en la noche. Esta sintomatología aparece dada por dos razones fundamentales, la retención de productos del metabolismo que deberían ser eliminados y se acumulan (urea, creatinina, otros productos nitrogenados, fósforo, potasio, sodio y agua, etc.) y el déficit de hormonas y otras sustancias que normalmente produce el riñón y en situación de insuficiencia renal crónica no se producen en cantidad suficiente. (Ruiz, Fernández, & Rodrigo, 2007)

Aunque la evolución de la IRC es progresiva e irreversible, es lenta, sin predominio de graves manifestaciones clínicas propias en sus fases iniciales e intermedia en los estadios avanzados de la enfermedad, cuando ya el deterioro de la función renal es muy severo, se establece el conocido síndrome urémico como resultado de los efectos tóxicos producidos por la retención de metabolitos nitrogenados y otros desechos

metabólicos en sangre junto al fallo metabólico y endocrino del riñón. (Ruiz, Fernández, & Arias, 2007)

Resulta importante la detección precoz de mediante el diagnóstico preventivo ya que cuando aparecen estas manifestaciones concretas la enfermedad se encuentra en su estadio terminal, lo que se conoce como Insuficiencia Renal Crónica Terminal. Se conoce que si la detección de la pérdida de las funciones se realiza en etapas primarias del proceso, el tratamiento pudiera contribuir al freno de su evolución mediante tratamientos conservadores que contribuyen a la calidad de vida de los pacientes.

1.1.2 Etiopatogenia y factores de riesgo de la Insuficiencia Renal Crónica.

En múltiples investigaciones, se ha establecido una relación significativa asociando las enfermedades crónicas con un estilo de vida patógeno. En el caso de la IRC encontramos varias determinantes o causas que desencadenan la aparición de esta enfermedad en los pacientes que la padecen, sin embargo en este apartado se hace referencia a las causas más comúnmente encontradas en las investigaciones realizadas durante los últimos años, evidenciándose la alta incidencia de estas en el contexto objeto de estudio.

Virtualmente todas las causas de nefropatía pueden producir una disminución crónica del FG y acabar siendo responsables de IRC. De ellas, según la información recogida en la mayoría de los registros internacionales, las principales causas son: la diabetes mellitus, las glomerulonefritis, las nefropatías intersticiales (incluyendo la pielonefritis crónica), las enfermedades vasculares y la hipertensión (nefroangiosclerosis o nefropatía hipertensiva), algunas nefropatías hereditarias y las neoplasias. En el mundo desarrollado predominan la diabetes mellitus y la nefroangiosclerosis, mientras que en los países en vías de desarrollo predominan las glomerulonefritis y las enfermedades relacionadas con infecciones. Esta diferencia es una consecuencia clara de los cambios sociales derivados del desarrollo con mejores condiciones higiénico-sanitarias, pero con un aumento de la obesidad y de la diabetes, por un predominio de las dietas ricas en grasas y en productos elaborados y el progresivo envejecimiento de la población. Esta situación es latente en la mayoría de los países occidentales, donde se observa un progresivo incremento de la prevalencia de IRC y paralelamente un aumento de la edad media de los pacientes. (Ruiz, Gómez, et al., 2007)

El aumento del número de personas que padecen de IRC se explica porque se diagnostican, captan y tratan de forma tardía, estos son enfermos que expresan una sintomatología constante, única o variada, que suelen sufrir diversidad de diagnósticos y pretensiones terapéuticas, incluso intervenciones quirúrgicas. Manteniendo como es lógico el cuadro inicial, dado el error diagnóstico primario. Toda esta situación tienen lugar porque en ocasiones el médico tiene olvidado tres aspectos esenciales de la IRC: la facilidad de su diagnóstico, su diversidad sintomatología y su frecuencia. El olvido de estos tres factores no hace más que complicar la evolución de un numeroso grupo de pacientes afectados de esta grave enfermedad, hoy susceptible de control y posible curación definitiva. (Perez, 2005)

En Cuba, la diabetes y la hipertensión arterial (HTA) explican entre 50 -60% o más de los pacientes que se inician en métodos sustitutivos renales; el grupo de edades superior a los 60 años el de mayor crecimiento. (Pérez-Oliva, Perales, 2010)

Un hecho de considerable importancia en la etiopatogenia de la IRC es el concepto de progresión de la misma. Una vez producido un daño inicial por el agente etiológico que sea y una vez alcanzado un nivel de daño renal, por diferentes mecanismos se produce un progresivo deterioro de la función renal, que es independiente de la causa que produjo el daño inicial y que va a continuar incluso aunque desaparezca o se controle el factor que produjo o propició dicho daño.

Asociadas a la variada etiología de esta enfermedad aparecen factores de riesgo cambiantes o no, en dependencia de sus características, que pueden ser de inicio o desarrollo y de progresión de la enfermedad renal crónica. Según Lorenzo (2008), los factores característicos iniciadores son: edad superior a 60 años, hipertensión arterial, diabetes, enfermedad cardiovascular o antecedentes familiares de enfermedad renal, reconocidos estos anteriormente como las principales causas de la IRC. La mayoría de estos factores ha demostrado tener una asociación más que causalidad, y muchas veces de forma inconstante.

1.1.3 Bases de los tratamientos sustitutivos de la Insuficiencia Renal Crónica.

Dentro de las enfermedades crónicas, la IRC es una enfermedad para la que la biomedicina, disciplina médica que define parámetros de salud y enfermedad, no ofrece cura, pero si la posibilidad de seguir viviendo con la ayuda de tratamientos sustitutivos

de la función renal; los mismos hacen su aparición como diálisis y trasplante a principios de 1960.

En estos momentos es imprescindible comenzar con tratamientos sustitutivo de la función renal, siendo los más comunes la hemodiálisis (HD) y la diálisis peritoneal (DP). Ambas son generalmente bien toleradas y, aunque no exentas de complicaciones, permiten a los pacientes alcanzar una aceptable rehabilitación y calidad de vida. Se aborda además el trasplante renal como la opción ideal ante la aparición de la IRC puesto a que es el tratamiento que más beneficios otorga a los pacientes en lo que a su calidad de vida respecta.

La (HD) es una técnica de depuración extracorpórea de la sangre que suple parcialmente la función renal. Se utiliza una membrana artificial para dar paso al agua y toxinas desde la sangre al líquido de diálisis. Si la diálisis está bien adaptada a las necesidades del paciente, la presencia de síntomas es infrecuente, pudiendo aparecer ocasionalmente hipotensión y calambres. Se realiza en las unidades de diálisis hospitalarias y en unidades extrahospitalarias. La pauta estándar de diálisis es de tres sesiones semanales de cuatro horas cada sesión.

La HD actual no es un procedimiento que se emplea para preservar la vida de un paciente, que de otro modo moriría por un corto período de tiempo. Es una modalidad terapéutica constituida como método sustitutivo de la función renal, que hoy permite acerca de 1 millón de personas en todo el mundo vivir por muchos años, pero para ello es necesario garantizar la calidad de la misma, a partir de los múltiples detalles a tener en cuenta, que a largo plazo determinan la calidad de la vida del enfermo y por consiguiente su supervivencia.

El individuo con IRC sometido a hemodiálisis, está obligado a convivir diariamente con una enfermedad incurable que requiere de una forma de tratamiento dolorosa, de larga duración, restringido a una vida cotidiana monótona en una sala de hospital. Aparejado a la evolución de una enfermedad crónica y sus complicaciones, lo que desencadena una serie de daños en los estados de bienestar físico, mental, social, funcional, bienestar general y satisfacción del paciente, factores que se reflejan en su calidad de vida y la perjudican.

Por su parte la DP es un proceso médico que purifica la sangre y retira el exceso de líquidos nocivos, utilizando uno de los filtros naturales del cuerpo, la membrana

peritoneal, que es la capa que cubre al peritoneo, la cual contiene el estómago, bazo, hígado e intestinos. La solución salina para la DP ingresa al peritoneo. La membrana peritoneal filtra los desechos y líquidos de la sangre hacia ésta. La solución que contiene el desecho es drenada desde el peritoneo después de varias horas y reemplazada con otra solución fresca. La mayoría de los pacientes pueden aprender a hacer su DP de cinco a siete sesiones de entrenamiento. (Martin de Francisco, 2007)

La DP tiene varias ventajas con respecto a la HD, se habla así de menos restricciones dietéticas, mejor control de la acidosis, mejor control de la anemia, entre otras. Sin embargo tiene una incidencia considerable de peritonitis, peor control de colesterol y triglicéridos, presencia de un catéter abdominal, necesidad de apoyo familiar especialmente en pacientes con limitaciones físicas. (Sellares, 2008)

El trasplante renal, por su parte, es el tratamiento de elección del paciente con IRC terminal por dos razones: mejora la calidad de vida del paciente de forma considerable con respecto a la que ofrece la diálisis y además mejora significativamente la supervivencia del paciente de 17-20. En todo paciente que llegue a esta situación se deberá valorar la posibilidad de trasplante, que solo se descartará cuando el riesgo de la inmunosupresión y de la cirugía sea excesivo, en general a consecuencia de la edad del receptor y/o de su patología asociada. (Ruiz, Fernández, & Rodrigo, 2007)

El trasplante renal consiste en colocar el riñón de otra persona en el cuerpo de un paciente mediante cirugía. El injerto es colocado en el interior de la parte baja del abdomen y generalmente se conectan la arteria y vena renal del injerto a la arteria iliaca externa y la vena iliaca del paciente. La sangre del paciente fluye a través del riñón trasplantado y el riñón donado comienza a producir orina y a realizar sus funciones. (Sellares, 2008)

El trasplante renal empezó a tener una cierta utilidad clínica a mediados del siglo XX, cuando se empezaron a entender los mecanismos básicos del rechazo y cuando se dispuso de fármacos capaces de evitar esta complicación, al menos parcialmente. Desde entonces, se ha avanzado considerablemente en la explicación de los mecanismos del reconocimiento celular que intervienen en este proceso y se han desarrollado fármacos cada vez más específicos y menos tóxicos que interfieren en la cascada inmunológica que se pone en marcha tras el reconocimiento de una molécula como extraña al organismo. En nuestro país se ubica en 1970 la aplicación de este tratamiento sustitutivo renal, con resultados satisfactorios y estimulantes de manera general. Específicamente

en la provincia donde se realiza la investigación, se realiza este método por primera vez en el país obteniendo exitosos resultados.

Esta modalidad de tratamiento lleva implícito la voluntariedad de un donante cadáver o vivo. El paciente llevará tratamiento inmunosupresor de por vida, mientras el injerto conserve función útil con un seguimiento por consulta multidisciplinaria. Según González (2009) el trasplante renal es un tratamiento sustitutivo mucho más complejo que la hemodiálisis o la diálisis peritoneal, teniendo en cuenta que su objetivo fundamental es restaurar el estado del paciente de modo que pueda vivir una vida con la mayor normalidad posible.

Sin embargo, no todos los pacientes pueden declararse candidatos a trasplante renal, por lo que su evaluación adecuada minimiza la morbilidad y mortalidad, al igual que mejora la calidad de vida. Hay varias circunstancias que se consideran contraindicaciones para el trasplante renal, en general se acepta que los pacientes cuya esperanza de vida es menor a 2 años no sean candidatos a trasplante renal. Otras contraindicaciones son: enfermedades sistémicas incorregibles con corta esperanza de vida, falla renal reversible, historia reciente de cáncer o malignidad intratable, enfermedad psiquiátrica grave y abuso de sustancias, falta de apego al tratamiento, infección crónica o activa, potencial de rehabilitación limitado, la enfermedad cardiovascular no controlada. (Ruiz, Fernández, & Rodrigo, 2007)

Por otra parte la edad no se ha considerado una contraindicación absoluta para un trasplante, sin embargo, se debe considerar la condición general de los pacientes así como sus enfermedades para estimar su probable sobrevida. Además desde una perspectiva más social entre sus limitaciones se observa que no puede aplicarse de forma masiva por la escasez de órganos para trasplante que existen y lo costoso que resulta el proceso, por lo que se realiza a través de un proceso exhaustivo de selección.

1.1.4 Repercusión psicológica de la Insuficiencia Renal Crónica.

Identificar las principales manifestaciones psicológicas de las enfermedades crónicas resulta complejo en tanto separar la incidencia de los factores subjetivos y los factores biológicos en el proceso salud- enfermedad se dificulta desde la concepción del hombre como ser bio-psico-social.

En la IRC se manifiesta una gama de expresiones psicológicas que describen los principales estados emocionales que estos pacientes comienzan a experimentar ante la

cronicidad de la sintomatología. Las expresiones y manifestaciones de estos estados emocionales que más se han estudiado son la de la ansiedad, la depresión, la ira y la frustración. (González, 2009)

El estudio de estos factores desde la IRC no son aun suficientes, básicamente hoy se trabaja con transferencias de generalizaciones derivadas de estudios realizados en otras enfermedades crónicas así como con las evidencias empíricas de la atención a estos pacientes.

El paciente con este padecimiento, deberá enfrentarse no solo al hecho de padecer una enfermedad incurable sino también a la necesidad de conectarse a una máquina para seguir vivo o someterse a una intervención quirúrgica para ser trasplantado. Todo este cúmulo de circunstancias repercutirá sobre el paciente y su entorno familiar a distintos niveles, apareciendo en el plano somático complicaciones tales como la anemia, la osteoporosis, etc. y el paciente estará sometido a restricción de líquidos y dieta. De igual forma desde lo psicológico la personalidad del paciente matizará el contexto de la enfermedad, sus complicaciones y tratamientos. Así se evidenciará su capacidad para hacer frente a las dificultades de la vida, su vulnerabilidad al estrés, sentimientos de inferioridad y mecanismos defensivos frente a la angustia. En el plano social la enfermedad repercutirá en el entorno familiar y social del individuo pues se producirán cambios familiares y profesionales y sufrirá sentimientos de pérdida en diferentes áreas (profesional, del status social, de las actividades de ocio, deportes favoritos...). Será pues la enfermedad el catalizador que transforme completamente la vida del paciente. Este cambio movilizará en él todas sus angustias y miedos, requiriendo la mayoría de las veces la atención especializada del psiquiatra.

En las distintas modalidades de tratamientos sustitutivos se evidencian repercusiones psicológicas específicas, así por ejemplo, pese a los malestares en el orden psíquico que pueden vivenciar la totalidad de los pacientes no será igual en el enfermo dializado que en el trasplantado. En el caso del paciente que se somete a diálisis toma conciencia de la gravedad de su enfermedad y del peligro de muerte cuando se le notifica la necesidad de dializarse para continuar con vida. Así la enfermedad supondrá un sentimiento de pérdida a todos los niveles y que podemos resumir en pérdida de salud y bienestar, pérdida de libertad y autonomía personal y pérdida del status socio-familiar y profesional.

El paciente sometido a diálisis se encuentra ante una situación especial tanto frente a la vida como frente a la muerte. Es evidente que su incorporación a "la máquina" supone una muerte evitada y a la vez un continuo renacimiento. Pero no es menos cierto que esta incorporación se convierte en traumática y punitiva por el constante recuerdo de su fracaso personal, de su falta de futuro y de salud, de su muerte anunciada. De este modo, la relación del paciente con la máquina es una relación ambivalente donde se pone en juego por un lado sentimientos de atadura y dependencia y amistad (no es extraño que los pacientes nos refieran su miedo y ansiedad ante un cambio de máquina, centro de diálisis u hospital). A su vez, surgen deseos de conseguir la máxima autonomía personal que sus condiciones le puedan permitir, rechazando la máquina y la dependencia a ella.

En el caso de los pacientes trasplantados, se conoce que el trasplante renal supone una aventura estresante y desorganizadora, pero a su vez es una experiencia de cambio y muerte evitada. El trasplante renal es la solución idealizada por el paciente, fantasía de resolución completa de sus problemas. Pero no está exento de angustias y el paciente en la realidad deberá enfrentarse al miedo que supone la intervención quirúrgica, a la posibilidad del rechazo del mismo (posibilidad que nunca queda descartada) y que requerirá un tratamiento intensivo con corticoides e inmunosupresores los cuales provocarán importantes cambios en su imagen corporal.

Contreras (2007) demuestra que la entrada del sujeto en el mundo del trasplante no es aceptada ni vivida por todos los pacientes de idéntica manera. Intervienen en esta vivencia las significaciones profundas e intrínsecas de cada paciente, así como ciertos movimientos fantásticos (p.ej. relación entre regalar y ser regalado).

El proceso psicológico de internalización de un nuevo órgano y de su integración en el esquema corporal ha sido sólo parcialmente estudiado, así como los factores extrainmunológicos asociados a la aceptación o rechazo del trasplante. El riñón recibido no es psicológicamente inerte, tiene para cada receptor un significado particular. En el caso del donante familiar, el significado incluye la relación con aquel de quien lo ha recibido. La relación previa entre donante y receptor, puede jugar un rol en la evolución inmunológica del trasplante.

El proceso de trasplante adquiere una dimensión espiritual en la vivencia de muchos pacientes. Se refieren a lo vivido como un milagro, que los lleva a tomar conciencia de las creencias y valores que lo sostuvieron durante las dificultades, a revisar su vida y sus

prioridades, a reformular su relación con quienes lo rodean y a desplegar el deseo y la capacidad de ayudar a otros en la misma situación.

El paciente trasplantado no puede ser adecuadamente atendido, sino por un equipo y con enfoque multidisciplinario desde la fase pretrasplante, de rutina, necesita incluir los aspectos psicosociales del candidato y su familia. Idealmente el mismo equipo debe atender al paciente a lo largo de todo el proceso del trasplante y hasta su óptima reinserción social. Un vínculo estable y empático entre el paciente, su familia y el equipo, actúa como red de sostén y prevención a través de las vicisitudes del proceso que incluye la posibilidad del fracaso y la vuelta del paciente a diálisis.

Si aparecen episodios irreversibles de rechazos, la reacción emocional de los pacientes suele ser de frustración, depresión, ansiedad, retraimiento y malestar o desconfianza frente al equipo. Si el donante fue un familiar, a estos sentimientos se une a veces el de culpa. La irreversibilidad del episodio y la nefrectomía exacerbaban la depresión; estos momentos ponen a prueba la capacidad del equipo para tolerar sus propios sentimientos de fracaso o culpa y seguir ofreciendo al paciente atención y apoyo.

Apunta González (2009) que el familiar donante también sufre el impacto del rechazo irreversible, el equipo debe tenerlo en cuenta y ofrecer asistencia si es necesario. Tanto en el caso del receptor y su familiar con el del donante, la prevención de alteraciones psicológicas en caso de rechazo irreversible; puede hacerse incluyendo en la información pretrasplante la posibilidad de rechazo y la pérdida del trasplante y de los sentimientos que lo acompañan (Angulo, M; Fonseca, R; Gamboa, S; Molleja, Y; Vargas E; 2004).

Tomando en consideración las repercusiones psicológicas de la enfermedad en estos pacientes, se hace imprescindible la exploración desde nuestra ciencia todos aquellos juicios, actitudes, conocimientos, predisposiciones, al estudio de las representaciones sociales que tienen los pacientes de la enfermedad que pudiese estar influyendo en la aparición de los síntomas psicológicos que vivencian los mismos.

1.2 Representaciones Sociales.

1.2.1 Una aproximación al concepto de Representaciones Sociales

La Representación Social es uno de los tópicos más generadores de debates e intercambios en el campo de la Psicología Social en los últimos años. De tal modo, seguidores y detractores abren espacios tanto para discutir sus postulados como para estudiarlos. La teoría surge en 1961 en París, su autor Serge Moscovici, luego de varios

años de estudios, presentó en su Tesis Doctoral titulada "La Psychoanalyse, son image et son public" (El Psicoanálisis, su imagen y su público), la noción de Representación Social. Él estudió la manera en que la sociedad francesa veía el Psicoanálisis, mediante el análisis de la prensa y entrevistas en diferentes grupos sociales. Varias corrientes y escuelas en Psicología y otras Ciencias Sociales son reconocidas en vínculo estrecho con la Teoría de las Representaciones Sociales. Las valoraciones sobre los contenidos y magnitud de la influencia tienen matices diversos y a veces contrapuestos.

La influencia del cognitivismo social sobre la Teoría de las Representaciones sociales es un hecho incuestionable, pero clarificar el asunto constituye quizás mucho más que para las actitudes, un polémico campo en el que no pretendemos en este momento incursionar. Basta decir, que para muchos la teoría es una alternativa a algunas formas del cognitivismo social, que toca fronteras con las ideas de F. Heider sobre el "pensamiento ordinario; en tal sentido la noción de representación social, intenta expresar una forma específica de pensamiento social que tiene su origen en la vida cotidiana de las personas, al tiempo que otorga al pensamiento social una importante función en la estructuración de la realidad social.

En este cuadro general debe situarse en un lugar especial la influencia del sociólogo francés Emile Durkheim, quien desde la sociología propuso en 1898 el concepto de Representación Colectiva. La crítica a dicho concepto constituyó punto de partida para que Moscovici ofreciera su propuesta. Quien en 1963, de forma muy sintética, señala: "una representación social se define como la elaboración de un objeto social por una comunidad".

En 1969 plantea: "las representaciones sociales son esquemas sociocognitivos que tienen una lógica y un esquema particular, son teorías orientadas hacia la comprensión, ordenación y comunicación de la realidad en el curso de la vida cotidiana y que sirve de guía para la acción..." (Moscovici, 1969, pp. 59)

Años después, en 1981, dicho autor plantea la representación social es un conjunto de conceptos, enunciados y explicaciones originados en la vida diaria en el curso de las comunicaciones interindividuales. En nuestra sociedad se corresponden con los mitos y los sistemas de creencias de las sociedades tradicionales; incluso se podría decir que son la versión contemporánea del sentido común...constructos cognitivos compartidos en la interacción social cotidiana que proveen a los individuos de un entendimiento de sentido común, ligados con una forma especial de adquirir y comunicar el

conocimiento, una forma que crea realidades y sentido común. Un sistema de valores, de nociones y de práctica relativas a objetos, aspectos o dimensiones del medio social, que permite, no solamente la estabilización del marco de vida de los individuos y de los grupos, sino que constituye también un instrumento de orientación de la percepción de situaciones y de la elaboración de respuestas.

El más reciente de sus elaboraciones fue en 1998, cuando define las representaciones sociales como: “Un conjunto o colección estructurada de descripciones y explicaciones más o menos conectadas unas con otras”. (Moscovici, 1998, pp. 243)

La teoría de Moscovici ha tenido un número importante de seguidores, considerándose como a quien más ha aportado a los postulados iniciales del autor continuando con su línea de pensamiento a Denise Jodelet, quien ha enriquecido la teoría aportando elementos esclarecedores. Denise Jodelet (1986) destaca el carácter psicológico de la representación social al conceptualizarla como “una forma de conocimiento específico, el saber de sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido más amplio, designa una forma de pensamiento social”. (Jodelet, 1989)

Asumiendo una conceptualización de la categoría objeto de estudio se coincide con Jodelet (1986) quien expresa que las representaciones sociales se presentan bajo formas variadas, más o menos complejas. Imágenes que condensan un conjunto de significados, sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede, e incluso, da un sentido a lo inesperado; categorías que sirven para clasificar las circunstancias, los fenómenos y a los individuos con quienes tenemos algo que ver, teorías que permiten establecer hechos sobre ellos. Y a menudo, cuando se les comprende dentro de la realidad concreta de nuestra vida social, las representaciones son todo ello junto...una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento social, un conocimiento práctico que forja las evidencias de nuestra realidad consensual. Las representaciones sociales constituyen modalidades del pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal. En tanto que tales, presentan características específicas a nivel de organización de los contenidos, las operaciones mentales y la lógica, la representación social es definida por un contenido: informaciones, imágenes, opiniones, actitudes, referidas a un objeto y producidas por un sujeto, no es un puro reflejo del mundo exterior. (Perera, 2005)

1.2.2 Características de las Representaciones Sociales.

La representación social constituye una forma de pensamiento social en virtud de que surge en un contexto de intercambios cotidianos de pensamientos y acciones sociales entre los agentes de un grupo social; por esta razón, también es un conocimiento de sentido común que, si bien surge y es compartido en un determinado grupo, presenta una dinámica individual, es decir, refleja la diversidad de los agentes y la pluralidad de sus construcciones simbólicas. (Piñero, S, 2008, pp. 4)

Las palabras de Moscovici (1986) ponen de manifiesto que las representaciones sociales son un tipo especial entre otras, y diferentes de las representaciones colectivas. Añade que poseen un carácter heterogéneo, plural y diverso entre los miembros de un grupo social y entre diferentes grupos sociales; aún más, aborda el asunto del contexto en el que son construidas estas representaciones, el cual está caracterizado por la existencia de intercambios sociales basados en la comunicación.

Entre las caracterizaciones de las representaciones sociales ofrecidas por los estudiosos del tema, la presente investigación se adscribe a la ofrecida por Denise Jodelet (1989). Para esta autora, del acto de representar se deducen características esenciales que relacionadas entre sí, permiten acotar las representaciones conceptualmente y entenderla como proceso. A continuación se describen las características de las representaciones sociales que constituyen aportes significativos de la autora a la teoría en general.

La representación *es siempre “de algo y de alguien”*: un objeto social, un acontecimiento o una situación, por su condición de novedoso o desconocido deviene relevante para un grupo en un contexto social determinado. Ello origina la necesidad de ser conocido, comprendido e incorporado al sistema de referentes cotidianos. Se genera así el proceso de constitución de una representación social sobre “un algo por un alguien”. Es indispensable tener en cuenta la existencia de los dos polos en esta relación, “alguien” que puede ser un individuo, un grupo social, una población o comunidad y un “algo”, genéricamente denominado “objeto de representación”. En el proceso de constitución de una representación se establece una relación entre sujeto y objeto social por lo que en el estudio de una representación ambos tienen que ser tenidos en cuenta.

Tienen un *carácter constructivo*: el acto de representar tiene siempre una actividad de “constitución y reconstrucción” denominada “subjetivación”. En dicho proceso el sujeto

y el objeto representado se modifican mutuamente. El sujeto que se representa “algo”, no es la sede o el escenario donde se constituye la representación, sino el “actor” que de manera activa y creativa participa y constituye el proceso representacional, por tanto es también “autor”. A ello se añade que el sujeto en el “aquí y ahora” de su vida, reconstruye el objeto de representación a partir de su historia anterior, de las emociones/afectos que el objeto actualiza, de la posición que ocupa en la sociedad y de sus referentes actuales. En este proceso dinámico y activo se constituye la representación. En él intervienen categorías del lenguaje, códigos, símbolos y prácticas sociales. Al decir de Jodelet, en la representación siempre aparece algo del que representa, porque la representación se constituye subjetivamente.

Las representaciones sociales son *procesos dinámicos*: no son entidades estáticas. Su constitución en un proceso de subjetivización hace que estén siempre en constante transformación, tanto como cambiante es la realidad misma donde se constituyeron. Su función de generadoras de comportamientos y relaciones con el medio, define que en esa propia dinámica las prácticas sociales de sujetos y grupos modifiquen tanto al sujeto como al objeto de representación. Las representaciones sociales no son una reproducción de comportamientos, ni una reacción directa ante un estímulo externo.

Se habla del *carácter cognitivo* de las representaciones sociales debido a que en ella se integra a modo de proceso, el conjunto de informaciones, conocimientos que definen y caracterizan el objeto de representación. Dicho conjunto puede ser más o menos variado, más o menos estereotipado, más o menos rico respecto al universo de conocimientos posible.

Tienen además un *carácter simbólico/significante* en tanto el símbolo es uno de los elementos que la integran. Una representación constituye el objeto que está ausente de nuestra percepción inmediata, el que mediante símbolos e imágenes se hace presente. Al mismo tiempo el objeto de representación tiene un significado que se actualiza en cada sujeto y desde el cual, como referente, interpreta y constituye la representación. Así los significados se actualizan mediante imágenes y esas imágenes a su vez inciden sobre los significados. Desde este punto de vista, el contenido simbólico de las representaciones se refiere a la estructura imaginaria de los individuos, que junto a los discursos (manifiestos en el lenguaje) constituyen los medios de expresión de las representaciones.

Así mismo tienen un *carácter histórico* pues se refieren a sujetos, hechos y procesos sociales que tienen una naturaleza histórica. No pueden explicarse desvinculadas de las condiciones históricas en las que se han constituido ni de la propia historia del objeto representado. Los contenidos y características de una representación guardan relación directa con las prácticas, valores y normas sociales prevalecientes en la historia del contexto particular donde se forman. En la constitución de toda representación confluye y participa la historia anterior y las condiciones actuales del contexto social.

Destacan por su *naturaleza social*, característica muy relacionada con la anterior. Son sociales por la naturaleza de su origen, por su dinámica de funcionamiento y por los efectos que ellas mismas propician en otros procesos y fenómenos sociales. Su situación de puente o intersección entre lo individual y lo social determina la huella imborrable de lo social en los contenidos y los procesos representacionales. Lo social interviene en las representaciones mediante varias instancias: el contexto concreto donde se desenvuelven los sujetos y los grupos; la comunicación y el lenguaje (su vínculo por excelencia); los marcos referenciales que da el bagaje cultural y los códigos, valores e ideología según la posición y la pertenencia social de los sujetos y los grupos en cada momento histórico concreto.

Con un *carácter mediatizado*, desde las elaboraciones anteriores y las aportaciones posteriores, distintos autores se dan cuenta del papel relevante del lenguaje, las producciones simbólicas, las prácticas sociales en la constitución de las representaciones, ellas son en sí mismas mediaciones simbólicas. En este sentido, se afirma que la simbolización interviene como una matriz intelectual, las que junto a la historia individual y colectiva, se articulan en el proceso de constitución, funcionamiento y transformación de las representaciones sociales.

En las representaciones sociales se da una *relación de lo particular y lo general o universal*: la relación existente entre estos aspectos es de coexistencia e interrelación mutua, ambos están presentes en toda representación. Los conceptos, nociones, valores de carácter universal, sirven de trasfondo o referente para la constitución de las representaciones. Definidas por su contenido social y simbólico, en las representaciones lo universal está siempre presente aunque en diversa medida. Se expresa mediante las prácticas sociales y discursivas de los individuos, es decir, por medio de particulares. Aunque lo general y universal está siempre presente en las representaciones esto supone que proporcionan comprensiones universales o generalizables contextualizables. Es

decir, al desarrollarse en contextos sociales, históricos y culturales concretos, sus contenidos son particulares a ese entramado social específico. De tal modo, los resultados de una investigación sobre cualquier representación no pueden generalizarse o extrapolarse a otra sociedad o momentos históricos. Ellas brindan informaciones sobre la zona de la realidad social, histórica y concreta donde existen.

Tienen un carácter consensual, las representaciones sociales necesitan para ser funcionales en la vida de los grupos, corresponderse con alguna realidad externa. Su “verdad y racionalidad” resultan de la relación entre el conocimiento representado y la evidencia disponible. En la vida cotidiana la evidencia propicia el consenso social, es decir, lo creíble es lo representado por un grupo. Lo importante para la representación es que la realidad de que se trate sea consensuada, más que objetiva y científicamente probada.

Para Moscovici (1988), el consenso puede existir con respecto a contenidos de conocimientos explícitos o como un acuerdo social que establece algún tipo de evidencia. No se refiere a un consenso numérico, no se espera que la mayoría de los miembros de un grupo compartan una representación. Se trata de un consenso funcional, que preserva el mantenimiento de una representación. La representación es un tipo de saber que no “duda” de lo que postula, gracias a su naturaleza compartida que lo torna evidente hasta tanto la realidad no se transforme.

1.2.3 Funciones de las representaciones sociales.

Varios autores han aportado sus teorías sobre las funciones de las representaciones sociales, coincidiendo muchos de ellos en que, entre las más generales se encuentran: conocer, comprender, interpretar, comunicar, clasificar y orientarse. Reiteradamente se afirma que ellas participan tanto en la visión de la realidad como en su construcción. Para R. Farr (1984), tienen una doble función: hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible. Maricela Perera (2005) hace una síntesis de lo expuesto al respecto de las funciones de las representaciones social y realiza sus aportes al tema, lo que a la luz de la presente investigación resulta coherente y novedoso. A continuación se explican dichas funciones desde la óptica de la autora:

- ✓ Función de conocimiento o saber: hacen posible que los sujetos adquieran nuevos conocimientos y los integren a su marco de referencia, afín a sus cogniciones, valores y necesidades. A través de ellas, lo novedoso adquiere

“legibilidad cognitiva”, es decir, los nuevos objetos o acontecimientos se tornan inteligibles, comprensibles, lo extraño se vuelve conocido y más familiar, cognitivamente manejable.

- ✓ Función de guía u orientación del comportamiento: su condición de sistema de codificación de la realidad, las instituye en guía para la acción y los comportamientos. Ellas intervienen directamente en la definición de la finalidad de una situación; determinan a priori-a modo de capacidad anticipatoria y expectativas- el tipo de relaciones y conductas que en cada situación el sujeto debe adoptar. El éxito o fracaso de las relaciones cotidianas depende, en gran parte, de la naturaleza de las representaciones sociales de los participantes en la situación. Las reglas y los lazos sociales presentes en ellas, hacen que participen en la prescripción de los comportamientos. La representación que existe sobre un determinado fenómeno define lo que es lícito, tolerable o inaceptable en un contexto social dado.
- ✓ Función facilitadora de la comunicación: las representaciones sociales son condición necesaria para el proceso de comunicación humana. Ellas definen el marco de referencia o códigos comunes que facilitan el intercambio social, la transmisión y difusión del conocimiento social. Permiten que la comunicación en un grupo fluya con relativa facilidad. Tienden a reducir indefiniciones y a minimizar lo “impreciso o ambiguo”, a partir del grado de consenso que ellas propician. Hacen posible la permanente necesidad del hombre de comunicarse y entender. Los intercambios sobre determinado objeto o hecho social, serían indudablemente más fáciles y fluidos cuando se desarrollan entre sujetos que poseen elementos representacionales comunes o afines.
- ✓ Función de mantenimiento de la identidad grupal: las representaciones participan en la conformación de la identidad de los grupos y permiten salvaguardar su especificidad. Sitúan a los sujetos y los grupos en el contexto social y les permiten la producción de una identidad gratificante, cuando son compatibles en el sistema de normas y valores de su contexto socio histórico concreto. Esta función tiene un rol importante en los procesos de comparación social. Los rasgos, producciones o representaciones de los grupos de pertenencia se sobrevaloran con el propósito de proteger la imagen positiva del mismo. Las representaciones que participan en la identidad de un grupo, también juegan un

rol importante en el “control social” que este ejerce sobre sus miembros, especialmente, en los procesos de socialización.

- ✓ Función justificativa: las representaciones sociales permiten a los sujetos la justificación anticipada o retrospectiva de sus acciones. Esta función se hace principalmente presente en las situaciones de interacción grupal. En tales circunstancias, los grupos emplean sus representaciones sobre otros grupos para legitimar sus conductas y atribuirles rasgos que fundamentan los comportamientos hostiles o indeseables de los otros. Esta función se vincula expresamente con la tenacidad o firmeza de las representaciones sociales de un grupo ante situaciones competitivas o de conflicto. Desde la fuerza que pueden adquirir las representaciones vinculadas con las relaciones grupales, se justifican y preservan diferenciaciones sociales entre grupos y se llegan a estereotipar las relaciones entre sí. Ellas participan en el mantenimiento de la discriminación social.
- ✓ Función sustitutiva y función icónico-simbólica: ambas funciones básicas se ubican en el terreno de los procesos cognitivos operantes en las representaciones sociales. Ellas funcionan como imágenes o constructos que sustituyen u ocupan el lugar de la realidad a la que se refieren, al tiempo que participan en la construcción del conocimiento sobre dicha realidad. En el acto de representar se “reconstruye” mentalmente el objeto, persona o acontecimiento. Lo ausente o lejano es acercado, sustituido por su representación. Desde su función sustitutiva, la representación permite hacer presente un objeto o hecho de la realidad social, a través de imágenes o símbolos que suplantando la realidad y la recrea a través de símbolos.
- ✓ Función propiciatoria o de contribución al cambio social: esta teoría se interesa por los procesos generadores de cambios sociales, los que sin duda guardan una importante relación con los procesos de surgimiento y transformación de las representaciones sociales. Cuando los sujetos comprenden y actúan sobre su realidad de manera activa constituyen agentes de cambio. En determinadas circunstancias sociales y desde sus propias representaciones pueden modificar la realidad de manera gradual y casi imperceptible o de manera rápida y ostensible. En el momento en que los sujetos individuales cuestionan su realidad, son portavoces de nuevos conocimientos o modos de comprender la situación y generan nuevas alternativas de pensar y hacer, crear y transformar

representaciones sociales. De este modo se generan nuevos espacios de conocimiento social que pueden llegar a instituirse como verdades en un determinado contexto o a legitimarse como prácticas habituales de grupos y comunidades.

1.2.4 Estructura representacional: Teoría del Núcleo Central.

Abrić (2001) concibe que las representaciones sociales se expresen en tanto proceso y en tanto contenido. Como proceso, se refieren a las formas en que se adquieren y comunican conocimientos; en este proceso interviene el papel que desempeñan los distintos medios de comunicación para la creación, transmisión y reproducción de las formas simbólicas.

Como contenido, las representaciones sociales se manifiestan a través de tres dimensiones: la actitud, la información y el campo de representación. La primera de ellas se refiere al aspecto afectivo de la representación, que implica una valoración positiva o negativa acerca del objeto representado. La información se refiere a las formas de explicación que el agente posee acerca del objeto, la cual puede variar dependiendo de la calidad y el tipo de información poseída, así como del grado de precisión de la misma. Por último, el campo de representación es definido como la forma en que se organizan los diversos elementos que la estructuran, lo cual incluye la especificación de su núcleo figurativo o central y de sus elementos periféricos.

Actitud: es la más controvertida dimensión de una representación social. Según Moscovici es la dimensión que devela la orientación favorable o desfavorable hacia el objeto. Es el aspecto evaluativo respecto al objeto de representación cuyo carácter no depende estrictamente de la cantidad o tipo de informaciones disponibles. Es la dimensión dinamizadora de los comportamientos y prácticas. Moscovici ve en la actitud la orientación global hacia el objeto de representación, planea que es la dimensión fundante de toda representación. Considera además que es la dimensión más aparente y fáctica.

Información: concierne a la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación determinada. Se puede distinguir la cantidad de información que se posee y su calidad, en especial, su carácter más o menos estereotipado o prejuiciado, el cual revela la presencia de la actitud en la información.

Esta dimensión conduce, necesariamente, a la riqueza de datos o explicaciones que sabe la realidad se forman las personas en sus relaciones cotidianas.

El origen de la información es un elemento a considerar pues la información que surge de un contacto directo con el objeto, y de las prácticas que una persona desarrolla en relación a él, tienen propiedades bastantes diferentes de las que presenta la información recogida por medio de la comunicación social.

Campo de Representación: constituye el conjunto de actitudes, opiniones, imágenes, creencias, valores y vivencias que se presentan en una misma representación social.

El Campo de Representación se organiza en torno al esquema figurativo o núcleo figurativo que es construido en el proceso de objetivación. Este esquema o núcleo no solo constituye la parte más sólida y más estable de la representación, sino que ejerce una función organizadora para el conjunto de las representaciones, pues es él quien confiere su peso y su significado a todos los demás elementos que están presentes en el campo de representación.

Según Ibáñez (1994), las fuentes de determinación de las representaciones sociales se ubican en tres dimensiones:

- Las condiciones económicas, sociales e históricas de un grupo social o sociedad determinada;
- Los mecanismos propios de formación de las representaciones sociales (la objetivación y el anclaje);
- Las diversas prácticas sociales de los agentes, relacionadas con las diversas modalidades de comunicación social. (Piñero, 2008, p.7)

Haciendo referencia a los mecanismos de formación de las representaciones sociales, Serge Moscovici enunció dos procesos básicos e interdependientes en la estructuración de las representaciones estos son la objetivación y el anclaje. La Objetivación es el proceso mediante el cual los elementos abstractos, conceptuales se transforman en imágenes, lo abstracto sufre una especie de reedificación o cosificación y se convierte en algo concreto y familiar lo esencialmente conceptual y ajeno. Se realiza a través de tres fases:

- ✓ **Construcción Selectiva:** permite la apropiación de los conocimientos relativos al objeto de representación, se seleccionan y se descontextualizan los elementos que resultan significativos para el individuo y donde la pertenencia social juega un

papel vital.

- ✓ Esquematación estructurada: permite la organización coherente de la imagen simbólica del objeto, dotando a los sujetos de su visión de esa realidad. Los elementos seleccionados se estructuran y organizan en el esquema figurativo, en torno al cual se conforma la representación.
- ✓ Naturalización: la imagen, los elementos que constituyen el núcleo adquieren existencia propia, despojado en lo posible de niveles de abstracción, funcionan como categorías sociales del lenguaje.

El Anclaje está referido al proceso que actúa integrando las informaciones que llegan mediante el proceso previamente descrito, a nuestro sistema de pensamiento ya configurado. Este proceso permite integrar las nuevas representaciones a todo el sistema representacional pre-existente, reconstruyendo permanentemente nuestra visión de la realidad.

Las representaciones sociales funcionan como antesala del comportamiento y todo aquello que sale de la norma socialmente aceptada no es aceptado como válida. Estas imágenes sociales son las que guían los discursos, las acciones, las formas de relacionarse, las normas sociales, etc.

El análisis de una representación y la comprensión de su funcionamiento necesitan obligatoriamente una doble identificación: la de su contenido y la de su estructura. Es decir, los elementos constitutivos de una representación son jerarquizados, asignados de una ponderación y mantienen entre ellos relaciones que determinan la significación y el lugar que ocupan en el sistema representacional. Esta característica implica una metodología específica de recolección y de análisis. Aun cuando todos los autores que se han dedicado al estudio de la categoría representación social, están de acuerdo con Moscovici en la definición de la representación como un conjunto organizado de elementos, no todos han aportado elementos al respecto. No así el caso de Abric, quien avanza en una hipótesis respecto a la organización interna: “la hipótesis llamada del núcleo central que puede ser formulada en términos: la organización de una representación presenta una modalidad particular, específica; no únicamente los elementos de la representación son jerarquizados sino además toda representación está organizada alrededor de un núcleo central, constituido por uno o varios elementos que dan su significación a la representación”.

La corriente liderada por Jean-Claude Abric, desde una dimensión cognitivo-estructural enuncia la Teoría del Núcleo Central, propone que una representación está organizada en un sistema central y otro periférico; ambos con características y funciones específicas y diferentes. De tal modo, los elementos cognitivos del núcleo se caracterizan por mayor estabilidad, rigidez y consensualidad; en tanto el sistema periférico adopta mayor dinamismo, flexibilidad e individualización. La representación se estructura en torno al núcleo, que la dota de significación global y organiza los elementos periféricos, que gracias a su mutabilidad permiten una relativa armonía en las situaciones y prácticas concretas de la cotidianidad. Esta estructuración es a la vez un producto como un proceso de la actividad mental a través de la cual los individuos reconstruyen la realidad social y en la interacción humana cumplen funciones diferentes pero complementarias.

Según Jean Claude Abric (2001) el núcleo central está determinado por la naturaleza del objeto representado, por el tipo de relaciones que el grupo mantiene con el objeto, así como por el sistema de valores y normas sociales que constituyen el ambiente ideológico del momento y del grupo. Los diversos elementos que componen la representación social adquieren su significado y valor a través del núcleo central; al mismo tiempo, estos elementos se unifican y adquieren estabilidad, dotando a la representación social de una permanencia relativa y de resistencia al cambio. El núcleo central es el tipo de contenido de la representación que da a la misma su especificidad y su permanencia.

El núcleo central de una representación garantiza dos funciones esenciales:

- Una función generadora: elemento mediante el cual se crea, se transforma la significación de los otros elementos constitutivos de la representación. Es por su conducto que esos elementos toman un sentido, un valor.
- Una función organizadora: es el núcleo central que determina la naturaleza de los lazos que unen, entre ellos los elementos de la representación. Es, en este sentido, el elemento unificador y estabilizador de la representación.

Por otra parte tiene una propiedad, constituye el elemento más estable de la representación, el que garantiza la perennidad en contextos movibles y evolutivos. Será en la representación el elemento que más resistirá el cambio. En efecto cualquier modificación del núcleo central ocasiona una transformación completa de la representación. Se plantea que la identificación del núcleo central permite el estudio

comparativo de las representaciones. Para que dos representaciones sean diferentes, deben estar organizadas alrededor de dos núcleos centrales distintos. La simple identificación del contenido de una representación es insuficiente para reconocerla y especificarla. Es la organización de ese contenido que es esencial: dos representaciones definidas por un mismo contenido pueden ser radicalmente diferentes si la organización de ese contenido, y luego la centralidad de ciertos elementos, es distinta.

Alrededor del núcleo central se organizan los elementos periféricos de las representaciones sociales, los cuales se integran con base en el contexto de representación: en este tipo de elementos se integran las experiencias e historias individuales, proveyendo a la representación de un carácter flexible y heterogéneo

Los elementos periféricos al organizarse alrededor del núcleo central, están en relación directa con él, es decir que su presencia, su ponderación, su valor y su función están determinados por el núcleo. Constituyen lo esencial del contenido de representación, su lado más accesible, pero también o más vivo y concreto. Abarcan informaciones retenidas, seleccionadas e interpretadas, juicios formulados al respecto del objeto y su entorno, estereotipos creencias. Estos elementos están jerarquizados, es decir, pueden estar as o menos cercanos a los elementos centrales, próximos al núcleo, desempeñan un papel importante en la concreción del significado de la representación, más distantes de él ilustran, aclaran, justifican esta significación. Constituyen la interface entre el núcleo central y la situación concreta en la que se elabora o funciona la representación y responden a tres funciones esenciales:

- Función de concreción: directamente dependientes del contexto, resultan del anclaje de la representación en la realidad y permiten revestirla en términos concretos, comprensibles y transmisibles de inmediato. Integran los elementos de la situación en la que a representación se produce, hablan del presente y de lo vivido del sujeto. Los elementos secundarios están ahí sobre todo para especificar los primeros, señalar los talles, crear un ambiente contextual particular.
- Función de regulación: más flexibles que los elementos centrales, los elementos periféricos desempeñan un papel esencial en la adaptación de la representación a las evoluciones del contexto. Elementos susceptibles de poner en duda los fundamentos de la representación podrán ser integrados, ya sea otorgándole un estatuto menor, sea reinterpretándolos en el sentido de la significación central o concediéndoles un carácter de excepción, de condicionalidad. Frente a la

estabilidad del núcleo, constituyen el aspecto móvil y evolutivo de la representación.

- Función de defensa: el núcleo central de una representación resiste al cambio puesto que su transformación ocasionaría un trastorno completo, por tanto el sistema periférico funciona como el sistema de defensa de la representación. La transformación de una representación se operara así en la mayoría de los casos mediante la transformación de sus elementos periféricos: cambio de ponderación, interpretaciones nuevas, deformaciones funcionales defensivas, integración condicional de elementos contradictorios. Es en el sistema periférico donde las contradicciones podrán aparecer entonces y ser sostenidas.

Según Jean Claude Abric (2001), estudiar las representaciones sociales como un doble sistema permite entender una de las características esenciales del constructo que podría aparecer como contradictoria: son a la vez estables y móviles, rígidas y flexibles. Estables y rígidas porque están determinadas por un núcleo central profundamente anclado en el sistema de valores compartido por los miembros del grupo; móviles y flexibles porque son alimentadas de las experiencias individuales e integran los datos de lo vivido y de la situación específica, la evolución de las relaciones y de las prácticas sociales en las que los individuos o grupos están inscritos.

Conocer la estructura (Núcleo central y sistema Periférico) de la Representación Social permite que se pueda actuar de manera más dirigida sobre la realidad. Se constituye en un instrumento para entender lo que las personas piensan y hacen los sujetos cuando se enfrentan a determinados hechos sociales. La concepción estructural provee los instrumentos para establecer los límites y el funcionamiento de las creencias, prácticas sociales y conocimiento compartido que conforman una representación social, por consiguiente es gracias a la estructura que se puede hacer el seguimiento de los cambios que sufre el mundo representacional. (Hinostrosa, 2013)

CAPÍTULO II.

CONCEPCIÓN METODOLÓGICA

2.1 Estrategias metodológicas para el estudio de las representaciones sociales.

Maricela Perera (2005) refiere que en el estudio de las representaciones sociales existen dos vertientes metodológicas claramente definidas: “Orientación centrada en el proceso” y “Orientación centrada en la estructura/contenido”. La investigación que privilegia el proceso dirige el análisis hacia el devenir histórico, tiene en cuenta un posible modelo referencial o desarrolla procesos comparativos entre grupos, teniendo en cuenta las circunstancias históricas. Por su parte, la orientación en la estructura/contenido, refiere una investigación ubicada en la descripción de los contenidos representacionales, que se interesa en la comparación de los contenidos y la estructura de la representación. Realiza comparaciones entre grupos o en un mismo grupo en distintos momentos, considerando la representación como un producto.

La presente investigación se sustenta sobre la base de una Orientación centrada en la estructura/contenido. Dicha orientación se centra principalmente en el estudio del campo de la representación y los elementos cognitivos que le dan contenido o en el análisis de los mecanismos de organización del Núcleo Central y la estructura representacional. Desde esta óptica se afirma que la comprensión del funcionamiento de una representación exige abordar los contenidos y la estructura, J. C. Abric y Grupo de Midi son los máximos exponentes de esta orientación. Teóricamente parten de la Teoría del Núcleo Central y metodológicamente prefieren la investigación experimental de laboratorio y el análisis multivariado. Se emplean instrumentos que coinciden con la investigación procesal: entrevistas individuales (en este caso de naturaleza cerrada y directa), cuestionarios y la asociación libre de palabras. Las producciones discursivas generadas por estos instrumentos, propone analizarlas con profundidad y transformar sus informaciones cualitativas en unidades cuantificables.

Sobre la cantidad idónea de sujetos, se recomienda, cuando emplean cuestionarios analizados mediante tratamientos estadísticos, trabajar con cantidades de individuos representativas de la población estudiada. Cantidad que debe disminuir cuando se usan técnicas que requieren aplicaciones individuales prolongadas y más de una sesión con cada sujeto. También emplean el criterio de saturación para definir la cantidad de sujetos. En las investigaciones analizadas las cantidades varían, desde pequeñas cuando aplican entrevistas, hasta grandes números de sujetos cuando usan cuestionarios. Las cantidades parecen guardar relación con el objeto de representación estudiado.

Las dos orientaciones, con independencia de las diferencias que tienen, comparten el uso de un conjunto de técnicas. Se distinguen dos grandes tipos de métodos. Los interrogativos, que sondean fundamentalmente de lo directo en las expresiones de los individuos sobre el objeto de representación. Entre ellos incluye entrevista a profundidad, el cuestionario, las tablas inductoras, dibujos y soportes gráficos y la aproximación monográfica. Los métodos asociativos, aquellos que recaban expresiones más espontáneas y menos controladas, se trata de la Asociación Libre en su versión clásica y un conjunto de modalidades derivadas de esta.

Para evidenciar el núcleo central se recomienda usar técnicas complementarias, que no son más que reelaboraciones del material evocado mediante la Asociación Libre, técnica que Abric (1994) considera la “técnica mayor” para captar los elementos constitutivos del núcleo central. Dichas “técnicas complementarias”, se fundamentan en el principio de solicitar al sujeto un trabajo cognitivo de análisis, comparación y jerarquización de su propia producción discursiva, ello minimiza el sesgo de la interpretación por el investigador.

Dados los objetivos de la presente investigación, se privilegia la utilización de entrevistas individuales como técnica complementaria a la Asociación Libre. Esta aplicación individual de técnicas condiciona el trabajo con grupos pequeños, el número de sujetos sugeridos por Jodelet se determina según el criterio de saturación, mediante el cual se llega al límite de sujetos cuando los criterios argumentos tienden a repetirse, con independencia de la cantidad de individuos estudiados, pues una mayor cantidad de personas no aportarían informaciones diferentes.

2.2 Enfoque mixto de investigación.

La presente investigación se sustenta en un enfoque mixto con predominancia cualitativa, en este caso, basados en la categoría que objeto de estudio y las estrategias metodológicas en la que se basan los distintos estudiosos del tema en aras de alcanzar las metas de la investigación. Se emplean técnicas e instrumentos que coinciden con la investigación procesal: entrevistas individuales y la asociación libre de palabras. Las producciones discursivas generadas, propone analizarlas con profundidad y transformar sus informaciones cualitativas en unidades cuantificables, de ahí la necesidad de trabajar sobre la base de un enfoque mixto de investigación.

Los métodos mixtos representan un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada (metainferencias) y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio. (Hernandez-Sampieri, 2014)

2.3 Diseño de investigación.

La presente investigación muestra un tipo de estudio exploratorio-descriptivo con un diseño Exploratorio Secuencial (DEXPLOS), el cual se apoya en una metodología de estudio de casos múltiples.

El DEXPLOS implica una fase inicial de recolección y análisis de datos cualitativos seguida de otra donde se recaban y analizan datos cuantitativos. Hay dos modalidades del diseño atendiendo a su finalidad. (Hernandez-Sampieri, 2014)

El presente estudio se acoge a una modalidad derivativa, en la cual la recolección y análisis de los datos cuantitativos se hacen sobre la base de los resultados cualitativos. La mezcla mixta ocurre cuando se conecta el análisis cualitativo de los datos y la recolección de datos cuantitativos. La interpretación final es producto de la comparación e integración de resultados cualitativos y cuantitativos. El foco esencial del diseño es efectuar una exploración inicial del planteamiento.

En lo que respecta a la recolección de datos cualitativos, que deviene en la primera fase del diseño, se emplea la metodología estudio de caso, la cual se basa en el razonamiento inductivo. Las generalizaciones, conceptos o hipótesis surgen a partir del examen minucioso de los datos. Lo que caracteriza al estudio de caso es el descubrimiento de nuevas relaciones y conceptos, más que la verificación o comprobación de hipótesis previamente establecidas. El estudio de caso facilita la comprensión del lector del fenómeno que se está estudiando. Puede dar lugar al descubrimiento de nuevos significados, ampliar la experiencia del lector o confirmar lo que se sabe. (Rodríguez, 1996)

Estudio de casos múltiples: en el diseño de casos múltiples se utilizan varios casos únicos a la vez para estudiar la realidad que se desea explorar, describir, explicar, evaluar o modificar. Frente al diseño de caso único se argumenta que las evidencias presentadas a través de un diseño de casos múltiples son más convincentes, y el estudio realizado desde esta perspectiva es considerado más robusto al basarse en la

recopilación, que es entendida como capacidad que se tiene con este tipo de diseño de contestar y contrastar las respuestas que se obtienen de forma parcial en cada caso que se analiza. (Rodríguez, 1996)

Luego de obtenidas estas categorías cualitativas, se convierten las mismas en datos cuantificables de manera tal que puedan ser procesados estadísticamente y partiendo de esto se elaborará el mapa representacional siguiendo la estructura de la Teoría del Núcleo Central que deviene como sustento teórico del presente estudio.

2.4 Descripción de la Muestra

Se trabaja con una muestra no probabilística. Dentro del gran espectro de muestras no probabilísticas se realiza un muestreo por conveniencia: estas muestras están formadas por los casos disponibles a los cuales tenemos acceso.

Este criterio se realiza en función de las características del contexto investigado, las probabilidades de acceso al mismo y las oportunidades de interacción con los participantes.

La muestra de la investigación estuvo conformada por 20 pacientes con diagnóstico positivo de insuficiencia renal crónica trasplantados en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la Ciudad de Camagüey.

Criterios de inclusión:

- Tener diagnóstico de insuficiencia renal crónica.
- Haber sido trasplantados.
- Tener más de 18 años de edad.

Criterios de exclusión:

- Que su estado físico actual no le permita cumplir con las exigencias del estudio.
- Enfermedad psíquica diagnosticada con anterioridad. (Descartándose de esta forma que cualquier alteración propia de una patología psíquica viciara los resultados.)

2.5 Métodos e instrumentos:

- Entrevista cerrada
- Asociación libre

- Entrevista a profundidad
- Autorreporte vivencial

Procedimiento:

Dadas las características de la muestra, se trabaja en tres sesiones con cada uno de los casos, siguiendo la misma secuencia en todos ellos.

La primera sesión comienza con una entrevista semiestructurada introductoria en la que se indaga en las características generales de los pacientes, el tratamiento, variables sociodemográficas y otras cuestiones de interés. Se obtiene en esta sesión el consentimiento informado de los sujetos formar parte del presente estudio. (Anexo 1)

A continuación se procede a la aplicación de la asociación libre y la entrevista a profundidad que sucede a la aplicación de esta técnica y que parte de las categorías fundamentales que emergen de ella dándole una significación a las mismas en aras de lograr una interpretación cualitativa de los resultados obtenidos.

En la segunda sesión se aplica el Autorreporte Vivencial, posibilitando triangular información se indagará aún más en lo que se refiere al cuadro interno de la enfermedad de los sujetos, logrando así la identificación e interpretación de los elementos que conforman la periferia del mapa representacional que dota a las representaciones sociales de individualidad, que pone de manifiesto el carácter mediatizado de las mismas y el papel de la subjetividad en la formación de estas representaciones. Se emplea una entrevista a profundidad que parte de los resultados de esta técnica con el fin de indagar en las emociones vivenciadas, sus causas y eventos desencadenantes.

Una vez analizados los resultados de las sesiones se aplica, en el último encuentro y utilizando el dispositivo grupal, el Cuestionamiento al núcleo permitiendo acceder a la organización jerárquica que el sujeto le atribuye a los elementos configuracionales de la representación social.

Finalizada ya la etapa de recolección de la información, los datos serán procesados desde la metodología cualitativa mediante el análisis de contenido y las categorías que emergen de dicho análisis se someterán a un procesamiento estadístico poniendo de manifiesto el enfoque cuantitativo que desde el DEXPLOS sustenta la investigación.

2.6 Descripción de los métodos e instrumentos empleadas.

Entrevista psicológica

La entrevista es una técnica en la que una persona (entrevistador) solicita información de otra o de un grupo (entrevistados, informantes) para obtener datos sobre un problema determinado. Presupone la existencia al menos de dos personas y la posibilidad de interacción verbal. Son varias las modalidades de entrevistas que pueden utilizarse en la investigación cualitativa, tal es el caso de la entrevista estructurada, la entrevista no estructurada o en profundidad, entrevista de grupo, etcétera. Se emplea en esta investigación la entrevista semiestructurada y la entrevista a profundidad.

En la presente investigación se realizó una entrevista semiestructurada (Anexo # 2) con el objetivo de establecer rapport con el paciente e indagar en las variables sociodemográficas (Anexo 3), así como en elementos directamente vinculados con la enfermedad.

En la entrevista a profundidad el entrevistador desea obtener información sobre determinado problema y a partir de ella establece una lista de temas, en relación con los que se focaliza la entrevista. En esta modalidad el entrevistador podrá sondear razones y motivos, ayudar a establecer determinado factor, etcétera, pero sin sujetarse a una estructura formalizada de antemano. En este sentido, puede decirse que quienes preparan una entrevista focalizada no desean contrastar una teoría, un modelo o supuestos determinados como explicación de un problema. Tienen ciertas ideas, más o menos fundadas, y desean profundizar en ellas hasta hallar explicaciones convincentes. Puede, incluso, que en ocasiones solo desee conocer como otros -los participantes en la situación o contexto analizado- ven el problema.

Se emplea esta técnica en dos momentos de la investigación, primero con el objetivo de profundizar en las categorías evocadas en la asociación libre (Anexo 4), permitiendo otorgar una significación a las mismas y una jerarquía a partir de las propias elaboraciones de los pacientes. En un segundo momento con el fin de indagar en las emociones vivenciadas, sus causas y eventos desencadenantes (Anexo 6).

Autorreporte vivencial

Esta prueba se utiliza como método complementario y forma parte del sistema de métodos empleadas para obtener el máximo de información de nuestros pacientes. Fue elaborada por Jorge Grau Avalo y consiste en presentar al paciente una lista de 15 términos que expresan estados emocionales que pueden ser experimentados en cualquier momento. El sujeto debe evaluar cada uno de los términos de acuerdo con el grado o

nivel de profundidad con que él los experimenta y para lo cual se le presentan tres categorías en distintos niveles, que son: escasamente, moderadamente e intensamente.

El objetivo que se persigue en la presente investigación al aplicar esta técnica es indagar en los estados emocionales vivenciados por los sujetos que conforman la muestra lo que se toma como punto de partida en la exploración del cuadro interno de la enfermedad, que a su vez deviene en el componente afectivo de las actitudes como dimensión estructurante de la representación social que tienen estos pacientes de la IRC.

Procedimiento:

Luego de la presentación y explicación de la prueba se procede a su respuesta.

Su llenado se realiza a través de entrevistas al paciente. Su objetivo es conocer cómo la persona afectada experimenta sus emociones hacia la enfermedad, cómo el paciente considera que se encuentra psíquicamente, qué estado psicológico presenta, si es la intranquilidad, la desconfianza, la tristeza, etc.

Materiales:

Se utiliza un modelo para la recogida de los datos. (Anexo 5)

Procesamiento de los datos:

El análisis se realiza de forma cualitativa. La intensidad de las emociones se clasifican en: escasa, moderada e intensa, viendo si existe crítica o cómo experimenta sus emociones hacia la enfermedad.

Asociación libre

Se utiliza el método de Asociación Libre empleado por el Psicoanálisis, persiguiendo como objetivo acceder al universo semántico de los sujetos de la investigación, así como a elementos implícitos o latentes que pueden ser omitidos o enmascarados en el empleo de otros instrumentos metodológicos. Fueron evocadas 53 palabras que posteriormente se agruparon en 8 categorías respetando el significado y valor semántico para los sujetos investigados (Anexo 7).

Procedimiento:

La técnica consta de tres partes:

En un primer momento el investigador enuncia: “si le digo (término inductor correspondiente al estudio), ¿qué palabras se le ocurren? Dígame aquellas palabras que, espontáneamente, se le vayan ocurriendo”.

Luego se indaga en la significación de las palabras asociadas a través de la siguiente interrogante: “Cuando usted dice (palabras asociadas), ¿Qué quiere decir con esa palabra?”.

En un tercer momento se pregunta por el nivel de importancia asignado a las palabras evocadas mediante el siguiente enunciado: “De todas las palabras que usted mencionó, indíqueme cual considera más importante con relación a (término inductor)”.

Procesamiento:

El procesamiento de los resultados de esta técnica se realiza en Microsoft Excel, analizando las frecuencias de las evocaciones y el orden medio de aparición de las mismas. (Anexos 8 y 9)

Cuestionamiento al núcleo

La inducción por escenario ambiguo, creada por Moliner (1993), responde a la necesidad de integrar dos etapas del abordaje de las representaciones sociales, la delimitación de los elementos que forman parte del campo representacional y la constatación de las hipótesis referidas a la centralidad de los mismos. Se utilizó con dichos fines y como modalidad de cuestionamiento del núcleo central de la representación social.

El cuestionamiento del núcleo central de la representación social adquiere especial significación dentro de la metodología aplicada, es entendido como necesidad del estudio y reconoce la centralidad del núcleo no por la fuerza de las relaciones que establece con el resto de los elementos del campo representacional, sino por el carácter simbólico que guarda con el objeto de la representación (Moliner, 1994). Permite acceder a la organización jerárquica que el sujeto le atribuye a los elementos configuracionales de la representación social.

Se emplea la técnica con el objetivo de acceder a la organización jerárquica que el sujeto le atribuye a los elementos configuracionales de la representación social de forma tal que se parta de estos resultados para la confección del mapa representacional.

CAPÍTULO III.

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.

3.1 Caracterización del contexto objeto de estudio.

El Servicio de Nefrología del Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech”, se funda en 1977 como un centro anexo al hospital situado a la salida de este. En el mismo se brindan servicios a pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de todos los municipios de la provincia Camagüey. Se aplican en el centro los métodos por excelencia para la atención a esta enfermedad:

✓ METODOS DIALITICOS

- Hemodiálisis
- Diálisis Peritoneal
- Hemocarboperfusión
- Plasmaféresis
- Terapias Lentas Continuas
- HD Arterio Venosa Continua
- HD Venovenosa Continua

✓ TRASPLANTE RENAL

- Donante Cadáver

La institución cuenta con salas de HD, en la que se distribuyen los pacientes que reciben este método sustitutivo en dependencia de las patologías asociadas a la enfermedad que puedan presentar, de forma tal que los dividan en pacientes amarillos (con Hepatitis C) y pacientes blancos (no tienen este padecimiento). Los niños hemodializados también se atienden bajo este concepto con carácter momentáneo, hasta que habiliten la sala que les corresponde en el hospital pediátrico de la provincia. En el centro hay además una sala preparada para los pacientes de DP, además de los locales de enfermería, baños, las consultas, dirección, almacén e informática con los que cuenta el lugar. En la parte trasera del Nefrocentro existe una sala habilitada para el ingreso y tratamiento especializado de los pacientes renales diagnosticados con otras patologías para lo cual cuentan con el servicio de profesionales de distintas especialidades dentro de la medicina. Se agrega además la existencia de un amplio salón con asientos destinados a los enfermos que esperan sus sesiones de hemodiálisis y los familiares que los acompañan.

Entre los logros del servicio se destacan: disponer de un riñón artificial para pacientes agudos y para trasplante independiente; disminuir el índice de pacientes por riñón artificial; se dispondrá de una nueva planta de tratamiento de agua, por lo que la calidad

del agua para Hemodiálisis será óptima; disminuir el índice de rotura de los riñones artificiales, ya que se contará con un parque de riñones nuevos, además se dispondrá de un equipo de reserva ante cualquier rotura para posibilitar el mantenimiento de los equipos sin afectar la programación de los pacientes; disminuir la incidencia de Hepatitis C con el estricto cumplimiento de las normas de bioseguridad, empleo de válvulas antiretorno y el mejoramiento de las condiciones estructurales e higiénico-epidemiológicas de los salones de hemodiálisis; incrementar el número de reúsos y su calidad con el mejoramiento de las condiciones estructurales, capacitación del personal de manera continua y la protocolización del mismo.

Al mismo tiempo, resaltan como metas del Servicio de Nefrología: la realización de trasplante renal con donante vivo, mejorar la calidad de vida de los pacientes con Métodos Dialíticos, mejorar expectativas de vida y brindar atención de excelencia.

3.1 La información.

Para el estudio de las representaciones sociales se deben considerar los mecanismos internos de formación de dichas representaciones. Serge Moscovici, autor de la teoría, destaca la objetivación y el anclaje como momentos indisolublemente ligados que influyen en su configuración.

Para analizar las particularidades del proceso de objetivación en las personas investigadas, es necesario considerar el papel de la información y la manera en que esta se torna significativa permitiendo la familiarización con la enfermedad Insuficiencia Renal Crónica. Para la recolección de datos que tributen al análisis de esta dimensión se utiliza como técnica principal la entrevista semiestructurada.

Las primeras nociones que la mayor parte de los pacientes obtienen de la enfermedad vienen por parte de los médicos que diagnostican el padecimiento. Muchos de estos pacientes nunca antes habían escuchado hablar de la IRC.

...cuando le enseñó al nefrólogo los resultados de los análisis de laboratorio siempre pensé que esa creatinina alta era una infección en los riñones, una bacteria, vaya, lo que siempre pasa, me quede bota' o cuando me dijo de la insuficiencia renal y peor aun cuando me habló de la dieta y las complicaciones "era una enfermedad nueva", pensé...

...los médicos son los que te hablan de la enfermedad cuando te dicen por primera vez que es lo que tienes, ellos son los que te preparan para lo que vienen después: la hemodiálisis...

Los que argumentan haber tenido conocimientos de la IRC antes de diagnosticada la enfermedad, destacan que esa primera referencia de la complejidad del diagnóstico, las consecuencias y posibles complicaciones del mismo, les llegan a través de terceras personas o historias de conocidos que han sufrido el mismo padecimiento.

...yo supe de verdad lo que era la enfermedad cuando los vecinos del frente de mi casa me hablaron de una tía que murió de eso y de lo mal que la pasó porque no aguantaba la hemodiálisis...

...cuando me dijeron que tenía IRC lo primero que me vino a la cabeza fue Juan Carlos, un vecino mío que la tuvo y que murió de eso, solo me acordé de lo flaco que se puso, tuvo que dejar el trabajo y depender de una máquina para sobrevivir, si porque eso no es vida, esa imagen me puso peor...

Es una realidad en los momentos actuales, que a la enfermedad renal no se le ha dedicado la atención necesaria en el país en materia de prevención, por lo que la mayoría de los pacientes llegan a ella por sus propios hábitos de vida.

...no se divulga mucho acerca de esta enfermedad que es casi como el cáncer...

...si en los medios de comunicación se hablara de la IRC como se habla del cáncer, del dengue, de la tuberculosis, las personas sabrían cómo cuidarse y no llegarían a esto...

...las personas no le dan importancia a la enfermedad renal, no saben de la importancia de tomar líquidos, de cuidarse del sol, ¿por qué en el televisor no hacen estas propagandas?...

...en la radio y la televisión se tiene que tratar este tema, la IRC también mata, no es solo el cigarro o el SIDA...

Esta insuficiencia en la divulgación de la información por los medios masivos de comunicación, al unísono con los factores de riesgo que existen en la Cuba actual vinculado al posible padecimiento de la enfermedad, provoca no solo el incremento que se evidencia en estos tiempos de personas sufriendo de IRC, sino que se relaciona además a vivencias negativas y sentimientos de culpa por parte de los dolientes.

...uno no sabe lo que es la enfermedad hasta que la tiene, entonces se dice, ¿Por qué yo no me cuidé más?..

Existe un consenso entre los entrevistados al asegurar que nunca hubiesen estado del todo preparados para enfrentar la enfermedad. Esto guarda relación directa con los tratamientos sustitutivos de la función renal que son los métodos por excelencia una vez avanzada la IRC, debido a que es la única enfermedad que posee un tratamiento de esta

índole, que los obliga a vincularse periódicamente a una institución de salud para poder seguir con vida.

...uno no sabe lo que es la enfermedad hasta que la vive, yo conocimientos tenía, trabajé por muchos años en salud, pero hay que estar con una fistula, conectada a una maquina 3 veces por semana para saber de verdad lo que es la IRC...

Anteriormente se ha hecho referencia a las dos caras complementarias que presenta esta dimensión estructural de las representaciones sociales: a la parte cuantitativa del fenómeno que hace referencia a la cantidad de informaciones o conocimientos y a lo cualitativo, a lo cual concierne el tipo de informaciones que se poseen (buena o mala calidad, completa o incompleta, falsa o verdadera).

En relación al componente cuantitativo se evidencia que, aun en los casos en los que se haya tenido referencia previa de la enfermedad, la información que se tiene es notablemente escasa, de forma tal que los pacientes desconocen las causas que conllevan a la pérdida de la función renal, los factores de riesgo que inciden sobre la misma, se desconocen, por tanto, las medidas que se pueden emplear en función de la prevención de esta enfermedad, eso sin mencionar la carencia de atención psicológica especializada en función de la prevención de los síntomas psicológicos asociados al diagnóstico de IRC. Se manifiesta en este sentido una sobredimensión del componente afectivo en detrimento de los factores cognitivos, que serán posteriormente analizados en el epígrafe que hace referencia a la dimensión actitudinal de las representaciones sociales.

En cuanto al componente cualitativo se pone de manifiesto que los conocimientos que poseen los pacientes en relación a su enfermedad, están permeados por juicios y valoraciones externas que imprimen el carácter incompleto y simbólico de la información atendiendo a las fuentes por las que se adquieren estos conocimientos, más allá de lo buena o mala, falsa o verdadera de la información se manifiesta que los pacientes asumen representaciones preconstruidas por terceras personas. En el Nefrocentro camagüeyano existía tiempo atrás una consulta multidisciplinaria denominada Consulta prediálisis, en la cual se le brindaba a los pacientes con reciente diagnóstico de IRC, información acerca de la enfermedad desde una perspectiva especializada, permitiendo el intercambio médico-paciente y el esclarecimiento de los juicios equívocos que pudiesen presentar los enfermos con relación a su padecimiento. En estas consultas se destacaba la labor del psicólogo, quien desde los primeros momentos de la enfermedad, preparaba al paciente para enfrentar la misma brindando

herramientas que tributasen a la asunción de estrategias efectivas de afrontamiento. Retomar estas consultas sería de vital importancia en lo que a la dimensión Información respecta, resultando una medida preventiva, ya no de la enfermedad renal que ha sido diagnosticada sino de las consecuencias que en el orden biológico y psicológico pudiesen aparecer.

Lo anterior no se aleja de las características propias de esta dimensión de las representaciones sociales y está vinculado directamente al acceso a la información que poseen los distintos grupos sociales. Es una realidad a nivel mundial que el incremento del volumen, la variedad y rapidez de circulación de las informaciones, hace que gran cantidad de individuos construyan representaciones por interacciones mediáticas y/o simbólicas, más que por experiencias y encuentros reales con el objeto. Ese es un fenómeno que por su repercusión, no solo en países desarrollados como en el subdesarrollo mismo, necesita ser estudiado a profundidad por sus consecuencias e implicaciones para generar y/o transformar las representaciones.

3.3 La actitud.

La información y la actitud, guardan una relación de doble vínculo que describe el grado de fusión de estos dos elementos estructurales de las representaciones sociales. La manera en que se enriquece la información y se organiza significativamente, es un eslabón importante en la configuración de las actitudes, mientras la actitud que manifiesta el sujeto ante la información y la fuente de la que proviene, influye en el proceso selectivo y la significación que esta cobra para el sujeto.

La actitud es comprendida como formación psicológica, que se configura como resultado de la experiencia social histórica del individuo, a partir de la estructuración de sus motivos, en relación dialéctica con otras formaciones psicológicas de la personalidad en diferentes configuraciones subjetivas, que si bien no determina directamente el comportamiento sí condicionan el sentido del mismo con respecto al objeto. Por ello, se coincide con Martín Baró cuando define que “la actitud constituye una predisposición en actuar..., una actitud será aquella estructura cognoscitivo-emocional que canalice la significación de los objetos y oriente al correspondiente comportamiento de la persona hacia ello” (...) “lo específico de la actitud lo constituye esa relación significativa entre sujeto y objeto”. (Martín Baró, 1999)

El estudio de la actitud en el presente epígrafe, se realiza sobre la base del análisis de los tres componentes o elementos que conforman las actitudes según los diversos autores de la Psicología Social.

Componentes Cognitivos: incluyen el dominio de hechos, opiniones, creencias, pensamientos, valores, conocimientos y expectativas (especialmente de carácter evaluativo) acerca del objeto de la actitud. Destaca en ellos, el valor que representa para el individuo el objeto o situación.

Componentes Afectivos: son aquellos procesos que avalan o contradicen las bases de nuestras creencias, expresados en sentimientos evaluativos y preferencias, estados de ánimo y las emociones que se evidencian (física y/o emocionalmente) ante el objeto de la actitud (tenso, ansioso, feliz, preocupado, dedicado, apenado...).

Componentes Conativos: muestran las evidencias de actuación a favor o en contra del objeto o situación de la actitud, amén de la ambigüedad de la relación "conducta-actitud". Cabe destacar que éste es un componente de gran importancia en el estudio de las actitudes que incluye además la consideración de las intenciones de conducta y no sólo las conductas propiamente dichas.

Con relación al componente cognitivo de la actitud hacia el objeto de estudio, en el epígrafe anterior se trabaja todo lo referido a este aspecto. Lo relacionado al conjunto de informaciones que poseen los sujetos investigados acerca del objeto de representación: la IRC, abordando así no solo la cantidad y la calidad de los conocimientos, sino también las informaciones previas que poseían con relación al objeto y las fuentes mediante las cuales adquieren dichas nociones.

Para el análisis del componente afectivo, se emplean técnicas psicológicas como la entrevista a profundidad y el Autorreporte Vivencial, esta última permite evaluar cómo el paciente experimenta sus emociones hacia la enfermedad. Se vinculan estos hallazgos, con la estructuración del cuadro interno de la enfermedad en cada uno de los casos estudiados, logrando así una caracterización más detallada de este componente de las representaciones sociales que funge como la más controvertida de las dimensiones, al considerarse el aspecto evaluativo respecto al objeto de representación.

Profundizando en la estructuración del mundo vivencial asociado a la enfermedad es preciso remitirse a Luria, para quien el cuadro interno de la enfermedad estaba conformado por tres etapas:

1. Sensitiva o sensológica: El inicio en la comprensión por parte del enfermo de su enfermedad, contempla la reacción del paciente a fenómenos nuevos de disconfort que se van presentando, dolores orgánicos, aparición de signos de trastornos o expresiones morfofuncionales. Se originan sensaciones no claras de diferente grado de expresión con localización no definida, lo cual conduce al estado de disconfort. Los primeros síntomas de la enfermedad son estrictamente subjetivos y pueden descubrirse más precozmente que los que se detectan por métodos físicos de investigación.
2. Valorativa o intelectual: Resulta de la reelaboración intrapsíquica por el paciente de los datos sensológicos, para lo cual parte de la comprensión de la enfermedad, o sea, cómo la entidad patológica se refleja en su mente, el análisis que va haciendo el enfermo de las sensaciones que percibe, sus conclusiones sobre las conversaciones con especialistas. Añade por su parte, sus valoraciones, temores y angustias que dependen de su concepto sobre la enfermedad, su posición ante la vida, su postura ante la muerte y otros valores conceptuales.
3. Formación de la actitud ante la enfermedad: El hombre desde etapas tempranas ve cómo enferman otras personas que lo rodean. Al padecer la enfermedad, el individuo contrasta las manifestaciones de esta en sí mismo y sus vivencias con lo que él conoce del padecimiento de otros, este proceso de formación de nociones sobre la enfermedad es complejo, contradictorio y dinámico, y está determinado por el medio social en el cual transcurre la vida y la actividad de la personalidad. (Luria, 1981)

Desde esta perspectiva del estudio de la dimensión actitudinal, se manifiesta por parte de los pacientes la predominancia de emociones negativas, destacándose entre las de mayor frecuencia la ansiedad, tristeza, inquietud, miedo y sufrimiento. Emociones relacionadas con la desconfianza, irritabilidad, inseguridad, angustia, desesperanza, abatimiento, ira y rechazo aparecen en menor cuantía mientras que otras como la apatía y el desprecio no se evidencian entre las vivenciadas por los pacientes entrevistados. (Ver gráfico 1).

Los resultados obtenidos se asemejan a los descritos por (González, 2009), quien tras la aplicación de esta técnica en enfermos con la misma condición de salud, concluye que los síntomas que más experimentan los pacientes trasplantados son la inquietud, la ansiedad, irritabilidad, tristeza, miedo, inseguridad y abatimiento.

En las indagaciones al respecto de los resultados arrojados por la técnica, los pacientes relacionan la aparición de muchas de estas emociones negativas con momentos puntuales de la enfermedad, este es el caso de la ansiedad, irritabilidad, inquietud y miedo. Dichas vivencias no aparecen como rasgos mantenidos a lo largo del proceso, sino como estados específicos ante estímulos determinados como es el caso de las sesiones de hemodiálisis en un primer momento y en los tiempos actuales son advertidas dichas emociones días antes de las consultas de seguimiento.

...¡ay doctora! Era una cosa que yo no podía dormir, yo me hemodializaba los martes, jueves y sábados, los días antes no podía pegar los ojos, los 6 años 1 mes y 3 días que estuve en hemodiálisis era un llanto incontrolable, me fajaba con mi esposo, me comía las uñas...no hallaba donde ni como estar, yo nunca me acostumbré a eso...

...hoy por hoy a mí me empieza la cosquillita, la comezón de uñas y el saltico en el estómago el día antes de venir a consulta, el miedo que los análisis den alterados, que haya fallado algo allá adentro, eso es inevitable sentirlo, pero cuando ves al doctor y te valora positivo ya se acaba el sufrir hasta dentro de unos meses que tengas que venir de nuevo...

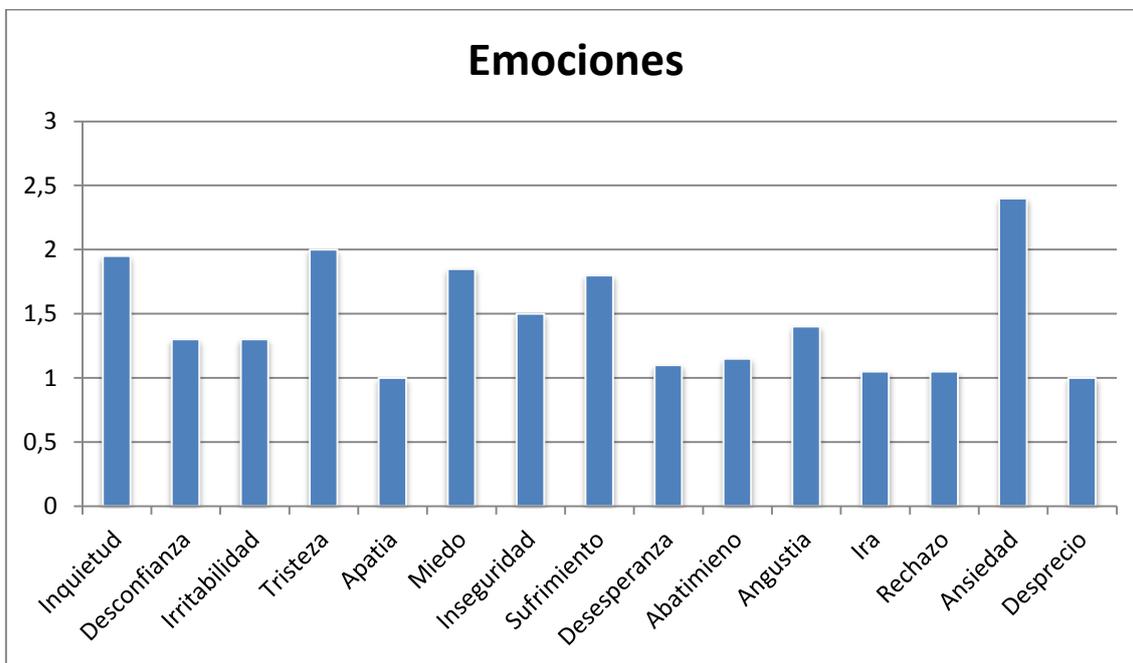


Gráfico 1. Autorreporte vivencial.

Por otro lado, muchos concuerdan en que emociones como la tristeza, el sufrimiento y la inseguridad se manifiestan en todo momento de la enfermedad, aun cuando se

agudizan en las sesiones de hemodiálisis, que describen como la vivencia más desagradable en el transcurso de la enfermedad.

...la tristeza te la diagnostican cuando te dicen que eres un paciente nefrítico, de ahí en adelante es una depresión constante, hasta que vuelves a nacer con el trasplante...

De lo anterior se establece una importante conclusión y es que un considerable número de pacientes, se refiere a su estado actual (luego del trasplante) como una cura total a la enfermedad, de forma tal, que cuando se refieren a la enfermedad, las verbalizaciones al respecto son conjugadas en pasado. Estos sujetos vinculan la enfermedad con el período de hemodiálisis mientras que su estado actual es vivenciado como libre de enfermedad. Partiendo de ello se alega que los resultados obtenidos en las indagaciones sobre las emociones experimentadas, se remontan en gran parte a etapas previas de la enfermedad, lo cual conduce a los investigadores a establecer dos momentos en el estudio del componente afectivo en estos pacientes: un antes y un después, tomando como punto de partida el momento del trasplante.

Desde la perspectiva conativa se aprecia como los conocimientos que van adquiriendo de la enfermedad y las vivencias que se vinculan a esta constituyen una predisposición al actuar, direccionan el comportamiento de estos sujetos. Se aprecia un cambio en relación a este componente, desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la evolución de la misma, en el desarrollo de los tratamientos sustitutivos. Se hace evidente cómo los cambios, los conocimientos y el cúmulo de emociones respecto a la enfermedad conducen a una significativa evolución en el comportamiento de los pacientes ante su padecimiento.

En un primer momento (luego del diagnóstico) en la mayoría de los casos se observa que la conducta no muestra los cambios pertinentes en aras de preservar la salud, lo cual pudiese estar asociado a la etapa de negación que emerge posterior al diagnóstico de la enfermedad. La mayor parte de los pacientes asegura que las limitaciones que traen consigo la enfermedad y el total cambio en los hábitos son cuestiones difíciles de asimilar.

...cuando pensaba en todo lo que había que suspender y para colmo ir a hemodiálisis me parecía demasiado, era mejor estar muerto por eso tomaba agua, comía frutas y todo lo de siempre, una de dos o la dieta o la máquina y a la máquina no le podía decir que no...

...yo si pasé trabajo al inicio, la dieta no era fácil, yo no la seguí como me indicaba el médico por eso las hemodiálisis no eran muy efectivas pero prefería eso antes de cambiar tan radicalmente mi vida...

...me parece que soy más disciplinada ahora que cuando empezamos es que más fácil es precaver, ahora que uno ya salió de eso ni pensar en estar en hemodiálisis de nuevo, al inicio sí era más pesimista y decía si al final me voy a morir al menos me daré unos gustitos...

Los aprendizajes adquiridos en el periodo de evolución de la enfermedad y el tránsito de estos sujetos por las distintas etapas de la misma en estrecha relación con sus vivencias individuales explican el cambio de actitud ante la enfermedad. Enfermedad que si bien en sus inicios y primeras experiencias con los tratamientos sustitutivos era considerada “peor que la muerte”, al decir de estos pacientes, luego del trasplante renal y la mejora en la calidad de vida que este trae aparejado, pasa a tener una significación menos pesimista. Los cambios a los cuales se hacen referencia, se manifiestan primeramente en el plano de la cognición y las emociones pero no son constatables en sí, hasta que se advierten en el nivel comportamental.

Cerrando este apartado de las actitudes y sus cambios es pertinente resaltar que estas transformaciones a las cuales se hacen referencia están permeadas por la creencia que se evidencia en gran parte de los pacientes de que su estado actual es equivalente a la salud, a una ausencia total de enfermedad renal. En realidad esta es una creencia errónea debido a que según la propia definición de IRC que se maneja en el apartado teórico de la presente investigación incluye el trasplante renal independientemente del grado de lesión renal que presenten. Estos pacientes además de llevar en su cuerpo un injerto que puede ser rechazado por su organismo, se someten a un tratamiento intensivo con corticoides e inmunodepresores, además de la vulnerabilidad que poseen debido a los tratamientos sustitutivos de la función renal a los que fueron sometidos previo al trasplante también requieren un cuidado especial que incluye dieta balanceada, eliminando el exceso de proteínas por todo ello se prevén sus consultas de seguimiento periódica en aras de evaluar el funcionamiento del nuevo riñón en su organismo. Todo lo anterior es muestra de que los pacientes trasplantados no cuentan con un óptimo estado de salud y son incluidos en la conceptualización de la IRC aun cuando sus posibilidades de desenvolvimiento social y calidad de vida son mejores que las de otros pacientes que reciben otras tipologías de métodos sustitutivos.

3.4 Campo de representación.

La significación que adquiere para los pacientes con insuficiencia renal crónica trasplantados la enfermedad que padecen, hace que se convierta la misma en un objeto de representación capaz de estructurarse mentalmente entorno a un núcleo central como resultado de un proceso que facilita la coherencia del esquema construido.

Como refiere Abric (1976) la representación social, entendida como el producto y el proceso de una actividad mental, por la cual un individuo o grupo reconstituye lo real con que se confronta y le atribuye una significación especial, se organiza en torno a un núcleo central constituido de uno o de algunos elementos que dan a la representación su significado. (Abric, 2001)

Asumiendo la teoría del núcleo central descrita por Abric, se realiza un análisis de contenido a partir de cada uno de los instrumentos aplicados lo que da la posibilidad de conocer la representación social de la enfermedad que tienen los pacientes con IRC trasplantados en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey, a través de las categorías que conforman la misma y la relación simbólica entre cada uno de los elementos que aglutinan dichas categorías.

La asociación libre arroja un total de 53 palabras evocadas.

Las mismas han sido agrupadas en 8 categorías atendiendo a la significación que atribuyen los sujetos a sus elaboraciones. Las palabras de mayor evocación se encuentran ubicadas en las categorías Emociones Negativas, Calidad de Vida, Frases Neutras y Afrontamiento mientras que con menor frecuencia de evocación se tienen las palabras agrupadas en las categorías Etiología de la Enfermedad, Efectos en el Organismo, Cronicidad y El Otro.

Categorías	# de personas	%	Frecuencia
Emociones Negativas	19	95	47
Calidad de Vida	11	55	25
Frases Neutras	15	75	18

Afrontamiento	8	40	14
Etiología de la Enfermedad	8	40	10
Efectos en el Organismo	7	35	8
Cronicidad	5	25	6
El Otro	3	15	5

Tabla 1. Asociación Libre

La categoría Emociones Negativas incluye un numeroso grupo de palabras y frases (Anexo 6) que hacen referencia a emociones desagradables que se experimentan cuando se bloquea una meta, se produce una amenaza o sucede una pérdida. Estas emociones requieren también la movilización de importantes recursos cognitivos, fisiológicos y comportamentales para ser empleados en la creación y elaboración de planes que resuelvan o alivien la situación. En este caso las más mencionadas fueron: lo más malo que hay, casi la muerte, difícil y terrible.

La categoría Calidad de vida, se refiere a la evaluación que realiza cada individuo respecto a la salud y el grado de funcionamiento para realizar actividades cotidianas, lo cual incluye entre otras, la función física, psicológica, social y la percepción general de la salud, la movilidad y el bienestar emocional. Las más evocadas en esta categoría fueron: hemodiálisis, limitaciones y acostumbrarse a no tomar líquidos.

Frases neutras incluye aquellas palabras y frases sin carga afectiva manifiesta respecto al objeto de representación, incluyen las respuestas protocolares que designan teóricamente al objeto sin involucrar la significación personal del fenómeno. En este caso se destacan: enfermedad y fase terminal.

Afrontamiento como categoría, hace alusión a los pensamientos y comportamientos específicos que una persona utiliza en sus esfuerzos por adaptarse a la enfermedad para lo cual puede acudir a tres estrategias: centradas en las emociones, centradas en los problemas y centradas en los significados. Las frases más mentadas en este caso fueron: disciplina y hay que cumplir con lo que dicen los médicos.

Etiología de la enfermedad incluye los factores desencadenantes del cuadro clínico, causas que conllevan a la aparición de la enfermedad. Aparecen con mayor frecuencia en este caso: HTA y malos hábitos de vida.

La categoría Efectos en el organismo hace referencia a las consecuencias de la enfermedad sobre el organismo humano, aludiendo no solo a los deterioros físicos, sino

también a las afectaciones psicológicas que trae aparejada la enfermedad. Encontramos como la más evocada en este sentido la palabra: sufrimiento.

Cronicidad alude al carácter crónico de la enfermedad y en esta categoría resalta la evocación de las frases: para toda la vida y es mejor estar muerto.

Por último, la categoría El otro agrupa las frases que aluden al papel de los grupos humanos y el contexto interactivo en la construcción de la representación social. Las cuatro frases que conforman esta categoría poseen la misma cantidad de evocaciones, por lo que en un análisis de frecuencia ninguna es valorada como significativa en este sentido.

Las palabras de mayor jerarquización en la aplicación de la Asociación libre fueron: **dolor, yo lo he sabido llevar, chocante, no se lo deseo ni al peor enemigo, padecer de esto es lo último, Ufff, no quiero saber de eso, fase terminal, cruel, lo más malo que hay y enfermedad.**

Lo que coincide posteriormente con el análisis de las entrevistas y el cuestionamiento al núcleo central.

El análisis de las informaciones de las entrevistas tanto desde el punto de vista de contenido como desde el tratamiento estadístico, muestra como unidades de registro con mayor frecuencia de aparición y menor orden de evocación, las siguientes palabras: **enfermedad, lo más malo que hay, peor que el cáncer, sufrimiento, difícil, terrible, no es salud, todo lo negativo, casi la muerte, hay que cumplir con lo que dicen los médicos, fase terminal y Ufff.**

Categorías	# de personas	%	Frecuencia
Emociones Negativas	20	100	39
Calidad de Vida	15	75	30
Frases Neutras	12	60	15
Afrontamiento	8	40	18
Etiología de la enfermedad	10	50	15
Efectos en el organismo	6	30	10

Tabla 2. Entrevista a profundidad.

Se aprecia cómo las palabras que se agrupan en las categorías Emociones Negativas, Calidad de Vida, Frases Neutras y Afrontamiento, son reconocidas a través de este procesamiento como elementos con tendencia al núcleo central, lo que coincide con la jerarquización de la asociación libre y el cuestionamiento realizado al núcleo.

De esta forma en la jerarquización de ítems utilizada en la entrevista emergen como más significativos para los sujetos estudiados: **Hemodiálisis, lo más malo que hay, sufrimiento, casi la muerte, disciplina, limitaciones, dolor, difícil.**

Así se establecen las relaciones entre los datos obtenidos en cada uno de los momentos descritos anteriormente.

Categorías cuyo significado solo es comprendido en el complejo sistema de relaciones que establece con el resto de los sistemas categoriales, por lo que la particularidad de estas relaciones surge como necesidad para la delimitación del núcleo y periferia de la representación social sin olvidar que no es porque una cognición es fuertemente ligada a todas las otras que ella es central, es porque es central que ella es ligada a las otras (Moliner, 1994 citado de Sá, 1996: p-110).

La manera en que los sujetos estructuran su discurso y mediante sus juicios valorativos, jerarquizan los elementos del campo representacional, unido al cuestionamiento hecho al núcleo, permite representar esquemáticamente el núcleo figurativo o central y el campo representacional o periférico.

De esta manera se estarían identificando las siguientes categorías en la conformación del núcleo central:

Emociones negativas: lo más malo que hay, casi la muerte, difícil, terrible.

Calidad de vida: hemodiálisis, limitaciones, acostumbrarse a no tomar líquidos.

Etiología de la enfermedad: HTA.

Efectos en el organismo: sufrimiento.

Algunas palabras identificadas por el grupo, que pudieran considerarse como partes estructurantes del núcleo central como es el caso de las incluidas en la categoría Frases Neutras (Enfermedad y Fase terminal) reconocidos en algunos instrumentos por el cúmulo de relaciones que establece con otros elementos configuracionales, son desplazadas en el cuestionamiento del núcleo, razones que confirman la necesidad de cuestionar todo núcleo central de la representación, puesto que está determinado por la

relación simbólica que guarda con el objeto de la representación y no precisamente por las relaciones que establece con el resto de los elementos del campo representacional (Moliner, 1994 citado de Sá, 1996)

En la periferia se identifican:

Periferia cercana al núcleo central	Periferia lejana al núcleo central
Categorías/Palabras	Categorías/Palabras
Emociones negativas/ peor que el cáncer, Ufff, todo lo negativo, indescriptible, cruel, no se lo deseo ni al peor enemigo, bastante fea.	Emociones negativas/ no tiene comparación, padecer de esto es lo último, no quiero saber de eso, te destruye, peor que el SIDA, chocante.
Calidad de vida/ depender de máquinas, no es salud, escasa posibilidad de vida, no hay vida normal.	Calidad de vida/ limita la vida social
Frases neutras/ fase terminal, enfermedad.	Frases neutras/ riñones defectuosos
Afrontamiento/ disciplina, hay que cumplir con lo que dicen los médicos, un se adapta, se sale gracias a Dios.	Afrontamiento/ yo lo he sabido llevar, la cura es el trasplante, el trasplante lo cambia todo por completo, resignarse.
Etiología de la enfermedad/ malos hábitos de vida.	Etiología de la enfermedad/ exceso de cigarro y alcohol.
Efectos en el organismo/ -	Efectos en el organismo/ tratamiento riesgoso, dolor, decaimiento, complicaciones.
Cronicidad/ para toda la vida, es mejor estar muerto, se alivia con el trasplante.	Cronicidad/ -
El otro/ -	El otro/ impactante, experiencias duras, ver personas necesitadas, hubiera querido ayudar a otros, acaba con la familia.

Tabla 3. Cuestionamiento al núcleo.

La categoría Emociones Negativas es el elemento más sólido y estable en la estructura de la representación social de la IRC que poseen los pacientes con renales trasplantados en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey, y que conforman la muestra del presente trabajo investigativo. Se aprecia cómo el componente afectivo de las actitudes hacia la enfermedad es retomado nuevamente en este apartado ya que representa la orientación global hacia el objeto representado, en este caso la enfermedad, las emociones negativas en conjunto con las restantes categorías que conforman el núcleo central de la representación son las encargadas de dotar de significado y valor a los diversos elementos que conforman la representación social. Dentro de esta categoría las frases y palabras que forman parte del núcleo central son: lo más malo que hay, casi la muerte, difícil, terrible. Todas ellas vinculadas desde las verbalizaciones de los sujetos con el período de hemodiálisis, pues como se aborda en el apartado anterior, hay una tendencia en estos pacientes trasplantados a identificar la enfermedad con el sometimiento a este tratamiento sustitutivo de la función renal. (González, 2009) encuentra resultados similares en su investigación, concluyendo a través de la interpretación psicológica de la batería de técnicas aplicadas a sus pacientes que estos estados emocionales se relacionan con la desagradable experiencia previa en hemodiálisis, la carga afectiva unida a la larga espera y llegada inesperada del riñón para el trasplante y sobre todo al temor actual a perderlo y tener que regresar al tratamiento sustitutivo de hemodiálisis.

Partiendo de ello se tienen otros elementos como hemodiálisis, limitaciones y acostumbrarse a no tomar líquidos (Calidad de vida) como estructurantes del núcleo central de la representación. La evaluación que hacen los sujetos respecto a su salud y el grado de funcionamiento para desempeñarse en las actividades cotidianas, coloca nuevamente el elemento hemodiálisis como el centro de atención debido a las implicaciones que trae aparejado el método...

...no es solo el estar dependiendo de una máquina para poder seguir con vida, es además estar 4 horas en un cuarto sin movilidad, viendo las mismas caras, sufriendo los pinchazos, con el temor de los frecuentes daños de la fistula... y todo eso tres veces por semana, a eso usted le puede llamar vida?...

...ya nada es lo mismo con esa enfermedad, si duele la hemodiálisis y se sufre la dieta imagínese usted lo que es no poder ni caminar pues con estos calores la sed es inmensa

y no puedes tomar líquidos, es un hielito de vez en cuando para burlar al riñón, esa es la parte más mala...

Esta es una de las verbalizaciones más recurrentes en el discurso de los entrevistados quienes hacen alusión a las limitaciones que desde todas las esferas de la vida cotidiana, se ven sometidos luego del diagnóstico de IRC, haciendo referencia a las condiciones de vida del país no solo como causas o consecuencias de la enfermedad renal, sino también como un nuevo agente estresor ante la situación generada por la enfermedad.

... cuando usted me dice IRC obligatoriamente tengo que pensar en la HTA, pues esa es la causa del deterioro de mis riñones, no es que no me haya cuidado, pero de yo saber que esto podría parar así, ni una pastilla me dejo de tomar y me propongo en serio no cogerme tanta lucha con el trabajo y los muchachos, si, porque nada de aparece de la nada, es todo un ciclo, te alteras, sube la presión y se dañan paulatina e irreversiblemente los riñones...

De ahí que otra de las categorías que estructuran el núcleo central sea la HTA (Etiología de la enfermedad), dado a que un 55% de los pacientes estudiados presentan esta enfermedad como antecedente directo al daño renal, mientras otros describen entre las complicaciones que ha traído aparejada la enfermedad a la HTA.

Otro de los elementos que da estabilidad a la representación es la palabra sufrimiento, siendo entendida esta como consecuencia de la enfermedad renal y vinculándolo al mismo tiempo con el periodo de hemodiálisis y distintos eventos relacionados con la enfermedad...

... después de la IRC hay síntomas que no desaparecen, otros que se intensifican, el tratamiento trabaja sobre lo orgánico pero quien te quita el sufrimiento que acompaña cada episodio de la enfermedad, no hay pastilla capaz de hacerte olvidar el dolor, de desaparecer el llanto sin motivo...

En este sentido se aprecia como esta palabra “sufrimiento”, hace alusión a la depresión que como síntoma se ve presente en los pacientes renales. Entre los vocablos que se incluyen dentro de la categoría Efectos en el organismo, resulta llamativo el hecho que solo esta sea la ubicada en el núcleo central de la representación, mientras que las restantes: decaimiento, dolor, complicaciones, tratamiento riesgoso se encuentran situadas todas en la periferia más lejana al núcleo central. Pudiese resultar controversial el hecho que las palabras agrupadas en una misma categoría se ubiquen en las

estructuras más lejanas entre sí de la representación social, sin embargo ello apunta a la significación que le atribuyen los sujetos al malestar psicológico generado por la enfermedad, prestando más atención a las afectaciones en el orden psíquico que a los propios síntomas e implicaciones que a nivel orgánico emergen con la IRC. Este hallazgo se vincula con los resultados descritos por (González, 2009) quien apunta sobre la existencia de niveles de depresión significativos (60 %, entre moderada y severa distimia depresiva).

Con tendencia al núcleo central y en relación con lo abordado con anterioridad, encontramos en la periferia más cercana la categoría Afrontamiento, la cual se refiere a todas las acciones dirigidas a tolerar, aminorar, aceptar o incluso ignorar, aquellos eventos que no se pueden controlar. Es este sentido, se evocan frases que revelan la asunción por parte de estos pacientes de estilos de afrontamiento dirigidos a la emoción, según la clasificación aportada por Lazarus y Folkman en 1986. (Montalvo, 2012)

Se reitera en los casos estudiados lo que se conoce como apoyo social y hace referencia a la estrategia de depositar las expectativas en elementos del ambiente, cuya significación resulte relevante en función de la situación vital, en este caso se tiene la presencia de la figura del médico y por otro lado la influencia de la religiosidad.

En la periferia más cercana al núcleo se hace reiterada la presencia también de las palabras incluidas en la categoría Emociones Negativas, esto llama la atención sobre el predominio y variedad de dichas vivencias, las cuales no solo constituyen elementos estructurantes del núcleo central sino que forman parte además de la periferia más alejada del núcleo, o sea, se distribuyen en toda la configuración representacional de los apacientes trasplantados respecto a la enfermedad IRC.

Surge nuevamente la categoría Calidad de vida y en relación directa con la palabra hemodiálisis, a través de elementos como: depender de máquinas y no hay vida normal. Se constata otra vez que el constructo hemodiálisis deviene en el elemento que más centralidad adquiere, alrededor del cual se organiza la mayor parte de los restantes. Cronicidad es la otra categoría que emerge en la conformación de la periferia con tendencia a la centralidad, y describe la significación que tiene para la muestra estudiada el carácter mantenido en el tiempo del a enfermedad, las palabras que la conforman son evocadas por el mínimo por ciento de pacientes que se refieren a la IRC como una entidad crónica que encuentra un alivio en el trasplante renal como método sustitutivo más eficaz como se aborda en el capítulo teórico. Sin embargo, consideran que si bien

este tratamiento mejora considerablemente la calidad de vida de los enfermos, no significa que están ubicados en la línea del funcionamiento normal o salutogénico, pues se trata de una enfermedad irreversible y las precauciones que hay que tomar incluso luego de la intervención quirúrgica así lo demuestran.

El elemento “es mejor estar muerto”, además de estar vinculado con la cronicidad desde las propias verbalizaciones de los entrevistados, debe ser trabajada independientemente de las restantes, debido a las implicaciones emocionales de los discursos que la respaldan, en este caso quienes emplean este término (un porcentaje mínimo de pacientes), se basan en los argumentos menos optimistas en relación al trasplante renal, considerando que si es cierto que es una alternativa más provechosa que las hemodiálisis, trae aparejada consecuencias negativas incluyendo en esta lista de adversidades las repetidas fallas del injerto y las consultas periódicas de seguimiento.

...si es verdad que es mejor estar trasplantado que aguantar el riñón artificial del nefrocentro, pero esto no es tan lindo como lo pintan, el nuevo también “se jode”, entonces hay que venir más seguido a ver al médico, esto es para toda la vida, ya nada es normal con o sin trasplante...

De ahí que se concluya que esta categoría se presenta de dos formas, una en la que los pacientes han adquirido una noción más real de la enfermedad considerándola como crónica e irreversible aunque sin dudar de los beneficios obtenidos tras el tratamiento de trasplante y adoptando una posición más optimista respecto a su estado de salud, mientras que la otra cara es la que alude a la cronicidad en términos notablemente pesimistas, atendiendo fundamentalmente a sus experiencias personales evidenciando el carácter cognitivo, simbólico/significante e histórico de las representaciones sociales y otorgando relevancia a las condiciones en las cuales se produce la enfermedad así como, la historia previa en la conformación de juicios y valores, en la conformación de la significación que adquiere para el sujeto el objeto de representación.

Por otra parte, en la periferia más alejada sobresalen tres categorías: Afrontamiento, Efectos en el Organismo y El Otro. Siguiendo la lógica en el análisis, es pertinente comenzar con el abordaje de las frases que se integran en Afrontamiento, debido a que en este caso se toma como punto de partida lo descrito en el análisis de la categoría Cronicidad, referida en la descripción de la periferia cercana al núcleo.

Atendiendo al Afrontamiento, se observa como en este caso las respuestas obtenidas difieren de los estilos adoptados en la periferia más cercana al núcleo, pues a pesar de formar parte de los estilos de afrontamiento dirigidos a las emociones, en este caso predominan las comparaciones positivas, empleando como polo opuesto para dicha comparación el tratamiento hemodialítico, de forma tal que en estos sujetos (que representan una minoría) se sitúe al trasplante como la solución a todos los problemas de salud experimentados por los enfermos renales. Se comienza el análisis por la descripción de esta categoría, puesto que es notable la diferencia que tiene el trasplante como método para estos pacientes, en comparación con los que sostienen en su discurso que la enfermedad tiene un carácter crónico.

...el 16 de noviembre del 2011 yo volví a nacer, este riñón fue una nueva oportunidad de vida, un nuevo comienzo, el trasplante lo cambia todo por completo, fíjese que yo le celebro los cumpleaños al “niño”, ya va para 15...

Esta idea refuerza uno de los hallazgos obtenidos en el presente trabajo investigativo y es el hecho de que gran parte de los pacientes trasplantados se consideran libre de enfermedad tras la intervención quirúrgica lo cual es una creencia errónea, como se explica desde la concepción teórica de la investigación hasta los resultados encontrados en el transcurso de la misma y se describe en el análisis de la dimensión actitudinal.

Llama la atención entre los componentes de la periferia más alejada al núcleo la presencia de la categoría Efectos en el organismo, en este sentido lo que resulta relevante es que esta categoría se divide en dos partes: una situada en el núcleo central y el mayor volumen de la misma ubicado en la estructura más alejada a la centralidad. Se tiene en cuenta que en el núcleo aparece solamente el elemento sufrimiento que, como se aborda con anterioridad, hace alusión a la depresión como síntoma psicopatológico que se manifiesta en estos pacientes y cuenta con una marcada frecuencia en las evocaciones de la Asociación Libre y en las verbalizaciones emitidas en las entrevistas a los sujetos de la investigación. Mientras que la periferia más alejada, cuenta con la presencia de palabras que indican los efectos a nivel orgánico, en este caso se encuentra la evocación de síntomas como el decaimiento y el dolor físico.

...lo más malo de la enfermedad es el tratamiento, uno está acostumbrado a enfermarse y resolver con pastillas e inyecciones, pero esto trae consigo un tratamiento único, que esclaviza, un tratamiento riesgoso además que siempre tiene efectos secundarios...

Aquí se grafica el elemento “tratamiento riesgoso” y la interpretación que desde los pacientes se le atribuye, lo que está en vínculo directo con el vocablo complicaciones que también forma parte de esta lista de Efectos en el organismo que estructura la periferia más alejada del núcleo y se refiere a los efectos de los tratamientos a nivel biológico, citando ejemplos que van desde la anemia hasta las fallas del injerto luego del trasplante. Se torna significativo para la investigación que los pacientes que conforman la muestra del presente estudio presten más atención y otorguen notable significación a las implicaciones psicológicas que acompaña la enfermedad mas allá de los daños que ocasiona la misma en materia orgánica, lo que invita a los investigadores a intervenir desde la psicología en aras de atenuar síntomas psicopatológicos, vivenciados por los pacientes renales tanto los trasplantados como los sujetos en cualquier otro tratamiento sustitutivo.

Finalmente emerge en este segmento de la estructuración del campo representacional la categoría El Otro, que se refiere, respetando las elaboraciones de los pacientes al papel de los otros significativos en formación de la representación social que se tiene de la enfermedad. Se puede describir esta categoría desde la empatía, pues la tendencia en este sentido es la de ponerse en el lugar de los restantes pacientes que sufren la enfermedad y vivenciar la enfermedad desde la perspectiva de lo impactante que resulta presenciar el sufrimiento de las demás personas. Por otro lado, se manifiesta la significación que adquiere el padecimiento de la enfermedad en el núcleo familiar de la persona afectada, explicando la reestructuración que debe surgir en la familia tras el diagnóstico cuando el enfermo es, por ejemplo, el padre quien asumía el rol de proveedor económico.

...eso sin mencionar el dolor de la esposa que además de sufrir el hecho de la enfermedad del marido, acompañarlo muchas veces a las sesiones de hemodiálisis, esforzarse más en las tareas del hogar pues el no puede hacer fuerza, tener que mantener la economía de la casa y para colmo, cuidar de los hijos que están acostumbrados a sus atenciones y permanecer fuerte delante de ellos para evitarles un sufrir, nadie sabe cómo es esto, doctora, hasta que lo vive en carne propia...

De ahí que se compruebe lo referido en la introducción del informe de investigación, donde se afirma que la IRC repercute en el paciente y su entorno familiar a diferentes niveles: en el plano somático, en el área psicológica y desde la perspectiva social.

3.5 Representación social de la IRC en pacientes trasplantados en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech”, de la provincia Camagüey.

Hasta aquí se hace referencia a las tres dimensiones que conforman la representación social de la IRC que tienen los pacientes trasplantados en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey. Se pone de manifiesto la insuficiencia en la información que poseen los pacientes de la enfermedad que padecen en el momento del diagnóstico, de forma tal que las verbalizaciones giren alrededor de la necesidad de incrementar las estrategias de prevención, donde juegan un rol importante los medios de comunicación masiva, esto desde la perspectiva cuantitativa. En lo que a la dimensión cualitativa se refiere, la calidad de la información con la que se cuenta en los primeros momentos de la enfermedad esta mediada por los juicios y valoraciones de carácter externo que les llegan a los enfermos, imprimiendo a la información un carácter incompleto y simbólico. En el caso particular del contexto objeto de estudio, se desarrollaba años atrás la denominada consulta prediálisis que, encabezada por un equipo multidisciplinario incluidos nefrólogos, nutricionistas, enfermeros, psicólogos etc., se brindaba a los pacientes con reciente diagnóstico de la enfermedad, información acerca de la IRC causas, consecuencias, tratamiento, posibilitando el intercambio de los enfermos con estos profesionales y el esclarecimiento de los juicios equívocos que se pudiesen tener por parte de los nefríticos. El rol del psicólogo en estas consultas era de suma importancia en tanto daba la posibilidad de trabajar en la prevención de los síntomas psicopatológicos que comúnmente trae aparejada la enfermedad al tiempo que contribuía al entrenamiento de estilos de afrontamiento adecuados ante el padecimiento.

Esta insuficiencia en la información y las características del proceso de objetivación y anclaje en estos pacientes estimula la evaluación que los mismos realizan con relación a la IRC. De ahí que la actitud asumida se caracterice por una sobredimensión del componente afectivo en detrimento de lo cognitivo, de forma tal que se evidencie el predominio de emociones negativas entre las que se destacan ansiedad, tristeza, inquietud, miedo y sufrimiento. Los sujetos asocian la recurrencia de estas experiencias con momentos específicos de la enfermedad, donde se reiteran las sesiones de hemodiálisis como la vivencia más negativa del proceso. Entre los resultados que se obtienen en este apartado de la actitud se tiene que los pacientes manejan una creencia errónea con relación a su estado de salud, de forma tal que vinculan la enfermedad al

periodo previo al trasplante, o sea, a las sesiones de hemodiálisis, de ahí que la actitud en este caso se torne más pesimista mientras que en un segundo momento se hace referencia a un estado de optimismo y calidad de vida posterior al trasplante donde la actitud en este sentido adquiere otro matiz caracterizado por la renovación de sus proyectos de vida. Si bien es beneficioso el estado de ánimo que caracteriza a los pacientes luego de la operación también se hace necesario aclarar que dicho optimismo parte de un juicio erróneo pues estos pacientes además de llevar en su cuerpo un injerto que puede ser rechazado por su organismo, se someten a un tratamiento intensivo con corticoides e inmunodepresores, además de la vulnerabilidad que poseen debido a los tratamientos sustitutos de la función renal a los que fueron sometidos previo al trasplante también requieren un cuidado especial que incluye dieta balanceada, eliminando el exceso de proteínas por todo ello se prevén sus consultas de seguimiento periódica en aras de evaluar el funcionamiento del nuevo riñón en su organismo. Por lo que sí es cierto que mejora su calidad y expectativas de vida pero no están curados, pues según el concepto de IRC en la investigación, los pacientes trasplantados se incluyen en esta categoría.

Atendiendo al campo de representación, las 53 frases evocadas en la asociación libre se agrupan en 8 categorías: Emociones negativas, Calidad de vida, Afrontamiento, Etiología de la enfermedad, Efectos en el organismo, Frases neutras, Cronicidad y El otro. Los elementos estructurantes del núcleo figurativo de la representación se vinculan en mayor medida con la Categoría Emociones Negativas, lo que guarda estrecha relación con los resultados del análisis de la dimensión actitudinal. El elemento hemodiálisis resulta de los más evocados por los pacientes según la triangulación de los resultados de las técnicas aplicadas, refiriéndose este a la Calidad de vida de los sujetos quienes describen este tratamiento sustituto como la vivencia más desagradable en el periodo de enfermedad. Resulta relevante como la categoría Efectos en el organismo, se segrega en dos partes: en la primera encontramos la palabra sufrimiento, como componente del núcleo central mientras que las restantes palabras que conforman la categoría quedan ubicadas en la periferia más alejada del núcleo, esto permite destacar la importancia que le atribuyen los pacientes a las consecuencias que a nivel psicológico provoca la enfermedad en detrimento de las afectaciones físicas que son causadas por la IRC y sus tratamientos.

Con tendencia al núcleo central, se muestran categorías como las Emociones negativas que se reitera en las distintas estructuras de la representación además de aparecer elementos referidos al Afrontamiento los cuales se refieren a estrategias centradas en las emociones y se reiteran las frases que aluden a la Calidad de vida de los pacientes renales, enfocándose nuevamente en las experiencias como hemodializados. Por otra parte, en la periferia más alejada se observa la presencia de diversas categorías entre las que se destaca El otro donde los pacientes expresan la capacidad de ponerse en el lugar de otros enfermos renales vivenciado la enfermedad sobre la base de las comparaciones con sus semejantes, además de referirse a la significación que adquiere el padecimiento de la enfermedad en el núcleo familiar de la persona afectada explicando la reestructuración que surge en el hogar producto del diagnóstico de la enfermedad, en dependencia de los roles que asumía el afectado.

CONCLUSIONES

- ✓ El cuadro interno de la enfermedad en estos pacientes se caracteriza por la presencia de emociones negativas destacándose entre ellas la tristeza, inquietud, miedo y sufrimiento vinculadas, según el propio discurso de los pacientes, con las sesiones de hemodiálisis además de la presencia de estilos de afrontamiento centrados en dichas emociones.
- ✓ Se evidencia una insuficiencia en la información que poseen los pacientes de la enfermedad antes de diagnosticado el padecimiento vinculado con la poca divulgación que, desde los medios masivos de comunicación, se realiza de la enfermedad.
- ✓ La actitud que manifiestan hacia la enfermedad es negativa con la particularidad que la relacionan la etapa de hemodialisis, considerando su estado actual como libre de enfermedad.
- ✓ Los pacientes con IRC trasplantados en el Hospital Universitario Manuel Ascunce Domenech tienen una representación social de su enfermedad, la misma se caracteriza por un núcleo figurativo constituido por Emociones Negativas manifestadas en frases como: casi la muerte, también conforman el núcleo central elementos referidos a la Calidad de Vida destacándose el constructo hemodiálisis, Etiología de la Enfermedad donde se reitera la HTA y Efectos en el Organismo aludiendo esencialmente al sufrimiento desde la perspectiva de las afectaciones a nivel psicológico que trae aparejada la enfermedad.
- ✓ En la periferia más cercana al núcleo central y con una fuerte tendencia al mismo se encuentran con mayor frecuencia las categorías referidas al afrontamiento y la cronicidad.
- ✓ En la periferia más alejada del núcleo se evidencian elementos como el dolor, el decaimiento y las complicaciones como Efectos en el organismo respondiendo al plano somático y se destaca además el papel de los otros significativos en la configuración de la representación social hacia la enfermedad.

RECOMENDACIONES

- ✓ Tomando en cuenta que la población de pacientes trasplantados aumenta, con el incremento de las donaciones de órganos, los trasplantes exitosos y al ser considerado este tratamiento el mas ideal por los beneficios que ofrece, consideramos importante tomar en cuenta los resultados obtenidos en esta investigación, que contradice la creencia, de que este grupo no es tributario de trastornos psíquicos importantes.
- ✓ Se hace pertinente partir de los hallazgos de la presente investigación con vistas a intervenir desde la Psicología para la atenuación de los síntomas psicopatológicos vivenciados por los pacientes con trasplante renal.
- ✓ Se recomienda que los resultados de esta investigación sean divulgados en los centros de salud donde estos pacientes reciben atención, para lograr un conocimiento más integral del enfermo renal por parte de otros especialistas que interactúan cotidianamente con ellos en aras de lograr mejoras en la calidad de vida de estos pacientes.
- ✓ Se exhorta a trabajar más en función de la divulgación por los medios masivos de comunicación acerca de las causas, consecuencias, factores de riesgo y orientaciones generales sobre la IRC en aras de prevenir el número, cada vez más en ascenso de enfermos renales.
- ✓ Se recomienda retomar en el Nefrocentro de Camagüey las consultas prediálisis, que pueden contribuir al afrontamiento efectivo a la enfermedad y evitar la incidencia de representaciones simbólicas en estos pacientes renales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abric, J. (2001). *Prácticas sociales y representaciones sociales*. A. d. France (Ed.) Retrieved from <http://psikolibro.blogspot.com>
- González, Y. (2009). *Comparación del estado emocional, en su relación con el perfil clínico, en pacientes en estadios 3-4 y 5 de la Enfermedad Renal Crónica*. (Tesis de Maestría), Universidad Central "Martha Abreu" de las Villas, Santa Clara.
- Hernandez-Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación 6a.ed M* (Ed.) Retrieved from www.elosopanda.com
- Hinostrosa, R., Oros, A., Villarreal, A. (2013). Representaciones Sociales que predominan en Estudiantes de Primer Ciclo de la Carrera Licenciatura en Enfermería. *Universidad Nacional de Córdoba*.
- Jodelet, D. (1989). Representations sociales: un domaine en expansion *Las representaciones sociales* (pp. 31-61). Paris.
- Luria, A. R. (1981). Cuadro interno de la enfermedad y patologías iatrogenas.
- Martin Baro, I. (1999). *Sistema, grupo y poder. Psicología social desde Centroamérica*
 II. Salvador: San Salvador: UCA Editores, cuarta edición.
- Martin de Francisco, A. L. (2007). Insuficiencia Renal Crónica. *Nefrología e Hipertensión*, 13(9).
- MINSAL. (2005). *Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal*. Chile: MINSAL.
- Montalvo, M. (2012). *Subjetividad y afrontamiento en pacientes con cáncer de mama del hospital Dr. Abel Gilbert Pontón.*, Universidad de Guayaquil., Guayaquil.
- Perera, M. (2005). *Sistematización crítica de la teoría de las representaciones sociales*. (Tesis en opción al grado de Doctor en Ciencias Psicológicas), Ministerio de ciencia tecnología y medio ambiente, Ciudad de La Habana.
- Perez, V., Liebana, A. (2005). Insuficiencia Renal Crónica como problema diagnóstico, clínico y numérico en la provincia de Jaen.
- Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (1996). Metodología de la investigación cualitativa.
- Ruiz, J. C., Fernández, G., & Arias, M. (2007). Insuficiencia renal crónica (II). *Medicine*, 9 (79), 5077-5986.
- Ruiz, J. C., Fernández, G., & Rodrigo, E. (2007). Aspectos especiales de manejo del paciente con insuficiencia renal. Tratamientos sustitutivos, tipos e indicaciones. Trasplante renal. *Medicine*, 9(79), 5087-5096.
- Ruiz, J. C., Gómez, C., & Arias, M. (2007). Insuficiencia renal crónica (I). *Medicine*, 9(79), 5068-5076.
- Sellares, V. (2008). Enfermedad Renal Crónica. *Nefrología al día*, 16.

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado.

Título: Representación social de la IRC en pacientes con trasplante renal.

Estamos pidiendo su cooperación voluntaria para un estudio que estamos realizando en el hospital universitario “Manuel Ascunce Domenech” de Camagüey, cuyo propósito es caracterizar la representación social de la IRC que tienen los pacientes trasplantados en el Nefrocentro de Camagüey. Usted ha sido seleccionado para conformar nuestra muestra. Es completamente libre para poder decidir si participa o no en el estudio, que le garantiza la confidencialidad y el anonimato de sus respuestas. Si acepta participar, tiene el derecho de abandonarlo en el momento que desee o de rechazar cualquier tópico que le resulte incómodo. Su decisión no le afectará su acceso a la atención médica futura; agradecemos mucho su participación y el valioso aporte que pueda brindarnos, si le surge alguna duda, no vacile en hacer las preguntas que necesite. Si ha comprendido lo anterior y está de acuerdo en participar, le rogamos nos lo indique.

Declaración voluntaria: He entendido el propósito de este estudio, he leído la información que me brindaron y he tenido la oportunidad para preguntar sobre diferentes aspectos de la misma. Yo acepto voluntariamente participar como una de las personas del grupo y entiendo que tengo el derecho de abandonar el estudio en cualquier momento, sin que ello afecte mi atención médica futura.

Firma del paciente. ----- Firma del investigador. -----

Anexo 2. Entrevista semiestructurada a los pacientes

Objetivos:

- ✓ Establecer rapport con el paciente
- ✓ Indagar en las variables sociodemográficas, así como en elementos directamente vinculados con la enfermedad.

Indicadores

1. Variables sociodemográficas.

- Nombre y apellidos
- Edad:
- Estado Civil
- Nivel de escolaridad
- Dirección
- Vinculo laboral

2. Enfermedad

- ¿Hace cuánto tiempo le diagnosticaron la IRC?
- ¿Cuál fue la causa de la aparición de la enfermedad?
- ¿Cuáles fueron los principales síntomas?
- ¿Qué posición tomó usted ante los síntomas?
- ¿Cuánto tiempo pasó en HD o DP?
- ¿Cuánto tiempo lleva Trasplantado?
- ¿Alguna complicación con el injerto?

3. Familia

- ¿Qué actitud ha tomado su familia ante la enfermedad?
- ¿Hubo alguna reestructuración en los roles del hogar?
- ¿Cómo fue el apoyo familiar ante la situación?

4. Vida social

- ¿Provocó la enfermedad cambios significativos en su vida cotidiana?
- ¿Cómo son sus relaciones en el lugar donde vive?
- ¿Trabaja? ¿En Qué?

5. Estado de salud actual.

- ¿Cómo se siente?

- ¿Qué se siente?
- ¿Cómo han sido los resultados de sus últimos análisis?
- ¿Cómo se encuentra anímicamente?

Anexo 3. Variables sociodemográficas

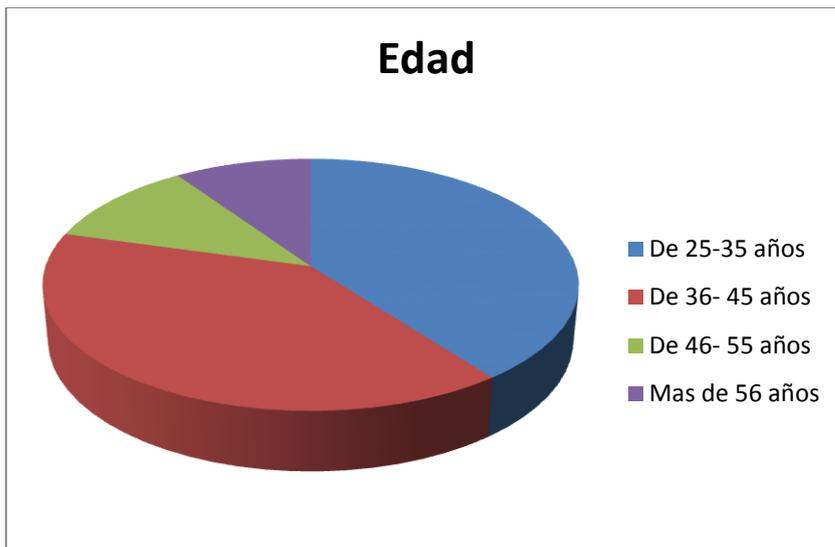


Gráfico 2. Edad de los pacientes

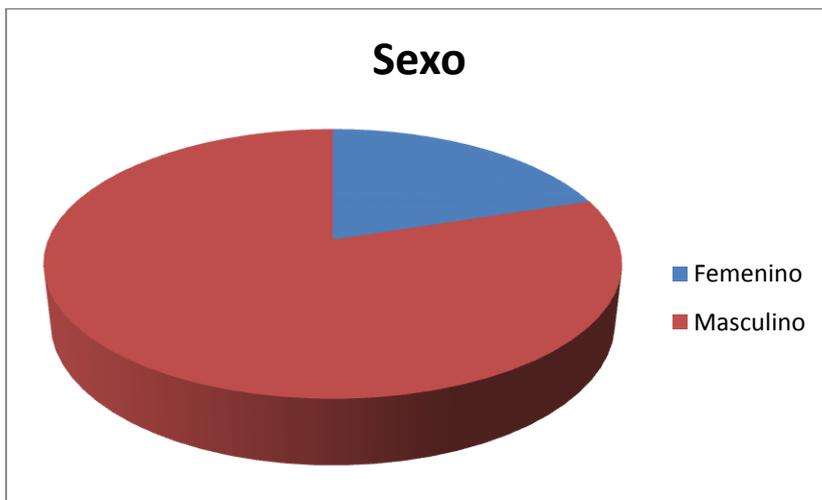


Gráfico 3. Sexo de los pacientes

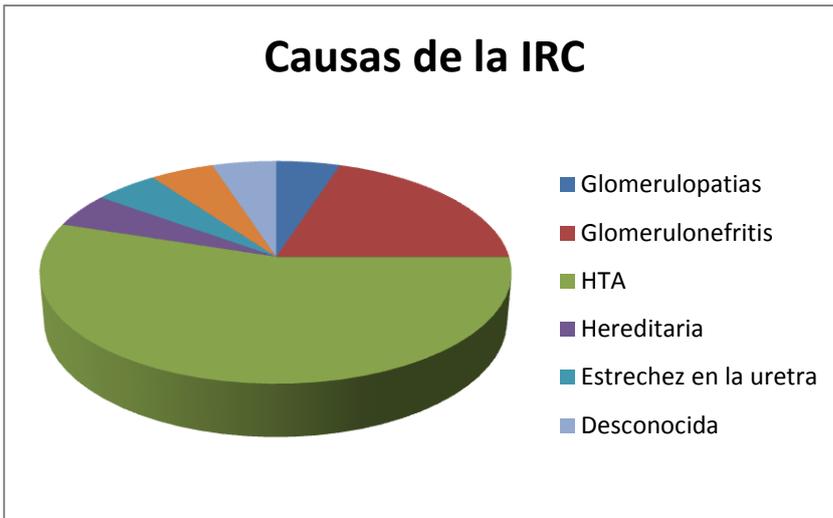


Gráfico 4. Causas de la aparición de la IRC



Gráfico 5. Tiempo que llevan con el trasplante los pacientes

Anexo 4. Entrevista a profundidad a partir de la Asociación libre

Objetivo: Profundizar en las frases evocadas en la Asociación libre de a partir de su significación.

Indicadores- Preguntas

1. Conocimiento – información

- ¿Qué conoces sobre tu enfermedad? (antes-después)
- ¿Cómo – dónde- cuándo has adquirido este conocimiento?
- Significación de la información- relevancia. ¿De toda la información que recibiste antes de comenzar el tratamiento cuál fue la más importante para ti?
- ¿Qué pensamiento tuviste cuando te hablaron de la IRC?
- ¿Cuáles fueron las fuentes de la información que recibías? Papel de los especialistas-familia- amigos
- ¿Cuándo crees que cambia la idea que tenías de la enfermedad?

2. Actitud

- ¿Cuál fue tu reacción ante la enfermedad?-la actitud que tomaste, medidas, reacción...
- ¿Cuál fue tu reacción ante el tratamiento de hemodiálisis?-la actitud que tomaste, medidas, reacción...
- Papel de los agentes socializadores
- Conciencia del cambio de actitud
- ¿Cómo crees que afrontas este procedimiento? Antes y después, consideras que es la mejor forma de hacerlo.

3. Significados

- ¿Qué significa cada palabra que me dijiste para referirte a la IRC?
- ¿Qué o quién crees que hayan influido en la construcción de estos significados?
- ¿Cuándo comparas esta enfermedad con el cáncer a que te refieres?

Anexo 5. Modelo de Autorreporte vivencial

Nombre: _____ Edad: _____

Instrucciones: A la izquierda se relacionan una serie de emociones o estados psíquicos y usted como cualquier otra persona puede experimentar. A la derecha de cada una de estas emociones hay una línea horizontal, cuyo extremo izquierdo indica el grado más débil en que se experimentan estas emociones, extremo derecho corresponde a la mayor intensidad en que le ha sido experimentado.

Usted debe marcar el punto de la línea que considere refleje el grado en que usted ha experimentado estas emociones durante estos últimos años.

Vivencia/ Intensidad	Escasamente	Moderadamente	Intensamente
Inquietud			
Desconfianza			
Irritabilidad			
Tristeza			
Apatía			
Miedo			
Inseguridad			
Sufrimiento			
Abatimiento			
Angustia			
Ira			
Rechazo			
Ansiedad			
Desprecio			

Anexo 6. Entrevista a profundidad a partir del Autorreporte vivencial

Objetivo: Profundizar en las vivencias de los sujetos a partir de los resultados del Autorreporte vivencial.

Indicadores

- ¿Por qué las emociones que más vivencias son (emociones más reiteradas)?
- ¿Ha sentido esas emociones en otros momentos de su vida? ¿Cuáles? ¿Con la misma intensidad que las siente respecto a la enfermedad?
- ¿Estas vivencias se presentan en todo momento o solo en situaciones específicas? ¿En cuáles?
- ¿Qué actitud asume ante la presencia de (emociones más reiteradas)?
- ¿Siente usted que la intensidad de dichas emociones ha ido en descenso o en ascenso luego del trasplante?
- ¿Inciden estas emociones desagradables en su desenvolvimiento social?
- ¿Ha sentido en algún momento que no puede controlarlas?
- ¿Ha necesitado ayuda profesional para afrontarlas? ¿Cuándo y de quién?
- ¿Considera que estas emociones son experimentadas por otros pacientes con su padecimiento o solo en su caso específico?

Anexo 7. Categorías de la Asociación libre.

El otro

- Impactante
- Ver personas necesitadas
- Hubiera querido ayudar a otros
- Acaba con la familia
- Experiencias duras

Etiología de la enfermedad

- Malos hábitos de vida
- HTA
- Exceso de cigarro y alcohol

Efectos en el organismo

- Decaimiento
- Dolor
- Complicaciones
- Tratamiento riesgoso
- Sufrimiento

Frases neutras 3

- Enfermedad
- Fase terminal
- Riñones defectuosos

Calidad de vida

- Hemodiálisis
- Limitaciones
- Dependier de máquinas
- No es salud
- Acostumbrarse a no tomar líquidos
- Escasa posibilidad de vida

- No hay vida normal
- Limita la vida social

Afrontamiento

- Uno se adapta
- Hay que cumplir con lo que dice el medico
- Yo lo he sabido llevar
- Se sale gracias a dios
- La cura es el trasplante
- El trasplante lo cambia todo por completo
- Disciplina
- Resignarse

Cronicidad

- Es mejor estar muerto
- Se alivia con el trasplante
- Para toda la vida

Emociones negativas

- No tienen comparación
- Padecer de esto es lo ultimo
- No quiero saber de eso
- Bastante fea
- Te destruye
- Todo lo negativo
- Peor que el SIDA
- Indescriptible
- Ufff
- No se lo deseo ni a mi peor enemigo
- Chocante
- Casi la muerte
- Terrible
- Difícil

- Cruel
- Peor que el cáncer
- Lo más malo que hay
- Miedo

Anexo 8. Análisis estadístico de la Asociación Libre

Palabras	Frecuencia	Orden medio de evocación
Enfermedad	14	1,71
Lo más malo que hay	10	1,5
Hemodiálisis	5	3,2
Peor que el cáncer	3	2,7
Indescriptible	2	3
Sufrimiento	4	3
Cruel	2	1,5
Disciplina	3	5,7
Limitaciones	5	4
Difícil	4	2,5
Decaimiento	1	3
Dolor	1	1
Impactante	1	6
Terrible	4	2,7
Peor que el SIDA	1	3
Depender de maquinas	3	3,3
Malos Hábitos de vida	3	4
No es salud	3	2,7
Se alivia con el trasplante	1	4
HTA	6	3,2
Todo lo negativo	3	2,7
Uno se adapta	2	3
Acostumbrarse a no tomar líquidos	4	3,8
No tiene	1	2

comparación		
Casi la muerte	5	2
Escasa posibilidad de vida	2	3,5
Hay que cumplir con lo que dicen los médicos	3	2,7
Yo lo he sabido llevar	1	1
Se sale gracias a Dios	2	4,5
Para toda la vida	3	5,3
La cura es el trasplante	1	4
Chocante	1	1
Experiencias duras	1	2
Hubiera querido ayudar a otro	1	3
Ver personas necesitadas	1	4
Acaba con toda la familia	1	4
No se lo deseo ni al peor enemigo	2	1
Fase terminal	3	1,33
Riñones defectuosos	1	2
Miedo	1	5
No hay vida normal	2	3,5
Limita la vida social	1	5
Padecer de esto es lo último	1	1
UFFF	3	1
Es mejor estar muerto	2	2,5
Complicaciones	1	6

Bastante fea	2	2
Exceso de cigarro y alcohol	1	6
Resignarse	1	4
El trasplante lo cambia todo por completo	1	5
No quiero saber de eso	1	1
Tratamiento riesgoso	1	3
Te destruye	1	4

Anexo 9. Análisis estadístico de la asociación libre.

Frecuencias mayores que la frecuencia media = 2,5

Orden menor que el orden medio = 3,08	Orden mayor que el orden medio = 3,08
Enfermedad Lo más malo que hay Peor que el cáncer Sufrimiento Difícil Terrible No es salud Todo lo negativo Casi la muerte Hay que cumplir con lo que dicen los médicos Fase terminal Ufff	Hemodiálisis Disciplina Limitaciones Depender de máquinas Malos hábitos de vida HTA Acostumbrarse a no tomar líquidos Para toda la vida
Decaimiento Dolor Peor que el SIDA Se alivia con el trasplante Uno se adapta No tiene comparación Yo lo he sabido llevar Chocante Experiencias duras Hubiera querido ayudar a otros No se lo deseo ni al pero enemigo Riñones defectuosos Padecer de esto es lo ultimo Es mejor estar muerto Bastante fea No quiero saber de eso Tratamiento riesgoso Indescriptible Cruel	Impactante Escasa posibilidad de vida Se sale gracias a dios La cura es el trasplante Ver personas necesitadas Acaba con la familia Miedo No hay vida normal Limita la vida social Complicaciones Exceso de cigarro y alcohol Resignarse El trasplante lo cambia todo por completo Te destruye

Frecuencias menores que la frecuencia media = 2,5