

**Universidad Central “Marta Abreu” de Las
Villas**

Facultad de Ciencias Sociales



TRABAJO DE DIPLOMA

**“Representación social de la Insuficiencia Renal
Crónica, en pacientes hemodializados”**

Autora: Laura Natalia Rivera Delgado

Tutora: Msc. Ivis González Pereira

Santa Clara

2016

“ Todo aquel que tiene una razón para vivir puede soportar cualquier forma de hacerlo. ”

Friedrich Nietzsche

Dedicatoria

A mis padres que por mí lo han dado todo, para que sepan que por ellos estoy aquí y se sientan orgullosos de la persona en que me he convertido.

A mis pequeños ahijados, para que sepan que los quiero y se inspiren a hacer grandes cosas en sus vidas.

Agradecimientos

Representación social de la Insuficiencia Renal Crónica, en pacientes hemodializados

Primeramente, agradezco a Ivis González por sus sabios consejos y su dedicación al tutorearme en esta investigación.

A mis padres por su amor incondicional y dedicación en mi educación, los amo.

A Tito mi gran amor, gracias por tu apoyo y comprensión

A mis abuelos y tía Lisbet que siempre me han apoyado incondicionalmente.

A mi primo Javi por su confianza en mí.

A Gardenia y Tony por su cariño sincero.

A mis amistades, en especial a las compañeritas del 103 A del 900 por estos cinco años compartidos,

A mis compañeras y amigas Arly, Betty, Tay y Yuly, las palabras nunca describirían mi gratitud, por su apoyo, por su comprensión, por caminar conmigo hacia lo que somos hoy, gracias mis psicolócas.

A mi amiga Luadys por siempre estar ahí, a pesar del tiempo y la distancia, gracias.

Al grupo actual de 5to año de psicología, por estos cinco años compartidos.,

Al claustro de profesores que durante estos cinco años me hicieron crecer como ser humano para llegar a convertirme en una profesional de estos tiempos.

A los especialistas del Centro de Nefrología del Hospital Docente Manuel Ascunce Domenech de la provincia de Camagüey, especialmente a la Msc. Daisy Varona por sus enseñanzas.

A los pacientes de la sala de hemodiálisis del Centro de Nefrología del Hospital Docente Manuel Ascunce Domenech de la provincia de Camagüey por su cooperación.

A Rolando y familia, por acogerme en su hogar desde los inicios de mis estudios.

A Humberto por siempre apoyar en los momentos más difíciles.

A todos los que de una u otra forma contribuyeron a que pudiera lograr a la meta final y terminar este trabajo exitosamente. A todos, sinceramente, Muchas Gracias.

Resumen/Abstract

Representación social de la Insuficiencia Renal Crónica, en pacientes hemodializados

El presente estudio se sustenta en un enfoque mixto de investigación, dirigido a caracterizar la representación social de la enfermedad en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica con tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey. El mismo describe el proceso de co-construcción de las representaciones sociales y la relación de dicha estructura con el cuadro interno de la enfermedad donde se expresa la particularidad de cada paciente, partiendo de sus vivencias individuales.

Se fundamenta en un tipo de estudio exploratorio-descriptivo, que parte de un Diseño Exploratorio Secuencial (DEXPLOS), el cual se apoya en una metodología de estudio de casos múltiples. La muestra seleccionada estuvo integrada por un total de 27 pacientes de la sala de hemodiálisis del Hospital Universitario de la Provincia de Camagüey. La recogida de información se apoya en métodos y técnicas como análisis de documentos, entrevista, observación participante, asociación libre y autorreporte vivencial.

Como resultado de la investigación se tiene la estructuración de los diferentes componentes de la representación, partiendo de la información, como elemento que forma, desarrolla y le da significación al conocimiento a partir de la objetivización y el anclaje. La actitud resalta los elementos más personalizados y marca la movilización del comportamiento de los pacientes a partir del cuadro interno. Finalmente se obtiene el esquema representacional de la IRC en los pacientes hemodializados, teniendo en cuenta la teoría del núcleo central resaltando los elementos de la periferia enfocados en la individualidad.

Palabras Claves: Insuficiencia Renal Crónica (IRC), representación social, hemodiálisis, cuadro interno de la enfermedad.

Representación social de la Insuficiencia Renal Crónica, en pacientes hemodializados

The present study sustains itself in a mixed fact-finding focus, directed to characterize the social representation of the disease in patients with chronic renal failure (CRF) with substitutive treatment of hemodialysis in the University Hospital Manuel Ascunce Domenech of the Camaguey province. This one describes the process of co-construction of the social representations and the relation of such a structure with the internal picture of disease where express themselves the particularity of every patient, departing of his individual events experienced in life.

It is based on a kind of exploratory descriptive study, which it departs from an Exploratory Sequential Design, which bases itself on a multiple methodology of case study. The chosen sample was integrated for 27 patients of the hospital room of hemodialysis. The collecting of information is based on methods and techniques like documentary analysis, interview, participating observation, free association and existence self-report.

As a result of the investigation, it has the structuration of the different components of the representation, starting by the information, element that forms, develops and gives meaning to the knowledge from the objetivization and the anchoring. The attitude that highlights the elements more personalized and evidences the mobilization of the behavior on the patients from the internal table. Finally, it obtains the sketch representational of the CRF in the patient hemodialysed the representation of the field taking into account the theory of the central nucleus, highlighting the elements of the peripherals focused on individuality.

Key words: Chronic renal failure (CRF), social representation, hemodialysis, internal table of disease.

Representación social de la Insuficiencia Renal Crónica, en pacientes hemodializados

Introducción.....	1
Capítulo I:	6
1.1 La Insuficiencia Renal Crónica. Aspectos generales.	6
1.1.1 Acercamiento conceptual a la Insuficiencia Renal Crónica	6
1.1.2 Etiopatogenia y factores de riesgo de la IRC	9
1.1.3 Epidemiología de la IRC	11
1.1.4 Bases de los tratamientos sustitutivos de la IRC	12
1.1.5 Repercusión psicológica de la IRC.....	15
1.2 Abordaje teórico de las representaciones sociales.	17
1.2.1 Conceptualización de las Representaciones Sociales.....	17
1.2.2 Características de las Representaciones Sociales	20
1.2.3 Funciones de las representaciones sociales	23
1.2.4 Estructura representacional: Teoría del Núcleo Central.....	25
Capítulo II:.....	6
2.1 Estrategias metodológicas para el estudio de las representaciones sociales.....	30
2.2 Concepción metodológica.....	31
2.3 Selección de la muestra.....	33
2.4 El proceso de investigación.....	34
2.5 Descripción de los métodos e instrumentos	35
2.6 Análisis de datos	39
Capítulo III:	40
3.1. Caracterización del contexto objeto de estudio.....	40
3.2 Cuadro interno de la enfermedad (CIE). Estructuración del mundo vivencial asociado a la IRC	43

Representación social de la Insuficiencia Renal Crónica, en pacientes hemodializados

3.3 La información. Objetivando para anclar la representación de la IRC en pacientes hemodializados.....	47
3.4 La actitud y sus cambios. Moviendo estructuras de la representación social	55
3.5 La esquematización estructurante. El producto de la representación social: esquema representacional	59
Conclusiones.....	72
Recomendaciones	74
<i>Referencias Bibliográficas</i>	79
Anexos	84

Introducción

Introducción

El incremento en la prevalencia de las enfermedades crónicas no transmisibles, ha llevado a los investigadores a multiplicar los estudios en este sentido, al igual que otros padecimientos crónicos, la insuficiencia renal 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, la enfermedad se instala, convive con el individuo y va dejando una cantidad progresiva de secuelas.” (Nolte & McKee, 2008)

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) se ha convertido hoy en un importante problema de salud en la mayoría de los países del mundo, propiciado por el aumento del número de casos diagnosticados y asociado a ello el notable incremento de pacientes en los programas de tratamientos sustitutivos, en los últimos años. Según González (2009) “la pérdida de las funciones renales, como la depuración de sustancias del metabolismo (calcio y fósforo), el mantenimiento de la homeostasis del medio interno, la regulación de líquidos y electrolitos corporales” (p.8), propicia que se desencadene esta enfermedad renal trayendo como consecuencia el posterior deterioro del organismo, que puede llegar a ser mortal para muchos pacientes.

Sus principales factores de riesgo, la diabetes y la hipertensión arterial, padecimientos que forman parte del gran grupo de las enfermedades crónicas no transmisibles, han aumentado sostenidamente su prevalencia e incidencia, siendo hoy un problema de salud pública global y devastador, por sus consecuencias médicas, sociales y económicas para los pacientes, sus familias y los sistemas de salud (Flores, 2010). En nuestro país constituye un problema de salud prioritario al constituir, por su carácter desencadenante a partir del padecimiento de otras enfermedades crónicas que prevalecen en nuestra sociedad, una de las causas de defunción en la actualidad además del costo que establecen sus tratamientos sustitutivos.

La IRC en su estadio terminal, requiere tratamientos imprescindibles como la diálisis 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 nivel somático, psicológico y social.

En el plano somático pueden aparecer complicaciones tales como la anemia, la osteoporosis, la hipertensión, entre otras y el paciente estará sometido a restricción de líquidos y dieta. Por su parte desde lo psicológico, la personalidad del paciente matizará el contexto de la enfermedad, sus complicaciones y tratamientos. Así se evidencia 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. Ya 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 como la profesional, del status social, de las actividades de ocio, deportes favoritos, etc.

Será 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. En una investigación reciente sobre pacientes con IRC con o sin depresión (Gonçalves, da Penha, & Oliveira, 2014), se encuentra que la mayor parte de estos pacientes comienzan cualquier variedad de estos tratamientos sustitutivos presentando diversidad de síntomas psicopatológicos como la depresión, ansiedad, trastornos del sueño, etc. Esta realidad invita a los investigadores a la exploración de todos aquellos juicios, actitudes, conocimientos, predisposiciones, al estudio de las representaciones sociales que tienen los pacientes de la enfermedad.

El estudio del significado de la enfermedad en pacientes renales, se considera de gran importancia dado que la IRC es una enfermedad crónica, que supone una amenaza para la vida y cuyo tratamiento impone una gran demanda. No es por tanto sorprendente encontrar en la literatura gran cobertura sobre las dificultades de la adaptación a la enfermedad y problemas derivados de la dependencia.

En los últimos años, se han intensificado los estudios relacionados con el tema que ocupa a esta investigación, pero lo cierto es que existen dificultades sobre las cuales se debe continuar investigando, por constituir ellas un problema científico a solucionar en aras de garantizar, no solo un óptimo mantenimiento de la vida del paciente, sino para beneficiar

el cambio de vida al que se ven sometidos en un corto tiempo y al logro de una actitud positiva ante este tratamiento y la enfermedad crónica que lo requiere.

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

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 después de cada hemodiálisis o 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 desde las representaciones de la enfermedad que padecen” (Jodelet, 1989).

De manera general podemos referir que en nuestro país los estudios realizados sobre esta temática han estado encaminado principalmente a la calidad de vida de y a los significados de la enfermedad desde la perspectiva del personal de salud, encontrando deficiencias en este sentido en los estudios desde la concepción de los pacientes con este padecimiento crónico desde una perspectiva psicológica de atención especializada, en uno u otro tratamiento sustitutivo a los que son sometidos estos pacientes en fase terminal.

Por estas razones nos planteamos el siguiente **Problema de investigación:** ¿Qué representación social tienen de la enfermedad los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica con tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey?

Objetivo general

Caracterizar la representación social de la enfermedad en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica con tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en el Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia Camagüey.

Objetivos específicos

1. Explorar cuadro interno de la enfermedad en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica sometidos a tratamiento sustitutivo de hemodiálisis 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 sometidos a tratamiento de diálisis peritoneal en el Hospital Universitario "Manuel Ascunce Domenech" de la provincia Camagüey.

3. Identificar elementos periféricos de la representación en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica sometidos a tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en el Hospital Universitario "Manuel Ascunce Domenech" de la provincia Camagüey.

El abordaje de la categoría representación social nos permite acceder al estudio científico del pensamiento social, es decir, a aquellos conocimientos que emergen de la interacción grupal acerca de los objetos socialmente significativos. Es importante destacar que la representación social que posean las personas sobre la salud es sumamente relevante para su estilo de vida, ya que determinará en gran medida, las maneras de obtener y cuidar la misma. Estableciendo la forma de conocer, desde la percepción de los propios pacientes, cómo se vivencia el proceso de enfermar y ser sometido irremediable y frecuentemente a tratamientos invasivos, dolorosos, limitantes y muy peligrosos. Constituyendo un aporte a la práctica asistencial de los especialistas que trabajan en esta área, propiciando un conocimiento de sus pacientes desde una visión personalizada.

Estudios de este tipo pueden dar comienzo a otros procesos de investigación sobre el tema, así como la posibilidad de crear programas de intervención que contribuyan a la asistencia por parte del personal de salud y el acompañamiento saludable de los cuidadores de los enfermos con IRC.

Estructura del informe investigativo:

Un primer capítulo se exponen los presupuestos teóricos a partir de los cuales el investigador aborda las temáticas que guían su investigación, la insuficiencia renal crónica y las representaciones sociales, resaltando los elementos de relevante importancia para la continuidad de la misma.

Un segundo capítulo en el cual se abordan las concepciones metodológicas que orientan el estudio de las representaciones sociales de la enfermedad, así como los instrumentos utilizados durante el proceso investigativo.

Un tercer capítulo encaminado al análisis e interpretación de los resultados obtenidos, a partir de las estructuras configuradas por la categoría estudiada: las representaciones sociales, la información, las actitudes y la configuración representacional. Descripción que se acompaña de un análisis del cuadro interno de la enfermedad y de inferencias sobre los posibles vínculos entre la estructura de la representación configurada y las particularidades del contexto en que se expresa y los agentes socializadores presentes en el mismo, que permitirá arribar a las conclusiones del proceso investigativo.

Capítulo I:

Marco Teórico Referencia

1.1 La Insuficiencia Renal Crónica. Aspectos generales.

1.1.1 Acercamiento conceptual a la Insuficiencia Renal Crónica

En el funcionamiento adecuado de los diferentes subsistemas de órganos, del cuerpo humano, se reconoce como vital el rol que desempeña el sistema renal, asumiendo todas las estructuras y funciones que lo integran. El aparato urinario está formado por los riñones, los uréteres, la vejiga urinaria, la próstata, y la uretra. Para el desarrollo de esta investigación es de interés abordar las funciones de dos de sus estructuras de relevante importancia como son los riñones, que al tornarse incapaces de cumplir con las mismas, propician la aparición de un padecimiento crónico como es la insuficiencia renal.

Esta enfermedad constituye en el mundo un importante problema de salud dentro del marco de las enfermedades crónicas no transmisibles. En la bibliografía consultada sobre el tema encontramos de manera indistinta los términos Enfermedad Renal Crónica e Insuficiencia Renal Crónica, refiriéndose a una misma patología, por lo que en el presente trabajo investigativo se utiliza la terminología Insuficiencia Renal Crónica (IRC).

Este padecimiento se describe por los especialistas como la pérdida de estructuras y sistemas vitales para el organismo, cuando los riñones no son capaces de cumplir con sus funciones, las cuales son enumeradas de la siguiente forma:

1. Depuración y regulación de sustancias finales del metabolismo como el calcio, el potasio, sodio y el fósforo.
2. Mantener homeostasis del medio interno.
3. Regulación de líquidos y electrolitos corporales.
4. Función endocrina, liberación de hormonas como la eritropoyetina, que estimula la producción de glóbulos rojos por la médula ósea, la renina, que regula la presión arterial y la forma activa de la vitamina D, que ayuda a mantener el calcio para los huesos.

Con la pérdida o deterioro de estas funciones, causadas en ocasiones por la aparición y desarrollo de enfermedades renales primarias o secundarias, caracterizadas esencialmente por la disminución progresiva de la función renal, se constituye el "síndrome urémico, derivado de la acumulación de sustancias tóxicas en el organismo y del déficit de producción hormonal por parte del riñón" (Ruiz, Fernández, & Arias, 2007 p.1507).

Blanquer, (como se cita en Rodríguez, 2010) define la IRC como la disminución de la función renal, expresada por un Filtrado Glomerular (FG) $< 60 \text{ ml/min/1.73m}^2$ o como la presencia de daño renal de forma persistente durante al menos 3 meses. Este último expresado como daño renal diagnosticado por método directo (alteraciones histológicas en biopsia renal) o de forma indirecta por marcadores como la albuminuria o proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario o en pruebas de imagen.

El FG 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. Este en su estado normal varía en función de la edad, sexo y tamaño corporal. En los adultos jóvenes oscila entre $120\text{-}130 \text{ ml/min/1.73m}^2$ y va declinando con la edad a un ritmo aproximado de $1 \text{ ml/min/1.73m}^2/\text{año}$ a partir de los 20-30 años. Su disminución es un indicador de insuficiencia renal. Sin embargo el FG no se puede medir directamente, es "el aclaramiento urinario de aquel marcador ideal, que sólo se filtre por el glomérulo, la forma indirecta de medirlo" (Martín 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. Esta medida 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 como 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.

Tabla 1.1 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 o diálisis

La IRC se relaciona con la disminución progresiva y global de la función renal que alcanza un nivel inferior al 10% en su último estadio como enfermedad. La cual está dada por múltiples causas, pero en general se trata de nefropatías difusas que comprometen ambos riñones, dificultando el cumplimiento de sus funciones, las cuales son vitales para el organismo de los seres vivos. Es por ello que el diagnóstico de la IRC en ocasiones puede ser casual; ya sea durante la realización del reconocimiento de otros padecimientos, en el caso de un paciente asintomático, o 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 y 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 Sellarés & Martín Conde (2002) se refieren a "manifestaciones presentadas con el avance de la patología como: el color terroso que adquiere la piel, se seca y tiende 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 que son 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 (IRC) no se producen en cantidad suficiente (Ruiz, Gómez, et al., 2007).

Resulta importante la detección precoz de la misma mediante el diagnóstico preventivo ya que cuando aparecen estas manifestaciones concretas la enfermedad se encuentra en su estadio terminal, lo que se conoce como IRC Terminal. Se reconoce en la actualidad 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 medidas, contribuyendo a la calidad de vida de los pacientes.

1.1.2 Etiopatogenia y factores de riesgo de la IRC

En múltiples estudios se ha establecido una “relación significativa, asociada a las enfermedades crónicas con un estilo de vida patógeno” (Rebollo, Morales, Pons, & Mananillo, 2015). En el caso de la IRC encontramos varias determinantes o causas que desencadenan la aparición de esta enfermedad en los pacientes que la padecen. Diversas enfermedades pueden desencadenar o producir la IRC, sin embargo, en este apartado nos referiremos a las causas más comúnmente encontradas en las investigaciones realizadas durante los últimos años, resaltando la aparición de estas en el contexto de estudio.

Las causas de IRC se pueden agrupar en enfermedades vasculares, enfermedades glomerulares, túbulo intersticial y alopáticas obstructivas. Actualmente en nuestro país la etiología más frecuente es la diabetes mellitus, siendo responsable del 50% de los casos de enfermedad renal, seguida por la hipertensión arterial y las glomerulonefritis. “La enfermedad renal poliquística es la principal enfermedad congénita que causa este padecimiento” (Rodríguez et al., 2010).

Diferentes entidades clínicas pueden producir IRC, implícitamente todas las causas de nefropatía pueden producir una disminución crónica del FG y acabar siendo responsables de la enfermedad. 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 (nefroangioesclerosis o nefropatía hipertensiva), algunas nefropatías hereditarias y las neoplasias. En el mundo desarrollado predominan la diabetes mellitus y la nefroangioesclerosis, mientras que en los países en vías de desarrollo predominan las glomerulonefritis y las enfermedades. Destacando que en la mayoría de los registros existe un porcentaje variable, pero en general importante de casos de etiología desconocida o no filiada.

Se reconoce que las enfermedades relacionadas con infecciones aparejadas a las condiciones higiénico-sanitarias, se han visto disminuidas como una clara consecuencia de los cambios sociales derivados del desarrollo económico mundial, sin embargo, 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 IRCT y paralelamente un aumento de la edad media de los pacientes.

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. Según Pérez & Liebana, (2005) toda esta situación tienen lugar porque en ocasiones el médico tienen 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.

En Cuba, la diabetes y la hipertensión 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 & Portal, 2010). Los factores que tienden a tener un carácter desencadenante en esta patología se definen como: la 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.

Referido por Oliveira y Soares (2012), el aumento creciente de la enfermedad renal terminal que se ha observado a nivel mundial, se atribuye en buena parte estos factores de riesgo, refiriéndonos al envejecimiento poblacional y al consiguiente aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles, como la HTA y la Diabetes Mellitus, consideradas las principales causas de la IRC. Un hecho de considerable importancia en la etiopatogenia de este padecimiento crónico lo significa el concepto de progresión de la misma. Una vez producido un daño inicial por el agente etiológico que sea y alcanzado un nivel de daño renal, por diferentes mecanismos, se produce un progresivo deterioro de la función renal

independientemente 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.

1.1.3 Epidemiología de la IRC

La epidemia de enfermedades crónicas amenaza el desarrollo social y económico, la vida y la salud de millones de personas. “En 2005, aproximadamente 35 millones de personas fallecieron de enfermedades crónicas; esta cifra dobla el número de muertes de todas las enfermedades infecciosas, condiciones maternas y perinatales, y deficiencias nutricionales combinados” (Flores, 2010).

La IRC se destaca por su prevalencia e incidencia mundial, de manera general en los estudios se acepta que en los países europeos aparecen cada año entre 80 y 100 pacientes aproximadamente, por millón de habitantes como media, en el estadio terminal de la enfermedad por tanto con altas probabilidades de fallecimiento sino reciben uno de los tratamientos sustitutivos conocidos para este padecimiento. Su prevalencia varía con la edad, es más frecuente en pacientes adultos y adultos mayores, además presentándose en aumento en determinados grupos étnicos como son los de raza negra o algunos grupos asiáticos. Es de destacar que, en las últimas décadas, su incremento se debe principalmente como consecuencia del acrecentamiento de la prevalencia de la diabetes mellitus tipo 2 en el mundo.

El incremento progresivo de la aparición de esta enfermedad ha obligado incluso a planes de intervención estatales a multiplicar sus recursos en pos de su atención, la incidencia de nuevos pacientes en fase terminal se ha visto triplicada en EUA en los últimos 20 años con una incidencia de 340 pacientes por millón de habitantes (Ramírez, Fariñas y Ramírez, 2011).

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. Solamente en “métodos dialíticos entre 2000 y 2009, se reporta crecimiento en el número de enfermos creció en 214 %” (Pérez-Oliva & Portal, 2010). Debido a sus repercusiones humanas y sociales, al grado de discapacidad que

ocasiona y sus elevados gastos, esta enfermedad se ha convertido en un problema de salud pública, y se considera además una enfermedad catastrófica.

Actualmente estos parámetros han ido en ascenso, por lo que existen en estos momentos recibiendo tratamiento depurador de la función renal un total de 165 pacientes en nuestro servicio de hemodiálisis, de la provincia de Camagüey, contexto objeto de estudio de esta investigación.

En cualquier caso, esta incidencia es relativamente baja si se compara con la de las patologías más frecuentes en la sociedad, como son la cardiopatía isquémica, la HTA, la diabetes o el cáncer, pero el elevado gasto sanitario que genera cualquiera de los tratamientos sustitutivos que llevan estos pacientes; ya sea la hemodiálisis, la diálisis peritoneal o en el mejor de los casos el trasplante renal, hace que esta entidad tenga una importancia de primer nivel desde el punto de vista epidemiológico en Cuba y el mundo. Por lo que se torna significativo el aumento de los recursos destinados al tratamiento de la IRC, lo que hecho no solo que aumente el número de pacientes tratados con diálisis, sino que cada vez reciban este tratamiento, pacientes con más edad, mayor número de pacientes diabéticos, con otras enfermedades sistémicas o con mayor índice de comorbilidad.

1.1.4 Bases de los tratamientos sustitutivos de la IRC

Dentro de las enfermedades crónicas, la IRC es una enfermedad para la que la biomedicina, disciplina medica hegemónica en occidente 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 (Valdivia, 2007). Por lo general cuando la IRC es diagnosticada ocurre en su fase terminal por lo que se requiere de la terapia de reemplazo renal, en la forma de diálisis o de un trasplante renal, en los casos donde ocurre la detección precoz el paciente solo llega a estos tratamientos sustitutivos luego de años de dietas hipoproteicas. Las terapias sustitutivas dialíticas conocidas como hemodiálisis (HD) y la diálisis peritoneal (DP) son generalmente bien toleradas y, aunque no exentas de complicaciones, permiten a los pacientes alcanzar una aceptable rehabilitación y calidad de vida.

La Diálisis Peritoneal (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 y 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).

Por su parte 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 (González, 2009). 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.

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 (Henao & García , 2009).

Por último, abordaremos el tratamiento sustitutivo de la hemodiálisis cuya técnica consiste en la 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 sobre todo en pacientes con patología cardiovascular y los derivados del acceso vascular. Se realiza en las unidades de diálisis hospitalarias y en unidades extrahospitalarias y la pauta estándar de diálisis es de tres sesiones semanales de cuatro horas cada sesión Ruiz, Fernández y Rodrigo, (2007), definen la HD como:

El tratamiento sustitutivo renal por excelencia y suele ser el primero en instaurar a la mayoría de los pacientes. Se basa en el principio físico-químico de la diálisis, que consiste en el paso de sustancias a través de una membrana semipermeable en base a un gradiente de

concentraciones de las mismas. Consiste en la puesta en contacto de la sangre del paciente, a través de una membrana semipermeable (membrana de diálisis), con un líquido de composición similar al líquido extracelular (líquido de diálisis) pero en el que no existen (o están en concentraciones más reducidas) las sustancias tóxicas que se acumulan en la sangre del paciente con IRC y que se pretende eliminar (urea, creatinina, potasio, etc.)

Los tres componentes principales de la diálisis son: el dializador, el sistema de transporte y la composición del líquido de diálisis. Para su realización se establece una vía de acceso a la corriente sanguínea varios meses antes de que el paciente sea sometido al primer tratamiento. Esta es una forma eficaz y cómoda de sacar la sangre del cuerpo hacia la máquina de diálisis y devolverla al paciente sin causar molestias (González, 2009). Existen tres vías de acceso que son realizadas por los especialistas para la realización de este procedimiento, la fístula arteriovenosa (FAV), el injerto y el catéter venoso central. En el centro contexto de investigación se utiliza mayormente la FAV, mientras que el catéter venoso central se utiliza cuando se requiere de hemodiálisis con urgencia, cuando ocurre fracaso del primer acceso o cuando hubo remisión tardía del paciente al centro de nefrología.

Es reconocido por los especialistas que esta técnica no resuelve las deficiencias endocrinas de la IRC, sin embargo, es capaz de eliminar sustancias tóxicas y exceso de líquido en el organismo. La difusión es el principal mecanismo por el cual se eliminan moléculas y depende de la diferencia entre la concentración plasmática y del líquido de diálisis, el área de superficie de la membrana semipermeable y el coeficiente de difusión de la misma (Lorenzo, 2008). Para su realización es importante el reconocimiento del exceso de volumen corporal del paciente, para que sea programada la máquina en función de la eliminación de líquidos y tóxicos en el organismo del paciente hemodialítico.

Actualmente no existen contraindicaciones para la prescripción del tratamiento dialítico, y se acepta que un paciente de cualquier edad puede entrar en un programa de diálisis crónica. Lo que se tiene claro es que hay que tener en cuenta aspectos como la patología asociada que pueda influir sobre la esperanza de vida del paciente y también sobre su calidad de vida. Se debe valorar, además factores psicológicos como la opinión del paciente, el apoyo familiar, la actitud ante el tratamiento y su estado emocional que de una forma u otra se encuentra mediatizando la asunción de este tratamiento.

En la IRC la hemodiálisis debe ser iniciada en el momento en que todavía hay función renal residual suficiente como para que no haya una uremia manifiesta. Actualmente las técnicas de hemodiálisis siguiendo un régimen de realización específico (4hrs 3 veces por semana), solamente alcanzan una "depuración equivalente a 20 ml/min en un individuo de 70 kg y aparecen complicaciones en el proceso como es la hipotensión, en un 50% de las sesiones, seguida por los calambres musculares que ocurren en un 20% de ellas y se asocia a altas tasas de ultrafiltración " (Venado, Moreno, Rodríguez y López, 2009).

Al existir este tipo de complicaciones el paciente por lo general en las primeras sesiones dialíticas, hasta los cuatro meses o más (depende de las particularidades individuales) puede sentir malestares generales como mareos, deseos de vomitar, etc. Este malestar es en variadas ocasiones contrarrestado con la dieta equilibrada y el consumo de líquidos y los medicamentos prescritos. Al aparecer esta constelación de síntomas sistémicos y neurológicos, se le ha referido en la literatura como síndrome de desequilibrio dialítico. Este incluye síntomas no específicos como náusea, vómito, cefalea, fatiga, inquietud e incluso convulsiones, coma y arritmias. Llevando al análisis mediante estudios realizados por Venado, Moreno, Rodríguez y López, en el 2009; que el riesgo de muerte durante una sesión de hemodiálisis es de 1 en 75,000 (como se cita en Vélez, 2010).

El paciente sometido a hemodiálisis, está obligado a convivir diariamente con una enfermedad incurable que requiere de una forma de tratamiento de larga duración, a veces dolorosa, restringido a una vida cotidiana monótona y limitada a una sala de hospital. Además, 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.

1.1.5 Repercusión psicológica de la IRC

Identificar las principales manifestaciones psicológicas de las enfermedades crónicas resulta difícil en tanto separar la incidencia de los factores subjetivos y los factores biológicos en el proceso salud- enfermedad resulta muy difícil desde la concepción del hombre como ser biopsicosocial. Se vuelve relevante el estudio de los componentes integrantes del cuadro clínico de las enfermedades crónicas, por la incidencia y prevalencia

epideológicamente, en el mundo actual, además de que 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 actualmente es escaso, aún cuando se han realizado esfuerzos para su investigación, por la importancia que desencadena el aumento de la presencia de esta enfermedad en el mundo. Podemos afirmar que 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.

Por lo general, los pacientes con IRC terminal incluidos en los programas de hemodiálisis constante presentan variedad de síntomas no específicos de carácter fluctuante, los que condicionan de forma significativa su bienestar general, muchas veces no es posible determinar una causa orgánica y que, a menudo no responde adecuadamente a los tratamientos prescritos (Perales, Duschek, & Reyes, 2013). Por otra parte, estos pacientes presentan con frecuencia trastornos emocionales como ansiedad y depresión, que podrían estar asociados a la mencionada sintomatología y que en algunos estudios han demostrado predecir de forma independiente su supervivencia, siendo los ancianos un grupo especialmente sensible a padecer de estos trastornos.

En un estudio realizado en el 2012, se encontró un porcentaje de depresión bastante alto (23 pacientes = 76,6 % del total de pacientes) en que poco más del 50 % tenían una calidad de vida desfavorable para su salud. La depresión en los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal, oscila entre un 10 y un 47 % según estudios realizados, y es considerada el problema psicológico más frecuente en pacientes con IRC terminal, relacionándose con una supervivencia corta en hemodiálisis.

Las características de la IRC terminal y del tratamiento con hemodiálisis, la incertidumbre con respecto al futuro, la dependencia de máquinas y personal sanitario, las limitaciones en la dieta, los cambios en las relaciones sociales y familiares, en el aspecto físico y en la situación laboral entre otras, son razones que justifican que los pacientes en hemodiálisis presenten con frecuencia trastornos emocionales. Desde el inicio del proceso

patológico de la enfermedad renal, el paciente percibe que su funcionamiento físico general ha comenzado a alterarse e inmediatamente debe iniciar una modificación (a veces radical) de sus hábitos de vida para evitar peores y fatales afectaciones en su salud. Existen cambios en sus relaciones, en sus tareas, intereses, afectos, cambios familiares, de proyectos, de otras estructuras y funciones de la personalidad.

En esta situación la sintomatología propiamente orgánica se presenta como una urgencia vital, la subjetivación de la misma se constituye como un elemento clave que se relaciona con la actitud que la persona asume ante la enfermedad y los estados afectivos, volitivos y cognitivos que se van estructurando e implicando en su manera de reaccionar ante la enfermedad. Actualmente se realizan estudios enfocados en las representaciones sociales con respecto a la enfermedad, permitiendo el abordaje de estas categorías psicológicas con el objetivo de llegar a las interioridades del paciente a sus pensamientos, conocimientos, actitudes como parte de su configuración marcado desde lo social.

1.2 Abordaje teórico de las representaciones sociales.

1.2.1 Conceptualización de las 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. Se multiplican las investigaciones desde y sobre sus principios, se incorpora como contenido de currículo docentes en universidades de los más diversos confines geográficos.

La tan aplaudida y criticada 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" (Moscovici, 1979) 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 su influencia tienen matices diversos y a veces contrapuestos.

En este cuadro general debe situarse en un lugar especial la influencia del sociólogo francés Emile Durkheim (1898), quien desde la sociología propuso el concepto de

“representación colectiva”. La crítica a dicho concepto constituyó punto de partida para que Moscovici ofreciera su propuesta. Para Durkheim la “representación colectiva es la forma en que el grupo piensa en relación con los objetos que lo afectan, de naturaleza diferente a las representaciones individuales, las considera hechos sociales de carácter simbólico, producto de la asociación de las mentes de los individuos.” (Perera, 2005)

Por otro lado, la influencia del cognitivismo social sobre la Teoría de las representaciones sociales es un hecho incuestionable, 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 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. Estos puntos de contacto son reconocidos con otros constructos de esta disciplina como las actitudes, entre otras que han dejado claras huellas en el devenir histórico de la disciplina en general y de la teoría que nos ocupa en particular, en tanto son concepciones que tienden a confundir en su abordaje teórico y práctico lo cual es quizás la causa de las hondas discusiones, aún vigentes. De ahí la necesidad de precisar lo que entendemos por representaciones sociales, que es necesario destacar que existen tantos conceptos asociados al constructo que nos ocupa como seguidores y discrepantes ha tenido la teoría.

Las elaboraciones conceptuales de Moscovici en el desarrollo de su teoría de las representaciones sociales ponen de manifiesto la inexistencia de una conceptualización acabada del constructo, por lo que a continuación se presenta la transcripción de las elaboraciones conceptuales de este autor, comenzando con la primera aproximación al constructo, escrita en 1961 en su tesis y traducida al español en 1976, donde explica que:

La representación social es una modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos... Es una organización de imágenes y de lenguaje, compuesta de figuras y expresiones socializadas... Una representación social, habla, muestra, comunica, produce determinados comportamientos. Un conjunto de proposiciones, de reacciones y de evaluaciones referentes a puntos particulares, emitidos en una u otra parte, durante una encuesta o una

conversación, por el "coro" colectivo, del cual cada uno quiéralo o no forma parte, las que están organizadas de maneras sumamente diversas según las clases, las culturas o los grupos y constituyen tantos universos de opiniones como clases, culturas o grupos existen. Cada universo tiene tres dimensiones: la actitud, la información o el campo de representación... (Moscovici, 1961/1976, pp. 11-45)

En opinión de la autora, este es el concepto más elaborado de los enunciados por el creador de la Teoría de las representaciones sociales, quien a partir de sus primeros acercamientos conceptuales se encamina en la reelaboración constante en pos de captar la esencia del constructo estudiado, dada la complejidad de su conceptualización. Luego de años de perfeccionamiento teórico donde existieron diversidad de criterios y de conceptualizaciones al respecto la 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).

De manera general este autor considera las representaciones sociales como un conjunto de conocimientos, conceptos, ideas y explicaciones configurados a partir de las vivencias de los sujetos a partir de las relaciones interpersonales que establecen en el contexto social en el que se desarrollan (familia, comunidad, centro de trabajo, grupo, etc.) mediante el cual se orientan y movilizan su comportamiento. Desde su concepción como forma de conocimiento compartido socialmente, "alude no solo al carácter eminentemente social de las representaciones, sino además a su naturaleza individual y psicológica" (Piñero, 2008).

Otros autores seguidores de esta teoría como Jodelet (1986) destaca el carácter psicológico de la representación social al conceptualizarla como:

"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... cuando se les comprende dentro de la realidad concreta de nuestra vida social, 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 d nuestra realidad consensual "

A partir del análisis teórico realizado para el desarrollo de esta investigación se asumen las representaciones sociales desde lo planteado por esta autora declarándose las representaciones sociales como una forma de conocimiento específico, relacionado con las vivencias de la vida cotidiana, en su concepto más amplio como una forma de pensamiento social, que se exhibe de diversas formas y que pueden ser complejas o no, delimitadas por su contenido de informaciones, imágenes, opiniones, actitudes, referidas a un objeto y producidas por un sujeto y no como un reflejo exacto del mundo exterior.

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, 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, 2008, pp. 4).

Entre las caracterizaciones de las representaciones sociales ofrecidas por los estudiosos del tema, la presente investigación se adscribe a la ofrecida por 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, que 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 cotidiano, se genera así el proceso de constitución o construcción 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 "construcción" o "reconstrucción" denominada "subjetivación" de una representación se establece una relación entre sujeto y objeto social, se modifican mutuamente. El sujeto que se representa "algo" es el "actor" que de manera activa y creativa participa de la

construcción del proceso representacional y además 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, por lo que en su estudio de las representaciones ambos tienen que ser tenidos en cuenta, dado su **carácter constructivo**.

Se constituyen además como **procesos dinámicos**, su constitución en un proceso de subjetivización hace que estén siempre en constante transformación, tanto como cambiante es la realidad misma donde se constituyeron, por lo que no son entidades estáticas. 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 comportamientos y no sean una reproducción de los mismos, ni una reacción directa ante un estímulo externo.

Se habla también de su **carácter cognitivo** debido a que en ellas 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, estereotipado y rico respecto al universo de conocimientos posibles. Tienen 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 poseen 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.

De igual forma su **naturaleza social** dada por 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.

Otras de las características de las representaciones sociales es su **carácter mediatizado**, desde las elaboraciones anteriores y las aportaciones ulteriores, distintos autores se dan cuenta del papel relevante del lenguaje, las producciones simbólicas y 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.

Existe además una **relación de lo particular y lo general o universal** en las representaciones sociales, la relación 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 su constitución, por lo que, 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 por medio de particulares, esto no supone que proporcionan comprensiones universales o generalizables a otros contextos, lo que significa que sus contenidos son particulares al entramado social específico que se investiga y los resultados no pueden generalizarse o extrapolarse a otra sociedad o momentos históricos.

Tienen un **carácter consensual** que 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. El consenso “puede existir con respecto a contenidos de conocimientos explícitos o como un acuerdo social que establece algún tipo de evidencia, se trata de un consenso funcional, que preserva el mantenimiento de una representación, gracias a su naturaleza compartida que lo torna evidente hasta tanto la realidad no se transforme” (Moscovici, 1988). De allí la relevante significación que posee el conocimiento de dicho funcionamiento a través del estudio de las funciones que representan el constructo estudiado.

1.2.3 Funciones de las representaciones sociales

Muchos autores han aportado sus teorías al respecto de 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. Perera (2005) hace una síntesis de lo expuesto al respecto de las funciones de las representaciones sociales 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: posibilita que los sujetos obtengan nuevos conocimientos y los integren a su marco de referencia, aquellos elementos similares a sus cogniciones, valores y necesidades. Lo que permite mediante las mismas que lo novedoso adquiera “legibilidad cognitiva”, lo que significa, que 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: como sistema de codificación de la realidad, son una guía para la acción y los comportamientos. 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 y de las reglas y los lazos sociales presentes en ellas. 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: son condición necesaria para el proceso de comunicación humana, 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. A partir del grado de consenso que propician, tienden a reducir indefiniciones y a minimizar lo "impreciso o ambiguo." Hacen posible la permanente necesidad del hombre de comunicarse y entender. Los intercambios sobre determinado objeto o hecho social, serian indudablemente más fáciles y fluidos cuando se desarrollan entre sujetos que poseen elementos representacionales comunes o afines.

Función de mantenimiento de la identidad grupal: 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, 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: 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 se vincula expresamente con la tenacidad o firmeza de las representaciones sociales de un grupo ante situaciones competitivas o de conflicto y se llegan a estereotipar las relaciones entre sí, participando 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 suplantán 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 o singulares 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

Abrie (2001) concibe que las representaciones sociales se expresa tanto como proceso y como 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 información, la actitud y el campo de representación.

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 y su precisión. Esta dimensión conduce, necesariamente, a la riqueza de datos o explicaciones que se forman las personas en sus relaciones cotidianas, a partir de su realidad. Su origen es un elemento a considerar, ya que surge de un contacto directo con el objeto de las prácticas que una

persona desarrolla en relación a él y tienen propiedades bastante diferentes de los que se presenta en la información recogida por medio de la comunicación social.

Actitud: es la más controvertida dimensión de una representación social. Según Moscovici es la dimensión que devela la orientación o valoración favorable o desfavorable hacia el objeto. Es el aspecto evaluativo y afectivo de la representación, cuyo carácter no depende estrictamente de la cantidad o tipo de informaciones disponibles. Es la dimensión dinamizadora de los comportamientos y prácticas, en ella se ve 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.

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

Haciendo referencia a los mecanismos de formación de las representaciones sociales, se habla de dos procesos básicos e interdependientes en la estructuración de las representaciones estos son, la objetivación y el anclaje. La primera es el proceso mediante el cual los elementos abstractos, conceptuales se transforman en imágenes, lo abstracto se convierte en algo concreto y familiar. Lo que ocurre en tres fases, primeramente, la construcción selectiva permitiendo la apropiación de los conocimientos relativos al objeto de representación, la selección y descontextualización de aquellos que resultan significativos para el individuo y donde la pertenencia social juega un papel vital. Luego la esquematización estructurada, donde se organiza coherentemente la imagen simbólica del objeto, dotando a los sujetos de su visión de esa realidad. Por último, la naturalización configurada en la imagen los elementos que constituyen el núcleo que adquieren existencia propia, despojado en lo posible de niveles de abstracción y funcionando 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.

El análisis de una representación y la comprensión de su funcionamiento necesitan obligatoriamente una doble identificación: la de su contenido y 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 de: 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" (Abric, 2001).

La corriente liderada por este autor, en Aix-en Provence, Francia, desde una dimensión cognitivo-estructural enuncia la Teoría del Núcleo Central, la cual 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.

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 y al mismo tiempo, estos elementos se unifican y adquieren estabilidad, dotando a la representación social de una permanencia relativa, especificidad y de resistencia al cambio. Es el tipo de contenido que garantiza dos funciones esenciales, una función generadora mediante la 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. Y una función organizadora donde el núcleo central 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, lo que significa que cualquier modificación del núcleo central ocasiona una transformación completa de la representación.

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. Además, establecen una 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 jerarquizado de la representación a partir de su significación, su lado más accesible, pero también lo más vivo y concreto, abarcan informaciones retenidas, seleccionadas e interpretadas, juicios formulados al respecto del objeto y su entorno, estereotipos, creencias. 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. Los elementos secundarios están ahí sobre todo para especificar los primeros, señalar los detalles, crear un ambiente contextual particular.

Función de regulación: más flexibles que los elementos centrales, desempeñan un papel esencial en la adaptación de la representación a las evoluciones del contexto. Frente a la estabilidad del núcleo, constituyen el aspecto móvil y evolutivo de la representación.

Función de defensa: la transformación de una representación se operará 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.

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. Dada por la dualidad de su representación, conocer la estructura (Núcleo central y sistema periférico) permite que se pueda actuar de manera más dirigida sobre la realidad. Se constituye como un instrumento para entender lo que las personas piensan y hacen cuando se enfrentan a determinados hechos y situaciones sociales. 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.

Capítulo II:

Metodología para el estudio representacional

2.1 Estrategias metodológicas para el estudio de las representaciones sociales

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. 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.

La presente investigación se sustenta sobre la base de una orientación centrada en la estructura/contenido, la cual 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, siendo Abric y el Grupo de Midi son los máximos exponentes de esta orientación, teóricamente parten de la Teoría del núcleo central y metodológicamente preferencia 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. 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. 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, técnica que Abric (1994) considera la “técnica mayor” para captar los elementos constitutivos del núcleo central.

Para evidenciar el núcleo central se recomienda usar técnicas complementarias, que no son más que reelaboraciones del material evocado mediante la asociación libre, 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 del 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 argumentados llegan al límite de repetición, con independencia de la cantidad de individuos estudiados, pues una mayor cantidad de personas no aportarían informaciones diferentes.

2.2 Concepción metodológica

La presente investigación se sustenta en un enfoque mixto con predominancia cualitativa, en este caso basados en la categoría 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 por estos instrumentos, 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 (Sampieri et al., 2008).

El presente es un 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 (Sampieri et al., 2008): derivativa y comparativa.

La presente investigación 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 casos múltiples la cual se basa en el razonamiento inductivo. Las generalizaciones, conceptos o hipótesis surgen a partir del examen minucioso de los datos, caracterizándose por 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, Jil, & García, 2000).

En el estudio 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 sólido al basarse en la recopilación, que es entendida como la 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.

2.3 Selección de la muestra

Se trabaja con una muestra no probabilística, se realiza un muestreo por conveniencia: estas muestras están formadas por los casos disponibles a los cuales tenemos acceso. Criterio que se realiza en función de las características del contexto investigado, las probabilidades de acceso a la misma y las oportunidades de interacción con los participantes. (Rodríguez, Jil, & García, 2000).

La muestra se conforma por 27 pacientes de la sala de hemodiálisis del Hospital Universitario: "Manuel Ascunce Domenech" de Camagüey, donde se toma cuenta además el criterio de saturación de la información teniendo en cuenta la categoría estudiada y se tienen en cuenta además los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Diagnóstico de IRC.
- Estar recibiendo tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, en el Hospital Universitario "Manuel Ascunce Domenech".
- Estar en tratamiento por un período de tiempo mínimo de 2 meses y no mayor de 5 años.
- Rango de edad mayor de 18 años. (Teniendo en cuenta la categoría estudiada)

Criterios de exclusión:

- Haberse sometido anteriormente a otro tratamiento sustitutivo de la función renal.
- Tener menos de 18.
- Presencia de Hepatitis B o C.
- Estado físico actual deteriorado para el desarrollo adecuado de las exigencias de la investigación.
- No presencia de salud mental.
- Presencia de algún tratamiento psicofarmacológico.

Características de la muestra

Sexo	Femenino	11	Masculino	16
Edad (años)	Entre 27-49	15	Entre 51-74	12
Tiempo de tratamiento	Hasta un año	14	De 1 a 3 años	13

2.4 El proceso de investigación

Teniendo en cuenta las características de la muestra y el acceso a los participantes, se trabaja con 4 sesiones con cada uno de los casos, siguiendo la misma secuencia en todos ellos:

Sesión 1

Objetivos:

- Obtener el consentimiento informado de los participantes de la investigación

(Anexo #1)

- Caracterizar el contexto objeto de estudio

Técnica:

- Observación al contexto **(Anexo #2)**

Sesión2

Objetivos:

- Indagar en las características clínicas de los participantes de la investigación.

Técnicas:

- Revisión y análisis de la Historia Clínica.

Objetivo: Analizar las particularidades clínicas de los participantes de la investigación.

- Entrevista semiestructurada **(Anexo #3)**

Objetivo: Indagar en las características generales de los pacientes, el tratamiento, variables sociodemográficas, profundizando en los elementos encontrados en la Historia Clínica.

Sesión 3

Objetivos:

- Explorar las representaciones de los pacientes sobre la enfermedad.
- Analizar al cuadro interno de la enfermedad de los pacientes participantes de la

investigación.

Técnicas:

- Asociación libre

Objetivo: Propiciar la libre expresión de los pacientes sobre ideas, pensamientos y conocimientos referentes a la palabra lanzada. (En este caso es IRC)

Objetivo:

- Autorreporte Vivencial

Objetivo: Indagar sus emociones hacia la enfermedad.

Sesión 4

Objetivo: Profundizar en las categorías fundamentales de la representación del paciente a partir de su significación.

Técnica: Entrevista a profundidad (**Anexo #4**)

Objetivo: Profundizar en las categorías fundamentales de la representación del paciente a partir de su significación.

2.5 Descripción de los métodos e instrumentos

Observación participante:

La observación participante se caracteriza por la existencia de un conocimiento previo entre ambos y una "permisividad en el intercambio" establecido, lo cual da lugar a una iniciativa por parte de cada uno de ellos en su interrelación con el otro. Método interactivo de recogida de información que requiere una implicación del observador en los acontecimientos o fenómenos que se está observando” (Hinostroza, Oros y Villarreal, 2013). Su objetivo es recoger datos de modo sistemático, a través de un contacto directo en contextos y situaciones específicas.

Su mayor peculiaridad estriba en que no responde a un diseño rígido de investigación en el que se tienen delimitadas y planteadas las cuestiones que se vayan responder. Su carácter flexible y abierto permite al investigador partir de algunas interrogantes generales como base para la recogida de datos, como tarea inicial para generar hipótesis de trabajo. La naturaleza y el grado de participación pueden variar de acuerdo con los objetivos, la temática y el objeto de la investigación.

En la presente investigación esta técnica es utilizada con el objetivo de caracterizar el contexto objeto de estudio, a partir de un acercamiento al mismo desde una perspectiva

científica y para la profundización de la información no verbal que emerge de la aplicación e interpretación de los métodos y técnicas utilizados durante todo el proceso.

Revisión y análisis de documentos oficiales:

Esta técnica fue descrita por Bratus y Zeigarnick, para el estudio de las alteraciones de la personalidad, basada en el principio de que la Historia Clínica no es solamente un documento médico, sino también psicológico ya que en la misma está contenida la historia (en visión retrospectiva) del surgimiento de la enfermedad y antes de ella. Se realiza con el objetivo de analizar las particularidades clínicas de los pacientes de la sala de hemodiálisis participantes de la investigación.

Procedimiento: se realiza una familiarización con las Historias Clínicas de los pacientes de la sala tratando de revelar los fenómenos psicológicos, posibles causas de alteraciones y los rasgos de la personalidad del paciente que sean significativos por su carácter patológico. Es importante para conocer y estudiar aspectos significativos relacionados con: etiología de la IRC (HTA, Diabetes Mellitus o Nefropatías), antecedentes patológicos personales y familiares, síntomas físicos con repercusión psicológica en cada paciente, además del tiempo de tratamiento y las consecuencias asociadas en cada caso. La Historia Clínica es evaluada de manera cualitativa en dos planos (plano personal y luego plano colectivo).

Entrevista:

La entrevista es una técnica en la que se solicita información a una persona o grupo, para obtener datos sobre un problema determinado, por lo que supone 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, etcétera. En la presente investigación se emplea la entrevista semiestructurada, con el objetivo de analizar las características generales de los pacientes, el tratamiento, variables socio demográficas, profundizando en los elementos encontrados en la Historia Clínica. Se parte de una guía con una serie de preguntas preestablecidas, pero que en este caso constituyen una “guía flexible” que el entrevistador puede manejar de acuerdo a la información valiosa que vaya apareciendo, dándole a la persona entrevistada la opción de ser un participante más, un “sujeto activo” en este proceso. Permite el intento de

establecer “rapport “. Este es el tipo de entrevista más utilizada y posiblemente la más eficiente (Valdés, 2010). Se emplea además la entrevista a profundidad, con el objetivo de profundizar en la significatividad de las palabras y categorías emergidas en la asociación libre, donde se busca la triangulación de información obtenida y cerrar la interpretación de otras técnicas. En esta modalidad 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, 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.

Interpretación: La entrevista es evaluada de manera cualitativa en dos planos (plano personal y luego plano colectivo). Se utiliza los parámetros anteriormente mencionados para lograr una generalización adecuada de los pacientes con IRC con tratamiento de hemodiálisis.

Asociación libre:

El carácter proyectivo de la asociación libre permite, mediante el uso de la frase-estímulo: “IRC”, 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. En la variante utilizada los sujetos tenían libertad para evocar todas las palabras que emergieran ante la frase estímulo sin verse restringidos, con el objetivo de propiciar la libre expresión de los pacientes sobre ideas, pensamientos y conocimientos referentes a la palabra lanzada. Fueron evocadas 66 palabras que posteriormente se agruparon en 5 categorías respetando el significado y valor semántico para los sujetos investigados.

Categorías de análisis: (Anexo #5)

- | | |
|---------------------------------|------------------------------------|
| - Enfermedad ausencia de salud | - Expectativas de vida |
| - Conocimiento de la enfermedad | |
| - Estilo de vida | - Efectos adversos del tratamiento |

Procedimiento: Se les explica a los participantes que a partir de la palabra estímulo IRC expresen lo primero que le venga a la mente, el objetivo es no pensar demasiado y ser espontáneos. Se recomienda que esta técnica sea empleada dentro de las primeras para que la información no se vea sesgada por elementos que pueden salir en otras técnicas o métodos.

Autorreporte vivencial:

Esta prueba se utiliza como método complementario y forma parte del sistema de métodos empleados para obtener el máximo de información de nuestros pacientes, con el objetivo de indagar sobre sus emociones hacia la enfermedad, para la profundización del cuadro subjetivo vivencial del mismo. 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:

Inquietud	Miedo	Angustia
Desconfianza	Inseguridad	Ira
Irritabilidad	Sufrimiento	Rechazo
Tristeza	Desesperanza	Ansiedad
Apatía	Abatimiento	Desprecio

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.

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 #6)**

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

hacia la enfermedad. Se utiliza además el paquete estadístico SPSS, para análisis de valores descriptivos proporcionado por la muestra.

2.6 Análisis de datos

El procesamiento de la información se apoyó en el clásico método del análisis de contenido, utilizado por Ibáñez, (1988) y otros autores. Los datos recogidos por los instrumentos aplicados permanecen intactos. La rigurosidad en este paso metodológico se realiza con el objetivo de no permear las entrevistas de elementos que puedan emerger de un análisis previo a otros métodos.

El análisis de contenido asume una integración de la modalidad propuesta por Bardín (1977) y el enfoque aplicado por Peña (2001), que identifica determinadas categorías de construcción paulatina que emergen ante varias lecturas flotantes e imparciales a toda la información recopilada. Posteriormente se reconocen las unidades de registro que justifican cada categoría construida, como fruto de la interpretación al conjunto de relaciones establecidas con los datos. La significación semántica de los términos que agrupa cada categoría es respetada y la consideración de la información de todos los instrumentos utilizados, facilita la identificación de cada categoría por los sujetos de la investigación una vez que son presentadas como posterior paso metodológico.

El sistema de categorías sigue los principios de homogeneidad, exclusividad y exhaustividad respectivamente. Cada categoría contempla una clasificación unitaria que responde a una sola dimensión significativa, además la clasificación no permite agrupar unidades de registro en más de una categoría y el agrupamiento permite agotar la totalidad de unidades de registro del texto. La interpretación se apoya en el discurso de las personas y en esquemas lógicos o mapas conceptuales que expresan en cierta medida la relación establecida entre las categorías una vez que la información es transformada en datos científicos.

Por otra parte, se propone el procesamiento estadístico que combina la frecuencia y el orden medio de evocación de los términos utilizados por los sujetos en las asociaciones libres, llegando de esta forma a la construcción de cuatro cuadrantes que reflejan el grado de centralidad de los elementos configuracionales de la representación social estudiada. La presente investigación se apoya en funciones de Excel para dicha construcción y de esta manera se identifican los posibles elementos que forman parte de la representación social.

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. Se encuentra en una zona donde se encuentran otros centros especializados como el de Cardiología, la Clínica Rehabilitadora del pie Diabético, además de la entrada al Instituto superior de Ciencias Médicas de la provincia. Su ubicación se encuentra en la Carretera Central, en la salida este del Hospital. En el centro se brindan servicios a pacientes con Enfermedades Renales de todos los municipios de la provincia Camagüey, con el objetivo de atender a las necesidades de los pacientes en función de la etapa en que se encuentra la enfermedad. La atención se organiza desde los niveles primarios a la atención de aquellos pacientes que presentan factores determinantes para la aplicación de algún tratamiento sustitutivo que se brinda en el centro de Nefrología.

Se aplican los métodos por excelencia para la atención a esta enfermedad, con la existencia de programas que sustentan el funcionamiento de los mismos, por un lado, los métodos dialíticos donde se agrupan la hemodiálisis, la diálisis peritoneal, la Hemocarboperfusión, las Plasmaféresis, las terapias lentas continua y las HD Arterio- Veno Venosa Continua, se realiza además trasplante renal con donante cadáver, desde 1978.

Entre las metas para el Servicio de Nefrología de la provincia, resaltan la realización de trasplantes renales con donante vivo, la mejora de la calidad de vida de los pacientes con métodos dialíticos y las expectativas de vida de los enfermos, con la primicia de brindar una atención de excelencia que identifique al centro en su labor diaria.

La organización se estructura como una entidad adjunta al Hospital Universitario: “Manuel Ascunce Domenech”, aunque cuenta con una estructura directiva diferente que se encarga del cumplimiento de las metas y objetivos del centro, además de propiciar su desarrollo y reconocimiento a nivel nacional. Cuenta con varios especialistas que se encuentran distribuidos en las diferentes salas y consultas del centro, aun cuando pueden

rotar por cualquiera de ellas en caso de que sea necesario. Al brindar un servicio de 24 horas, se organizan por turnos de guardia para que de esta manera se cumpla con los horarios establecidos para la atención del centro.

La construcción cuenta con espacios de consulta médica, para los pacientes iniciados en el programa, y aquellos que han sido trasplantados, consulta de psicología. Cuenta con 3 salas: la primera donde se ubican los pacientes que reciben métodos dialíticos (Diálisis peritoneal y HD), la sala de los trasplantados y donde se encuentran los pacientes en estudio clínico. La sala se organiza en habitaciones para el personal médico que atiende a los pacientes y los cubículos donde se encuentran las máquinas para la realización del tratamiento. En la entrada se ubica una pesa donde los pacientes se pesan para calcular por el peso la cantidad de líquido que debe ser extraído del organismo. En la primera habitación se encuentran los pacientes que realizan la diálisis peritoneal y en los cubículos restantes los de HD divididos en dos grandes grupos, pacientes blancos y amarillos a ambos lados de la sala.

La misma se estructura para la realización del procedimiento dialítico, por turnos de 3 horas y media, las 24hrs, los pacientes asisten en días alternos de manera ambulatoria en los turnos que le tocan y en el caso de la diálisis peritoneal es igual en días alternos, pero son 12hrs de tratamiento por lo que el número de pacientes es menor. En la entrada del centro existe un salón de espera para los pacientes y los cuidadores para esperar su turno y el resto del proceso. En cada cubículo se ubican de 4 a 5 camas con una enfermera y un técnico, personal que se mantiene en constante interacción con el paciente y el médico de la sala en menor medida por la proporción de varios pacientes por doctor.

Es importante destacar que los especialistas que trabajan en esta sala, se ven sometidos diariamente a varias horas de atención especializada que exige de ellos preparación y compromiso con su labor, la cual se reconoce por los pacientes como la mejor, destacando su apoyo y atención incondicional, en especial el personal de enfermería que es constante en su tarea, así lo expresan en sus verbalizaciones:

“... ella ha sido un ángel (señala a una enfermera que viene hacia él), sus atenciones las mejores...”

“Los doctores muy buenos, aunque los que están con nosotros en todo momento son los enfermeros... la atención no puede ser mejor. ”

“Las enfermeras son como familia, son un gran apoyo...”

En los años de creado el servicio ha alcanzado varios logros que lo han destacado por su trabajo en la atención de estas patologías, como la disposición de un riñón artificial para pacientes agudos y para trasplante independiente, la disminución del índice de pacientes por riñón artificial y de rotura de los riñones artificiales, ya que se cuenta con un parque de riñones nuevos, disponiendo de un equipo de reserva ante cualquier rotura para posibilitar el mantenimiento de los equipos sin afectar la programación de los pacientes. Se consigue minimizar 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. Se dispone de una nueva planta de tratamiento de agua, por lo que la calidad del agua para hemodiálisis es óptima y se incrementa la reutilización del producto y su calidad con el mejoramiento de las condiciones estructurales, capacitación del personal de manera continua y la protocolización del mismo.

En cuanto a la docencia, el centro funciona como espacio educativo para los estudiantes de las diferentes especialidades, los médicos se desarrollan como tutores de los mismos y las salas funcionan como espacio de aprendizaje desarrollador. En este sentido, se observa la rigurosidad en el cumplimiento de las reglas en las salas por su carácter intensivo, se exige la utilización de los aditamentos necesarios para la entrada, el comportamiento y atención a los pacientes y sus familiares. Por las características de esta sala, la organización es un eslabón fundamental para su adecuado funcionamiento. Las instalaciones se encuentran en buen estado y la higiene es impecable.

Este centro dadas las características de la enfermedad atendida como institución de salud, posee un carácter fluctuante de pacientes en cada uno de los programas

que sustentan sus objetivos. Por estas razones la organización de los horarios en las salas, fundamentalmente en la de hemodiálisis, varía con la entrada y salida de enfermos renales crónicos. En la actualidad el incremento de personas con este padecimiento en estado terminal, ha traído como consecuencia la necesidad de acortar el tiempo de tratamiento sustitutivo según los criterios clínicos, para de esta forma poder cumplir con la atención de la población general que padece la IRC.

3.2 Cuadro interno de la enfermedad (CIE). Estructuración del mundo vivencial asociado a la IRC

La caracterización del cuadro subjetivo vivencial de los pacientes de la sala de hemodiálisis, se realiza desde 3 niveles fundamentales de análisis, lo cual nos permite el abordaje integral del mismo:

El primer nivel es reconocido como sensitivo o sensológico, y está dado por 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, aparición de sensaciones no claras, con diferente grado de expresión y con localización no definida, estos primeros síntomas estrictamente subjetivos.

El segundo nivel es el valorativo o intelectual, el cual resulta de la reelaboración intrapsíquica por el paciente de los datos sensológicos, para lo cual parte de la comprensión de la enfermedad, como la entidad patológica se refleja en su mente, en el análisis que va haciendo el enfermo de las sensaciones que percibe, sus conclusiones sobre las conversaciones con especialistas, sus valoraciones, temores y angustias, su posición ante la vida, su postura ante la muerte y otros valores conceptuales.

El tercer nivel aparece como la formación de la actitud ante la enfermedad, el individuo contrasta las manifestaciones de la patología 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).

Los pacientes sometidos a tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, en su mayoría refieren el comienzo de la experimentación de los síntomas psíquicos, con el inicio del tratamiento sustitutivo. Se reconoce un cambio en su vida coincidiendo con la pérdida de su función renal, con una visión muy angustiosa del presente y una expectativa futurista muy incierta, relacionada con la espera de un trasplante renal que sería la salvación y la salida del tratamiento hemodialítico. En su totalidad, refieren presentar algún síntoma físico asociado con la enfermedad, tanto en los comienzos de la misma con la presencia de inapetencia, vómitos, náuseas y malestar físico general, como luego del comienzo del tratamiento, donde aparecen dolores, malestar y dificultades para dormir y orinar, entre otras.

El conocimiento que tienen sobre la enfermedad en un 95%, lo adquieren a partir de su diagnóstico por parte de los especialistas que lo asisten, familiares, amigos y otras personas que padecen la enfermedad. Reconocen la importancia de conocer acerca de la IRC para poder vivir con ella. Sin embargo, conocer la enfermedad y sus consecuencias han generado estados displacenteros como ansiedad, tristeza, marcada preocupación por el estado de salud que vivencian y su vida, pensamientos asociados con el bienestar, la calidad de vida y la de su familia. Asociado al diagnóstico clínico que poseen los pacientes de la sala de HD, mantienen una actitud matizada por los efectos adversos del tratamiento y las posibles consecuencias mortales que representa, se centran en aquellos aspectos que no resultan de especial interés como la asunción del tratamiento como un castigo o la muerte. Se identifican en los pacientes estudiados valoraciones con respecto a su enfermedad, elaboradas a partir del conocimiento que posee de la misma y sus posibles complicaciones, que le permiten la configuración de la representación de la IRC, a partir de la información obtenida por los diferentes agentes de socialización.

Teniendo en cuenta uno de los criterios de selección de la muestra, que se refiere a la necesaria presencia de salud psíquica para formar parte de la investigación, podemos afirmar que en los participantes del estudio todos los cambios de orden

psicológico encontrados están en relación con la enfermedad renal y sobre todo con su tratamiento. Se encuentra dentro de los antecedentes patológicos personales de los pacientes estudiados, que las enfermedades más frecuentes son la hipertensión arterial, la diabetes mellitus tipo II, la enfermedad poliquística y las glomerulopatías con un 33,3%, 18,5% y 11,1%, respectivamente. Mientras las dos primeras patologías fueron también las más frecuentes en el análisis de los antecedentes patológicos familiares.

En estos pacientes predomina un tiempo de tratamiento menor de un año entre los 3 y los 9 meses, con un 51,9% y más de un año con un 48,1%, sin hallazgos significativos en esta esfera y resultados promedio en sus estudios, aunque si elementos a tener en cuenta, pues las diferencias en el tiempo pueden estar marcando los estados emocionales en estos pacientes.

Un 63,1% de los participantes se encuentran actualmente sin vínculo laboral, lo cual se conoce como un elemento que influye de forma negativa y afecta de forma importante a los pacientes, privándolos del contacto social y una mayor solvencia económica, siendo frecuentes las verbalizaciones relacionadas con su imposibilidad de trabajar:

“...me siento una carga para mi familia, quisiera trabajar como antes y salir de esta silla de ruedas. ”

“Me siento inútil y un estorbo que solo causa molestias y que no puede ayudar... mi hija ayuda y yo quisiera hacer más por ella...”

“mi trabajo era todo, ahora ya no sé qué hacer, me siento mal sin hacer nada...quisiera encontrar algo. ”

Un aspecto considerado desde una perspectiva positiva para los enfermos y que compensa en alguna medida la pérdida de su actividad laboral, es que el 92,5 % de los pacientes investigados cuentan con un apoyo familiar adecuado para enfrentar las características, cambios y limitaciones que la IRC trae a sus vidas. Potencialidades en sus relaciones interpersonales que le brindan la posibilidad de continuar proyectándose hacia el futuro empezando con la concientización de la presencia en su vida de esta enfermedad

renal, sus consecuencias y el tratamiento hemodialítico que los mantiene con vida, “ hasta la llegada de un trasplante”, como ellos mismos expresan. Elementos que se encuentran entre sus proyecciones con respecto al futuro principalmente, a la espera de un trasplante que mejore su vida y les permita prescindir del tratamiento hemodialítico.

Los estados psíquicos patológicos encontrados con mayor presencia en los pacientes estudiados, fueron la ansiedad y la depresión, aunque también fue significativo el grado de frustración que experimentan los mismos, lo cual está relacionado con el importante número de limitaciones que impone la enfermedad en varias esferas de la vida. La preponderancia de estas vivencias negativas en los pacientes de la sala, se encuentran relacionados con la implicación afectiva que va unida al proceso sustitutivo renal del cual son partícipes. Los estados psíquicos patológicos anteriores fueron conocidos en la elaboración y análisis psicológico de la historia clínica mediante la entrevista realizada al paciente.

Otras técnicas también nos permitieron conocer cómo se vivencia la enfermedad en estos pacientes, brindando información al respecto la técnica del autorreporte vivencial, en la cual sobresalieron en este grupo de pacientes las categorías de intranquilidad, la tristeza, ansiedad, sufrimiento y angustia como las vivencias más intensamente experimentadas en el curso de la enfermedad y durante el tratamiento. Otras vivencias como la desesperanza, el miedo, la inseguridad y el abatimiento que se expresan moderadamente, son emociones que caracterizan sus estados vivenciales ante el tratamiento y que inciden en los estados afectivos de incertidumbre que vivencian en cada sesión de HD que junto al miedo y la ira pueden contribuir a que los pacientes manifiesten el enfrentamiento a la enfermedad de manera inadecuada, afectando así su calidad de vida ante este padecimiento y el de cualquier otra enfermedad.

Después de analizar las particularidades del paciente renal crónico en tratamiento de hemodiálisis, de conocer cómo vivencian la enfermedad y su tratamiento, cuáles son sus principales frustraciones, necesidades y estados psíquicos más frecuentes, tenemos otra evidencia de la profunda afectación psicológica que produce la enfermedad y su tratamiento en el paciente, que llega a invadir todos los aspectos del mundo psicológico de los que la sufren.

Elementos que coinciden con lo obtenido en otras técnicas y confirma la tesis de que la IRC y su imprescindible tratamiento de HD, constituyen desde el punto de vista afectivo un reto para los pacientes que sufren la enfermedad, y causa una cantidad incalculable de repercusiones no solamente físicas, sino además psicológicas. Componentes personológicos que se configuran y estructuran en las interacciones con los otros, pasan a formar parte simbólica de la representación social de los pacientes con respecto a su enfermedad.

3.3 La información. Objetivando para anclar la representación de la IRC en pacientes hemodializados

El estudio de las representaciones sociales debe considerar los mecanismos internos de formación de dichas representaciones. Moscovici, autor de la teoría, destaca la objetivación y el anclaje como momentos indisolublemente ligados que influyen en su configuración. La representación objetivizada, naturalizada y anclada, es utilizada para interpretar, orientar y justificar los comportamientos.

Para analizar las particularidades del proceso de objetivación en los pacientes hemodializados objetos de investigación, es necesario considerar el papel de la información y la manera en que esta se torna significativa, permitiendo la familiarización con la IRC como enfermedad que aparece en su vida.

Las informaciones sobre la existencia de una enfermedad renal crónica, el conocimiento de sus características, causas, consecuencias, así como sus posibles tratamientos, se torna familiar en el 81,5 % de los casos de estudio, con el inicio y diagnóstico de este padecimiento, tornándose relevante el hecho que los pacientes de la sala de HD del Hospital Universitario de la provincia de Camagüey, expresen estos criterios:

“... no sabía que esto existía, cuando me lo dijeron yo pensé que se curaba...”

“... había escuchado sobre esto muchas veces, pero no pensé que me tocara, esto es peor que el cáncer, tratamientos de por vida y dependencia total...”

“... mi padecimiento es de familia, aunque tenía información, realmente no supe la realidad hasta que me tocó vivirla de cerca, primero con mi padre y ahora yo..., nunca pensé llegar a este punto (hemodializarse)”

En los primeros pasos de detección de la enfermedad por parte de los especialistas, en su mayoría, los pacientes no valoran la significación de padecer una enfermedad como esta, la conciencia de las limitaciones y del cambio viene luego con el desarrollo del tratamiento, por lo que la información sobre la enfermedad recibida en los inicios, no se considera significativa para los pacientes de esta sala.

“...nunca pensé que pudiera pasar tanto tiempo, por eso no quería comenzar el tratamiento con la hemodiálisis, creía que era lo peor...”

“... nunca me dijeron que se necesitaba esperar tanto, creía que la hemodiálisis era la solución, pero no, es solo una alternativa para mantenerme vivo...”

Las personas en su quehacer cotidiano, a veces no se detienen a valorar la posibilidad de verse en esta situación que cambia su vida y los hace dependientes de una “máquina”, por lo que la información recibida de las diferentes fuentes no es significativa, sobre todo en aquellos casos en los cuales su estilo de vida desencadena rápidamente el estado irreversible de sus funciones renales. En su mayoría no contemplan la HD como un tratamiento que alarga la vida, resaltando que la solución sería el trasplante renal.

“... nunca hubiera decidido estar aquí, preferiría morir que no estar en esto...”

“... solución trasplante y no hacerme más hemodiálisis...”

“... El tratamiento de hemodiálisis es un castigo, significa vivir de una máquina o morir...”

“...es una muerte en vida (HD).”

Con el inicio de los síntomas clínicos y el deterioro, comenzaron los cuestionamientos y la búsqueda de información sobre este padecimiento, sus posibles causas, consecuencias, conductas a asumir, tratamientos; por fuentes como: un amigo, un familiar, un vecino, los especialistas, etc. En la mayoría de los casos, el primero de los tratamientos recomendados con la detección de la enfermedad fue la HD, esto está dado por el estadio en que es diagnosticada por los especialistas, donde las dietas y medicamentos no son factibles. Los casos donde no ocurre de esta forma, se relacionan con nefritis familiar o con la detección precoz de la enfermedad, dada por un estudio clínico por otras enfermedades.

“... por lo que me decían, yo me negaba a recibir este tratamiento creía que solo me llevaría a morir...”

“... todos lo vemos como la última opción, yo personalmente lo rechazaba..., creía que no era lo mejor...”

Con el desarrollo del tratamiento, la información recibida por los especialistas, nefrólogos, enfermeras y psicólogos, propician de manera positiva una reestructuración de los pacientes en función del tratamiento y sobre todo de la enfermedad. Esto propicia que el manejo sea diferente, que se busquen alternativas internas para sobrellevar el cambio y las complicaciones que significan padecer de esta enfermedad crónica.

- ¿De toda la información que recibiste antes de comenzar el tratamiento cuál fue la más importante para ti?

“Que el tratamiento me mantendría vivo, al menos... (Silencio profundo, suspiro) ... por un tiempo...”

“Para mí, el tiempo de espera en hemodiálisis y las posibilidades reales de un trasplante, fue lo que más me impactó, ... incluso ni siquiera las cuatro horas conectada fue tan devastador...”

“...creo que el tiempo en una sala haciendo hemodiálisis, pensé, ... y que hago con mis otras responsabilidades ahora...”

“...Claro, cuando el nefrólogo me dijo que debía dejar de hacer lo que llevaba haciendo por más de 20 años, trabajar en el campo, para mí ha significado un cambio de vida...”

“... todas las limitantes, que aun con el tratamiento, debíamos someternos mi familia y yo, me dije para mis adentros y entonces pa’ que cuatro horas de hemodiálisis...”

Luego de estos procesos de búsqueda y asimilación de la información, la IRC se objetiviza y se torna familiar para los pacientes hemodializados del centro por la necesidad de mantenerse vivos, preparados física y psicológicamente para el afrontamiento de la misma con el tratamiento sustitutivo y sus consecuencias asociadas.

La información como elemento relevante en la formación de cualquier criterio o juicio valorativo que realizamos, se manifestaba como una necesidad de los pacientes hemodializados, en los inicios de su diagnóstico, que influía permanentemente en la actitud que adoptaban ante el tratamiento prescrito por los especialistas. Aún con el deficiente conocimiento que los pacientes significan, sus crecientes necesidades de curación y las posibilidades de una mejor calidad de vida, estructuran los motivos que movilizan el comportamiento hacia la aceptación de un tratamiento tan agresivo como lo es la HD, reconociendo como principal aspiración el mantenimiento de la vida y la llegada de un trasplante.

Desde un acercamiento a las particularidades del anclaje, se requiere la consideración de las estructuras previas referidas a la IRC, con que arriban al centro de Nefrología del Hospital Universitario de Camagüey, los pacientes con IRC. Algunos habían escuchado hablar de la enfermedad por familiares, amigos y otros por su formación médica, otros nunca han oído ni mencionarla, solo dos de los pacientes se encontraban familiarizados con la temática, marcada por experiencias de familiares cercanos:

“... realmente cuando me dijeron el diagnóstico me quedé en blanco, no sabía que era, solo entendí que no era bueno...”

“Mi padre y mi hermano estuvieron en esta sala algunos años, sabía y conocía la enfermedad, pero ... eso no se compara a lo que significa vivirla.”

“Yo ni tan siquiera sabía que la diabetes podía llevarme a esto, esa enfermedad que es muy común aquí, no sabía que era esto...”

En la actualidad, los especialistas de salud se enfocan en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades crónicas de mayor prevalencia mundial como la HTA y la diabetes, obviando la relevancia de que los pacientes comprendan la necesidad de llevar un estilo de vida saludable para el mantenimiento de su calidad de vida y evitar la aparición de otras patologías también crónicas como la insuficiencia renal. Por otro lado, los medios de comunicación social no le dedican la atención necesaria a este tema en materia de prevención, por lo que la mayoría de los pacientes llegan a ella por sus propios hábitos de vida y el descuido de otras enfermedades crónicas.

Lo que propicia que los pacientes de la sala de HD, lleguen al centro de nefrología con definiciones muy generales y abstractas de la enfermedad crónica que padecen, dada por la insuficiencia divulgación de la información por ambos medios, en conjunto con los factores de riesgo que existen en nuestro país actualmente, propiciando estados y vivencias negativas, sentimientos que tiende a dificultar su proyección y movilización ante la misma.

“Cómo imaginar que... la presión o una diabetes llevaría a este padecimiento, mi doctor nunca me lo dijo..., cuando me dijo IRC no pensé en lo peor y ya ves.”

“imagínese mi trabajo era todo y además agotador, horas sin dormir, malos hábitos alimenticios, aunque me cuide esto era inevitable. El médico me lo explicó, pero que en ese momento de mi vida no se podía cambiar mucho...”

- ¿Qué pensamiento tuviste cuando te hablaron de la IRC?

“pensé en una enfermedad renal, en mis riñones... en un tratamiento rápido y nada más, me sentí aliviada..., suspiros, pensaba en el cáncer como algo peor...”

“...tratamiento con pastillas y dieta, consulta mensual, algo normal... nunca así”

“La verdad no se o no recuerdo, pues ese momento fue tenso y me sentía tan mal... (Lágrimas, silencio), mi esposo estaba conmigo y el prestó más atención que yo, lo único que capté fue que tenía que operarme para la fístula...”

“Lo primero que me vino a la cabeza fue enfermedad, hospital y muchos médicos alrededor, pero sobre la IRC no tenía ideas concretas...”

Estas concepciones sobre la enfermedad, se ven modificadas con la nueva información significativa recibida por los pacientes con la inserción al centro y al programa de salud, la cual se interrelaciona con las estructuras previas de la misma, modificando o no las ideas sobre la misma. Las consultas con los diferentes especialistas del centro se constituyen como los primeros espacios de construcción individual y colectiva, que les permite a los pacientes hemodializados asimilar informaciones significativas sobre la enfermedad que provienen de las interacciones que se suscitan en dichos encuentros. La psicóloga del centro alude:

“... el trabajo que se realiza en las consultas con los diferentes especialistas, el paciente y los familiares, es fundamental para el posterior desarrollo del tratamiento

orientado para el padecimiento ... constituyen además espacios donde la información de la enfermedad renal se propicia en función de sus síntomas, causas, consecuencias, tratamiento y medidas que deben ser tomadas por el paciente y su familia. Estos encuentros se convierten en debates y cuestionamientos del paciente con el nefrólogo principalmente, aunque el psicólogo juega un rol fundamental, lo que les brinda la posibilidad de conocer fondo su condición de salud, teniendo en cuenta sus conocimientos previos que generalmente son insuficientes.”

Los primeros meses de diagnóstico y el comienzo del tratamiento hemodialítico, suelen ser los más difíciles para los pacientes, por lo general el cambio de estilo de vida y los síntomas asociados a la HD, genera estados displacenteros en los enfermos lo que en ocasiones amerita la atención psicológica de los mismos. La sala de HD se organiza de forma tal que el procedimiento permita la realización de turnos de cuatro horas donde los cubículos agrupan de cuatro a cinco pacientes cada uno, con la presencia de una enfermera por cada uno. Estos espacios de tiempo y espacio para cada uno de los pacientes posibilitan de una forma u otra la creación de vínculos entre sí y el personal médico que los asiste, y así lo describen:

“Cuando llegué aquí no conocía a nadie, pero por el tiempo y cuando no me corren el turno siempre somos los mismos, nos apoyamos y preocupamos por el otro...”

“...el personal de salud de la sala, principalmente las enfermeras, se mantienen con nosotros durante todo el proceso, con la preocupación y atención constante, para mí son como familia.”

“...personalmente me he sentido muy afectada en varias ocasiones por lo que les pasa a mis compañeros llevo bastante aquí y he visto morir y sufrir a varios hasta ahora...(silencio) personas que consideraba compañía, amigos, hasta familia, es duro.”

Una vez iniciado el tratamiento, las interacciones que resultan del proceso al que se someten los pacientes, rápidamente influyen en las formaciones psicológicas de los mismos, ocupando un lugar relevante en su cotidianidad, significando no solo el sostén de su vida, sino además un proceso que les proporciona un cúmulo de vivencias (negativas o positivas en función de la situación o la individualidad) que propician situaciones de aprendizaje para la vida diaria. Los enfermos así lo refieren:

“No tuve claro nada con respecto a la enfermedad hasta que comencé a hemodializarme, entonces entendí por qué los médicos estaban tan preocupados con mi condición, en esta sala las enfermeras me mostraron paso a paso el procedimiento y entonces todo comenzó...”

“...hasta mi ingreso pensaba que la insuficiencia renal podía ser curada con la dieta y las vitaminas...”

- ¿Cuándo crees que cambia la idea que tenías con anterioridad de la enfermedad?

“...ya cuando llevaba más de tres meses en la sala comencé a ver todo diferente, unas veces más optimista otras no tanto pero bueno, la experiencia y el tiempo de espera me han servido para conocer mejor lo que tengo y lo que debo y no debo tener en cuenta...”

“En mi caso aún estoy aprendiendo cada día y al no acostumbrarme creo que me hace querer conocer mejor lo que me hacen, el cómo y para qué; estas cosas me hicieron comprender que esta enfermedad es para toda la vida y no tiene vuelta atrás...”

“...lo peor es que sigo pensando igual y lo que conozco no ha cambiado nada como me siento o lo que hago, solo hace que esté peor, ... esto es una muerte en vida... (Silencio mantenido)”

“Yo ya conocía muchísimo sobre la IRC, por mi familia, pero uno nunca está totalmente preparado para algo así; ... con el pasar de los meses, el intercambio en la sala, las situaciones vividas te hacen reconocer todo de manera diferente, al menos a mí me paso.”

¿Cuáles fueron las personas o especialistas que te brindaron la información que has recibido?

“A mí me ayudaba y ayuda los doctores de la sala, siempre...”

“...los enfermeros te explican todo lo que necesitas saber y si quieres más pues más.”

“Yo siempre leo sobre la enfermedad principalmente, pero además un amigo paciente de esta sala, que es médico, me brinda mucha información...”

“...para mí el momento crucial fue en mi ingreso donde tuve al médico en constante atención y brindándome la claridad que necesitaba, pero sin duda la enfermera fue la mejor...”

En otros momentos del tratamiento los pacientes reconocen que la labor de los psicólogos del centro ha marcado significativamente sus actitudes y estados de ánimo, considerándose como influencias positivas en la apropiación de elementos referidos a su padecimiento crónico y al tratamiento de manera general, por la información y herramientas que se les proporcionan:

“... seguro que usted sabe que este tratamiento tiene sus desventajas, al principio yo no podía pararme de esta cama sin sentirme peor que al llegar... la psicóloga que me atendió fue de mucha ayuda y esa información hoy me ha servido en este proceso...”

“Bueno he llegado a comprender elementos sobre mi enfermedad, conocimientos que mí me ayudan en mi vida y de lo importante que es para mi salud sentirme bien espiritualmente, ... con nuevas actividades he cambiado mi vida para vivirla mejor...”

Con el incremento de la información referente a la IRC que brindan los diferentes agentes socializadores y espacios vividos por los pacientes hemodializados, se concibe la necesidad de seleccionar aquella que guarda relación significativa con las representaciones previas de los sujetos y que permitieron la incorporación de nuevos elementos al campo representacional de la enfermedad. Resaltando el papel significativo que genera la interacción de estos pacientes con el equipo de salud, la psicóloga y los otros pacientes, que comparten vivencias y emociones en las relaciones interpersonales establecidas durante el tratamiento. Estos agentes que posibilitan la socialización y permiten la elaboración y la configuración de las representaciones de la IRC, influyen en las modificaciones o cambios ocurridos durante todo el proceso de la enfermedad vivido por cada participante de la investigación. Se destaca principalmente el rol desempeñado por las enfermeras y la psicóloga, en la atención de casos que necesitaban de cuidados especializados debido a los efectos adversos, vivenciados principalmente antes o durante el tratamiento sustitutivo, estados expresados en sus verbalizaciones durante la entrevista:

“Cuando la máquina suena la enfermera siempre está a mi lado, aunque a veces es un error viene enseguida, está allí...”

“... la enfermera cuando me he sentido muy mal busca a la psicóloga, ella ha venido y me atiende... sobre todo hablamos de cómo me siento aquí. ”

“ Meses atrás no podía dormir y la doctora me receto unas pastillas, nitrocepan... la psicóloga vino también y me dio consejos, me he sentido mejor...”

“... Sin las enfermeras no sé qué haríamos, son maravillosas, aquí somos como familia...”

Como expresaría Moscovici (1978), el objeto de la representación es transformado y transforma al tornarse familiar para el sujeto de la misma. Estos elementos sujetos a la acción transformadora de la personalidad son capaces de permitir su inclusión en las configuraciones ya existentes, que igualmente sufren reestructuraciones por la inclusión de nuevos conocimientos, con la capacidad de modificar el conjunto de relaciones internas de las estructuras personológicas que están formadas a partir de estos elementos constitutivos marcados por condicionante biológicos, psicológicos, sociales y espirituales.

En las relaciones significativas que establecen los pacientes con IRC, entre las estructuras previas y las nuevas informaciones provenientes del contexto hospitalario y de salud, describen los cambios cualitativos en cuanto a la riqueza de la información sobre la IRC en los participantes de la investigación. Asimismo, delimitamos que estas relaciones significativas se expresan una y otra vez, alternándose varias ocasiones en un mismo sujeto, lo que denota un proceso evolutivo del pensamiento que describe cambios cualitativos dada la propia práctica vivenciada por el paciente en los disímiles momentos que brindan información sobre la IRC en el centro de nefrología o fuera de ella.

3.4 La actitud y sus cambios. Moviendo estructuras de la representación social

Los mecanismos de la representación social, entre ellos la información y la actitud tienen una relación de doble vínculo que describe el grado de asociación de estos dos elementos estructurales de las representaciones sociales. El modo en que la información se enriquece y se organiza de manera significativa es una pieza importante en la configuración de las actitudes, mientras la actitud manifestada por el sujeto ante la información y la fuente de la que proviene, influye en el proceso selectivo y la significación que esta cobra para él.

Las actitudes ayudan a satisfacer la necesidad básica de los seres humanos de conocimiento y control, estructurando la información en términos positivos y negativos. De esta forma, ante situaciones nuevas, nuestras actitudes permiten predecir que cabe esperar de estas, aumentando de así nuestra sensación de control. (Morales, Moya, Gaviria, & Cuadrado, 2007)

La actitud es comprendida por los investigadores como formación psicológica, configurada como resultado de la experiencia social histórica del sujeto 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 si condicionan el sentido del mismo con respecto al objeto. (González & Fernández, 2002)

Luego, los posibles cambios actitudinales del sujeto ante la información y el objeto de representación, es un aspecto significativo el analizar las particularidades de este proceso de co-construcción de las representaciones sociales. Los juicios valorativos de los pacientes sobre su actitud ante el padecimiento de una enfermedad crónica, unido a la observación del comportamiento ante el proceso de HD y que tributan a la configuración significativa de la información sobre la enfermedad, son aspectos que no solo describen el aumento de la implicación emocional, sino que permiten evaluar cambios en los componentes actitudinales de los sujetos hacia el tratamiento sustitutivo en la medida que avanza el mismo.

Los pacientes por lo general, manifiestan actitudes negativas y de derrota ante el padecimiento de una enfermedad sobre todo si es crónica como la que nos encontramos abordando, ciertamente esto no es diferente a los resultados encontrados en la muestra estudiada, donde las verbalizaciones lo demuestran:

“No sabía qué hacer, quería morir, hoy todavía cuando me siento mal lo prefiero...”

“...recuerdo que pensé no sé nada, pero no suena bien y deje de escuchar... no quería sufrir (sollozos), pensaba mejor no hacer nada.”

“...toda la vida en el hospital, oliendo a hospital sin trabajar, no quería luchar...”

“Pa’ que, no saber fue mejor, después creí que era el final..., todo el tiempo pendiente de cómo estoy, sentí miedo”

La concepción de la enfermedad que se había visto reducida a sus consecuencias más negativas y extremas, se encuentra con la nueva información y es reorganizada por los pacientes en sus concepciones y aunque la enfermedad continúa siendo crónica, sus percepciones se enfocan en el tratamiento y no en otros elementos significativos de la formación representacional. En un 63 % los pacientes en la sala de HD se encuentran en situaciones clínicamente críticas que no pueden ser controladas por otros tratamientos

como la dieta y el trasplante renal expenso a un turno en una lista de espera para la cual se requiere de varios requisitos, por lo que, al ser una opción ineludible en su totalidad los pacientes consideran este tratamiento como “lo peor”, expresándolo así en sus verbalizaciones:

“...estaba negado, pensé en rechazarlo, pensé en el trabajo, mi familia, lo que significaba esta enfermedad, no quería...”

“No quería, no estaba de acuerdo con lo que me decían los especialistas quería esperar por un trasplante... prefería morir antes que hemodializarme.”

“Pensaba que era lo peor, no estaba bien, pero bueno no había otra opción..., fue duro asumirlo...”

... me descontrolé con la idea de hemodializarme, luego... (Silencio, llanto...) Me resistía por mi hermano que muere rápidamente al comenzar este tratamiento.”

“...tenía miedo, terror, preferir la muerte fue lo primero que pensé, luego en mi esposa...”

Sin embargo, la nueva información y la concientización de la necesidad para su salud de este procedimiento, produce un cambio significativo en algunos de los pacientes, y la HD, que anteriormente era entendida como último recurso para el tratamiento de la enfermedad, se puede comenzar a estructurar como centro de la vida de los pacientes, unido al proceso de espera por un trasplante renal, lo que es además muestra de la comprensión y compromiso con el cambio estilo de vida y la necesidad del tratamiento sustitutivo para su supervivencia:

“...para mí se ha convertido en la única forma de seguir viva.”

“Hoy me siento mejor, estoy vivo... creo que fue la mejor solución.”

“... Me siento bien, tengo esperanza..., este tratamiento es una solución, el trasplante es la salvación...”

“Me acostumbro, sin conformarme, en espera de un trasplante.”

No obstante, desde el nivel cognitivo la reorganización del conocimiento no significa la existencia de un cambio actitudinal ya que este solo puede estar estructurado desde los tres componentes declarados para el estudio de esta categoría, donde la información y la significatividad que aparece o no en los pacientes, está dada principalmente por los elementos que la configuran y además por las fuentes que desempeñan un rol primordial en este proceso. Es significativo acercarnos a la concientización de este proceso de reestructuración no solo por los pacientes objeto de estudio sino además por los diferentes agentes socializadores que se presentan en sus vidas.

Cuestiones que nos llevan a detenernos en el hecho de que aun cuando el conocimiento señala hacia el tratamiento hemodialítico como la oportunidad de seguir viviendo, este continúa siendo un proceso doloroso, vivenciado por el paciente de manera negativa. El mismo desencadena no solo malestar físico, sino también estados de ánimos y emociones, las cuales se manifiestan intensamente predominando en este rango la intranquilidad, la tristeza, ansiedad, sufrimiento y angustia. En su mayoría se declaran que su estancia en la sala acrecienta estos estados por lo engorroso del procedimiento y la posibilidad de morir en el transcurso del mismo.

Estos elementos son indicadores de la posibilidad de una nueva configuración en los elementos del componente cognitivo de las actitudes en relación a la enfermedad, lo que no significa la existencia de una transformación o cambio consiente a partir del análisis de los demás componentes que influyen directamente en el comportamiento de los pacientes de la sala de HD. Continúan teniendo un enfoque negativista en función del giro que ha dado su vida, enfocándose en los efectos adversos que produce tanto físicos como psicosociales, resaltando la pérdida asociada a todas las configuraciones personológicas, no en la posibilidad de vivir y del logro de una mejor calidad de vida:

“Sí, la máquina me mantiene vivo, pero a qué precio... a qué precio.”

“...futuro, esa palabra no pienso en eso, estoy aquí pero mañana no sé, esto es un arma de doble filo...”

“digan lo que digan, yo prefería muchas veces estar muerto porque esto es un castigo para mí y mi familia, mis hijos, mi esposa...”

“Si peor que el cáncer, estar aquí no es lo mejor para mí, aunque estoy viva... con cáncer o te mueres o vives, pero esto es una muerte en vida. (Llora)

En cuanto al componente conativo, podemos observar una tendencia a la modificación de ciertas conductas relacionadas principalmente con el estilo de vida saludable que se les indica luego del diagnóstico y con el comienzo del tratamiento sustitutivo de la función renal. Estos intentos de cambios en sus vidas traen consigo cuestionamientos en los pacientes en función de la misma, de sus tareas cotidianas y del tratamiento como limitante de su desarrollo personal, por lo que aún no se estructura una concientización de la necesidad real de un cambio desde todos los aspectos relevantes de sus vidas en pos de su salud. Contradicciones que debe enfrentar el grupo médico que trabaja con los enfermos de esta sala y sus familiares al unísono.

De igual manera, podemos plantearnos la IRC como la configuración más significativa en los pacientes, condición médica a través de la cual se proyectan y configuran aspiraciones como elementos indivisibles de sus necesidades, motivos y proyecciones futuras, asociada al tratamiento sustitutivo hemodialítico y su solución. Proceso que influye en los componentes actitudinales, provocando transformaciones en la significación atribuida por los pacientes de la sala de HD en la disposición de un cambio de vida marcado por esta enfermedad crónica y su tratamiento sustitutivo renal.

3.5 La esquemización estructurante. El producto de la representación social: esquema representacional

La significación que adquiere para los sujetos la IRC no solo implica una enfermedad crónica, sino la necesidad de un cambio en lo que respecta al estilo de enfrentamiento a las exigencias de la vida diaria, lo que hace de esta enfermedad un objeto de representación capaz de estructurarse mentalmente en torno a un núcleo central, como resultado de un proceso que facilita la coherencia del esquema construido.

Al basarse en el referente de Abric (1976) donde la representación social es 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” (p.62).

Asumiendo la teoría descrita por este autor y las estrategias metodológicas desarrolladas anteriormente en los referentes asumidos en el presente estudio, se utiliza la asociación libre y la entrevista a profundidad a los pacientes de la sala de HD, como procedimientos que aportan categorías de las cuales se parte para el análisis siguiente.

La asociación libre arroja 66 palabras evocadas (**Anexo # 7**)

Estas se ubican en 5 categorías respetando la interpretación que le dan los pacientes a cada una de ellas y basándonos en los presupuestos teóricos de las mismas. Las palabras de mayor evocación se encuentran ubicadas en las categorías **enfermedad ausencia de salud y conocimiento de la enfermedad**, siguiéndole con menor cantidad de evocaciones **estilo de vida, efectos adversos del tratamiento y expectativas de vida**.

Tabla 1. Asociación libre

Categorías	Cant. Personas	%	Frecuencia
Enfermedad ausencia de salud	21	77,7	40
Conocimiento de la enfermedad	13	48,15	25
Estilo de vida	6	22,2	12
Expectativas de vida	5	18,52	9
Efectos adversos del tratamiento	9	33,3	15

La categoría **Enfermedad ausencia de salud** se refiere no a la pérdida o deterioro del bienestar físico, psicológico y social, como la salud es concebida teóricamente, sino se enfoca en las creencias de los pacientes como un estado de *crisis, enfermedad mortal* que significa el final de la vida aún con la existencia de tratamientos sustitutivos. Prepondera conceptualmente un enfoque unidimensional negativo, resaltando las consecuencias drásticas de padecer esta enfermedad. Elementos que son triangulados a partir de la entrevista a profundidad:

“...la muerte no es comparación con esto, es mucho peor que... todo.”

“ Vivir de una máquina es como morir y que te mantengan vivo para esperar un milagro...”

“esta enfermedad solo causa muerte y pérdida, ...después las personas dicen que el cáncer, no esto es lo peor.”

En la estructuración del **conocimiento de la enfermedad** se refieren palabras que resaltan el carácter de la cronicidad de la enfermedad, destacando su presencia para toda la vida, asociada a la pérdida de funciones del organismo como vital para el mantenimiento de la salud de las personas. El conocimiento de la enfermedad se refiere principalmente a los términos en los que se refieren a ella, su significado y la asociación marcada con el contexto de salud e historia de la enfermedad, se incluyen las creencias que tienen los pacientes de la enfermedad que deben ser entendidas y reinterpretarlas por el personal de salud del centro como: *como el diabético, pérdida de funciones, enfermedad para toda la vida, etc.*

Asociada a la categoría anterior aparece el **estilo de vida**, la cual se refiere a todos aquellos hábitos, actitudes y conductas que contribuyen a mantener en equilibrio el estado de salud de los pacientes, los cuales se encuentran relacionados directamente con el tratamiento sustitutivo de HD. Las palabras más evocadas dentro de esta categoría fueron: *te cambia la vida, limitaciones para vivir y enfermedad que hay que saber enfrentar*, entre otras. Por otro lado, las verbalizaciones arrojan elementos que contribuyen al enriquecimiento de la significación de la misma:

“ Se renuncia a tantas cosas, se cambia alimentación, costumbres, momentos de sueño, todo solo para seguir viviendo...”

“...hay que tener fuerza y razones para luchar porque si no, no se puede, no se puede y no se logra”

“Limitaciones tantas que se me olvidan, te dicen esto no lo puedes hacer, aquello no lo comas, si tienes sed aguanta... cuídate y veraz que ira todo bien y el tiempo pasa parece que es en vano este sacrificio. ”

“aceptar esto y adaptarse no es fácil, todo se afecta hasta la familia y las relaciones con los otros...”

La categoría **Expectativas de vida**, está referida a cómo se ven los pacientes en función de su esperanza de vida, relacionado con su estado de salud y la espera de una cura o mejoría relacionada directamente con un trasplante renal.

Asociaciones como “*en espera de un trasplante*”, “*Solución un trasplante*”, son las que estructuran y orientan las expectativas de los pacientes de la sala de HD; verbalizaciones como: “*es la solución que espero para vivir mejor con mi familia, felices...*”, “*Un trasplante para mejorar y quitarme la HD para siempre*”

La categoría **Efectos adversos del tratamiento** incluye un grupo de numerosas palabras, orientadas a cómo se sienten los pacientes desde su estado físico- psicológico y social, refiriéndose a aquellas reacciones no deseadas y nocivas para sí mismos que aparecen durante el tratamiento hemodialítico al cual son sometidos, las más mencionadas son: preocupación, deterioro, no dormir, complicaciones y otras enfermedades, entre otras que resaltan los estados que vivencia el paciente ante la HD.

La relación simbólica del núcleo figurativo con el objeto de la representación social, hace necesario analizar la relación significativa de estas categorías construidas por los pacientes. En el análisis que se realiza a partir de los datos obtenidos de los métodos e instrumentos empleados, se encuentra que las categorías que podrían estar formando el núcleo de las representaciones en la muestra estudiada serían: **enfermedad ausencia de salud, conocimiento de la enfermedad y estilo de vida.**

Las palabras o frases de mayor jerarquización fueron: *muerte, enfermedad, lo peor, hemodiálisis, cambio de vida, enfermedad mortal, en espera de un trasplante, conectado a una máquina, peor que el cáncer.*

Lo que coincide posteriormente, con el análisis estadístico y la interpretación de las informaciones obtenidas en las asociaciones libres, tanto desde el punto de vista de contenido como desde el tratamiento estadístico, que muestra como unidades de registro con mayor frecuencia de aparición y menor orden de evocación, las siguientes palabras (**Anexo #8**): *muerte, cambio de vida, enfermedad mortal, enfermedad, lo peor, preocupación, hacer hemodiálisis toda la vida, solución un trasplante, hemodiálisis, vivir de una máquina, peor que el cáncer.*

Por otro lado, 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: *muerte, enfermedad, cambio de vida, hemodiálisis, esperando un trasplante, muerte en vida, limitaciones, lo peor, malestar, conocimiento.*

Tabla 2. Entrevista en profundidad

Categorías	Cant. personas	%	Frecuencia
Enfermedad ausencia de salud	24	88,8	50
Conocimiento de la enfermedad	15	55,5	30
Estilo de vida	17	63,0	25
Expectativas de vida	6	22,2	10
Efectos adversos del tratamiento	21	77,7	34

Son reconocidos por este procesamiento como elementos con tendencia al núcleo central, *muerte, cambio de vida, enfermedad mortal, enfermedad, lo peor, hemodiálisis* coincidiendo con la jerarquización de la asociación libre y las informaciones recogidas en la entrevista a profundidad.

En el núcleo central se identifican las siguientes categorías, esbozadas en el mapa representativo (**Anexo #9**):

Enfermedad ausencia de salud: *muerte, lo peor, enfermedad mortal, hemodiálisis.*

Conocimiento de la enfermedad: *enfermedad.*

Estilo de vida: *cambio de vida.*

Los elementos configurados en el núcleo de la representación, muestran la integración de un conjunto de vivencias individuales y grupales a las que han estado expuesto los pacientes de la sala de HD. La significación de la categoría referida a las enfermedad como muerte o ausencia de salud, reconocida por su centralidad con respecto a otros elementos configurados en el núcleo, se reconoce en su relación con el proceso del tratamiento sustitutivo como fin de la vida, de las esperanzas y la cura de la enfermedad, mientras que lo referente a los estilos de vida se vincula directamente a aquellos sacrificios, limitantes que se afrontan durante el proceso y que no se enfocan en una mayor calidad de vida sino en el mantenimiento de la misma, sin el logro de una concientización de la necesidad de este cambio. Los componentes referidos al conocimiento de la enfermedad, son contruidos a partir de la propia significación que ha traído para los pacientes el conocimiento obtenido mediante las diferentes fuentes y vías de información a su alcance, resaltando la labor de los especialistas del centro especialmente el personal de enfermería.

La representación social de los pacientes de la sala de HD con respecto a la IRC, delimita un núcleo central que reconoce determinados elementos constitutivos del objeto de representación, con relaciones internas que se caracterizan por la predominancia de la categoría **Enfermedad ausencia de salud**, mientras que las restantes no guardan relación significativa entre sí y además resalta la presencia de una periferia bien delimitada con palabras con tendencia a la centralidad.

La categoría **Enfermedad ausencia de salud** es el elemento más sólido y estable en la estructura de la representación social de la IRC. La enfermedad como la pérdida y el deterioro de la salud, ha sido referida por varios investigadores con anterioridad, enmarcados en un enfoque de carácter lineal en la relación que es establecida por estas categorías. Concebir la enfermedad en términos de muerte y además desde una perspectiva de final, como lo peor, relacionado con el tratamiento sustitutivo que mantiene con vida a los enfermos con IRC, da la medida de que se asume esta enfermedad por parte de los individuos desde una posición parcializada ante la salud. En su mayoría los enfermos conocen y son capaces de identificar correctamente las características y factores de la enfermedad que padecen, las cuales no van dirigidas solamente al malestar físico, sino también desde lo psicológico, social y espiritual, aunque este conocimiento en ocasiones no se corresponde con las conductas asumidas ante el cambio de estilo de vida que significa el padecimiento de la IRC, comportamientos que se alejan del cuidado y el cuidado adecuado de su estado de salud.

En función de otros elementos conformados en el núcleo de la representación, como *cambio de vida (Estilo de vida)* muestran la concientización de algunos factores que determinan la aparición de esta enfermedad, resaltándose de manera relevante la asunción de estilos de vida riesgosos que pueden marcar diferencias en la calidad de vida de los pacientes de la sala de HD. Se encuentra relevante que con el ingreso al centro de estos pacientes crónicos los médicos y enfermeros resaltan la importancia del cambio en las actividades de la vida diaria que podrían causar dificultades para la eficacia del tratamiento. Se enfocan en las limitantes y destacan la importancia de las dietas y el cuidado físico del paciente, sin embargo, esta información no es altamente significativa para los enfermos pues no es concebida de manera estable en la configuración representacional de la IRC, elemento que matiza los comportamientos saludables para la mejora de la calidad de vida.

Es de interés la palabra *enfermedad* (**Conocimiento de la enfermedad**) que aparece en el núcleo central, en estrecha relación con la categoría **Enfermedad ausencia de salud** como parte también del núcleo central, y que enuncia a la salud-enfermedad como un proceso lineal en el que los pacientes refieren que conciben a la persona con IRC solo por ser portadora de una enfermedad, como ausencia de salud y muy cercana a la muerte. No consideran al individuo de manera integral como un ser bio-psico-social, con la capacidad de explotar sus potencialidades para lograr nuevos estilos de vida, para el logro de nuevas expectativas de vida y alternativas de afrontamiento, lo que es resultado de las vivencias personales, familiares y de otros pacientes de la sala; ya que no solo han tenido experiencias cercanas a la muerte y de otros compañeros, familiares que han perecido en el proceso, sino además reconocen los riesgos que implica el tratamiento al que se someten y la espera de un trasplante que puede tornarse eterna para muchos por su grave condición médica.

Existen vínculos relevantes en las categorías **Enfermedad ausencia de salud** y **Estilo de vida**, ambas configuradas en el núcleo, sin embargo, anclada diferente al mismo. De manera que encontramos puntos de contacto, observando que se establece la actividad del tratamiento sustitutivo, que podría ser representado dentro de los estilos de vida, considerando el cambio que significa y como esta actividad reorganiza de una manera u otra la vida de los pacientes, sin embargo, la significación es la que prevalece en esta interpretación y lo coloca dentro de una categoría que lo describe tal y como es vivenciado por los pacientes hemodializados, "*muerte en vida*."

En cuanto a la palabra evocada *enfermedad*, que se constituye como la de mayor frecuencia de evocación y menor en el orden medio, se encuentra en la categoría **Conocimiento de la enfermedad** dado el significado que se le concede desde la asociación libre de los pacientes, no obstante, la relación que establece a partir de las demás categorías, se basa principalmente en las configuraciones del elemento informativo que da lugar a la formación de las representaciones sociales de la IRC. Finalmente es relevante destacar que si bien podemos encontrar esta categoría en el núcleo representativo no se encuentra.

En la periferia se identifican:

Periferia cercana al núcleo central Categorías/Palabras	Periferia lejana al núcleo central Categorías/Palabras
Enfermedad ausencia de salud/ <i>Vivir de una máquina, muerte en vida, conectado a una máquina, peor que el cáncer, hacer HD toda la vida.</i>	Enfermedad ausencia de salud/ <i>Sentenciado a muerte, crisis, llegó la hora, peor enfermedad que existe, maltrato de Dios, enfermedad que puede matar, depender de esto, todo lo malo que existe, no pensé llegar aquí, vivir de HD, no tiene arreglo.</i>
Efectos adversos del tratamiento/ <i>Preocupación, no dormir, deterioro.</i>	Efectos adversos del tratamiento/ <i>Agotamiento, malestar, elementos negativos, por lo que se pasa, dolencia, sufrimiento, miedo, complicaciones, otras enfermedades.</i>
Expectativas de vida/ Solución un trasplante.	Expectativas de vida/ Hasta que llegue un trasplante, con un trasplante se mejora, en espera de un trasplante, gracias a Dios orino bien, mis análisis están bien, Dios me va a sacar de esto, confiar.
	Estilo de vida/ Disciplina, sacrificio, limitaciones para vivir, cuidarse, aceptación, adaptación, seguridad, saber enfrentar.

	Conocimiento de la enfermedad/ <i>Como el diabético, enfermedad para toda la vida, se hace crónico, forma más grave de un problema renal agudo, enfermedad difícil, enfermedad renal crónica, estar enfermo, 15 años de padecimiento, patología, filtro del organismo, pérdida de funciones, dificultad para que el sistema urinario sea efectivo, yo tengo, conocimiento, salud de la persona.</i>
--	---

Con tendencia al núcleo central y en relación con lo anteriormente expuesto, encontramos en la periferia más cercana y en la categoría **Enfermedad ausencia de salud**, las palabras *hacer HD toda la vida, vivir de una máquina y conectado a una máquina*, que describe la percepción que tienen los pacientes del procedimiento sustitutivo como parte del proceso de tratamiento a la IRC, desde este punto de vista descubren la HD como la dependencia a un elemento extracorpóreo (máquina de diálisis) que los mantiene vivos pero al costo de una vida con límites y consecuencias mortales. Lo que se encuentra estrechamente relacionada con la categoría **Efectos adversos del tratamiento**, donde se mencionan las palabras *preocupación, deterioro y no dormir*, perspectiva desde la que ven la HD, no como el proceso o tratamiento que los mantiene con vida, sino la causa de todos estados físicos y emocionales que afectan el desarrollo pleno de su vida, de sus expectativas y proyecciones futuras.

Estos elementos podrían estar mostrando la presencia de nuevas estructuras en la configuración del núcleo central, que aún con su carácter inflexible, los elementos de la periferia más cercana podrían estar moviéndose de manera significativa en función de los significados que estos representan para los pacientes de esta sala.

No obstante, resulta significativo como en la periferia más alejada al núcleo central encontramos la categoría **Conocimiento de la enfermedad** como uno de los elementos que configuran la significación y las actitudes que asumen los sujetos ante circunstancias nuevas o modificadas que vivencian a lo largo de sus vidas, frases como: “*se hace crónica*”, “*filtro del organismo*”, “*como el diabético*”, “*pérdida de funciones*” fueron relegadas por encontrarse en el cuadrante de menor frecuencia y menor orden de evocación, siendo estos elementos los que mayor relación guardan con la enfermedad y con la información que reciben por los médicos y enfermeras del centro. Resulta relevante a partir de los resultados de este estudio orientar a los especialistas para la intervención en la reestructuración de la perspectiva de la ausencia de salud ante la enfermedad, facilitando la reorganización de estas informaciones, de manera tal que contribuya directamente a la movilización activa de los pacientes ante la enfermedad que padecen.

Como constituyente también de la periferia más alejada al núcleo se encuentra la categoría **Estilo de vida**, en la misma encontramos palabras y frases que caracterizan la conducta y actitud a seguir con la aparición de la IRC en los pacientes estudiados, los cambios a los que se deben enfrentar y el sacrificio que demandan los mismos. Estos elementos al ser identificados apartados en la configuración representacional, llevan al análisis de la movilización de los pacientes ante este nuevo estilo de vida al que se deben adaptar y afrontar, para alcanzar una mejor calidad de vida. Componentes que se estructuran desde las actitudes de los enfermos y se ven configuradas en la estructura flexible de la misma evidenciando riesgo de cambios con la presencia de nuevas informaciones o situaciones que se presenten.

Aparecen además, desde la periferia más distante las **expectativas de vida** que tienen los pacientes en función de su vida y relacionados estrechamente con su salud en el momento del estudio, las frases evocadas se manifiestan sin alguna relación con los elementos enunciados en el núcleo central, unidades de registro que están referidas al trasplante renal, método que es identificado, según los criterios expuestos por los pacientes, como la solución, la mejoría y quitarse la

HD para siempre. Llama la atención de los investigadores la no presencia de vínculos con el núcleo central de esta categoría representada en el esquema, lo que puede traer implicaciones en la conducta asumida por estos para la continuidad del proceso sustitutivo, ya que sus proyecciones y esperanzas de vida no se encuentran configuradas en la estructura estable de la representación social, lo que puede relacionarse significativamente con el proceso de selección que se emprende una vez que un paciente se encuentra en el programa de trasplante, en espera de un donante que sea compatible y que la lista le permita recibirlo, sin contar las implicaciones y los riesgos a los cuales se someten con este procedimiento. Es indispensable tener en cuenta estas concepciones para el trabajo con estos enfermos que diariamente se ven sumergidos en situaciones decisivas para el mantenimiento de su vida y la calidad de la misma.

Se destaca como relevante que los elementos identificados en la periferia, se encuentran en estrecha relación con el cuadro interno de la enfermedad, en el cual se resalta el matiz psicológico que interviene en la construcción del conocimiento y de la estructuración de la representación social de los pacientes. De ahí la importancia del trabajo psicológico con los pacientes, en función de promover un cambio de perspectiva con respecto a la enfermedad, a sus expectativas y proyecciones futuras.

Luego de esquematizarse como se plantea con anterioridad, la representación social toma existencia propia y la IRC se torna familiar al punto de poder establecer relaciones con otros fenómenos o enfermedades de la realidad objetiva. En los participantes de esta investigación este momento reconocido teóricamente como la naturalización de la representación se muestra muy relacionado con la utilización de signos que guardan una relación con el significado atribuido a la enfermedad renal. Según Jodelet (1978) la identificación de semejanzas en función de una representación, no solo establece relaciones como un símbolo de la misma, sino también como el signo. Los enfermos se refieren en sus verbalizaciones:

“ La IRC es una enfermedad crónica, para toda la vida...”

“...es una enfermedad peor que el cáncer...”

“ Tener IRC es como el diabético...”

“...es lo peor que puede existir (referido a la IRC), es todo lo malo que te pueda pasar en la vida, trae muerte, tristeza...”

“ Lo más malo de este mundo (IRC) y el tratamiento que te salva, es como la muerte...”

“...todo lo contrario a vida, salud o bienestar... igual a la muerte...”

Algunos de estos signos como el caso de “como el diabético” es una construcción que tiene lugar en pacientes que padecen de estas y otras enfermedades crónicas como la diabetes o HTA, de igual manera ocurre con “peor que el cáncer” relacionado con la representación social de lo dañino que es el cáncer y que trae la muerte, así que lo comparan con una enfermedad que ilustra el significado que tiene para ellos padecer de esta patología.

Desde esta perspectiva de la representación que tienen de la IRC les permite comprender y explicar desde otra posición las situaciones vivenciadas en la vida cotidiana y los problemas tanto sociales como individuales que se les presenta, correspondiéndose con la función de conocimiento igualmente descrita con anterioridad en los referentes teóricos de esta investigación. Por último, hay que resaltar que en estos pacientes se incorpora con mayor fuerza el concepto IRC como *muerte* o *lo peor*, porque el tratamiento sustitutivo renal apunta como parte del sistema de influencias de los enfermos, lo que ocurre en el proceso en ocasiones doloroso, largo y de espera de una mejoría con dependencia de una máquina.

Hasta el momento se realiza un análisis desde los tres componentes de la categoría representaciones sociales a partir de los elementos teóricos desarrollados en el primer apartado del presente estudio. En dicho análisis aparece la información como elemento que configura los conocimientos que obtienen los pacientes sobre la IRC, resaltando las relaciones significativas que se establecen entre las estructuras previas y las nuevas informaciones obtenidas por medio de los diferentes contextos y agentes socializadores con los que se relacionan los pacientes de la sala de HD. El centro de nefrología aparece como un contexto que propicia las interacciones entre los pacientes y con diferentes especialistas que trabajan en el centro, facilitando la obtención de nuevas informaciones por parte de los pacientes, luego del diagnóstico y en el tiempo de tratamiento sustitutivo renal de hemodiálisis.

Desde el componente actitudinal, en estrecha relación con la información a partir de sus cambios en cuanto cantidad y calidad de la misma en el tiempo de hospitalización de cada paciente, reconfigurando las ideas con respecto a la enfermedad, no aparece evidencia de un cambio consciente a partir de los nuevos conocimientos y de la necesidad real de la asunción de un nuevo estilo de vida más saludable, proporcionándoles una mayor esperanza y calidad de vida. Como se planteaba con anterioridad existe una reorganización desde el nivel cognitivo en los pacientes de la sala, sin embargo, continúan sin aparecer los procesos de concientización y de interiorización de la necesidad de un afrontamiento positivo y saludable ante la enfermedad que padecen.

La representación se configura desde los elementos constitutivos del núcleo y la periferia, que se divide en la cercanía donde se encuentran los componentes con tendencia a la centralidad y cuya significatividad resalta su configuración en el proceso representacional. Estos tienen tendencia a la flexibilidad por lo que son considerados como cambiantes en comparación con los componentes del núcleo que no cambian y se encuentra anclados representativamente, en ocasiones marcados por las relaciones entre las diferentes categorías que lo conforman. Los configurados en la periferia lejana resaltan como elementos marcados por la individualidad, por las vivencias personalizadas de los pacientes en relación a la enfermedad y el método sustitutivo renal. En este se resalta la presencia de categorías que se relacionan con los estilos de vida, las expectativas y los conocimientos de la enfermedad, cuestiones que llaman la atención por su relevancia en la vida de los pacientes, que atraviesan su conducta, emociones, necesidades y motivos, sin embargo, se no se configuran significativamente en la representación social de la IRC

Conclusiones

Conclusiones

✓ El cuadro interno de la enfermedad de los pacientes de la sala de hemodiálisis se configura a partir de los síntomas físicos que vivencian desde antes del diagnóstico, hasta las actitudes negativas con respecto al tratamiento que asumen en sus inicios y la concientización de la necesidad del mismo para el logro de una mejor calidad de vida.

✓ La representación social de la IRC en estos pacientes, se caracteriza por un núcleo figurativo constituido por la concepción de la enfermedad como ausencia de salud, el conocimiento de la misma, así como por estilos de vida referidos al cambio que significa el diagnóstico y el comienzo del tratamiento sustitutivo de la función renal.

✓ En la presente investigación emergen como elementos que configuran la representación en la periferia más cercana al núcleo central y con una fuerte tendencia al mismo, los efectos adversos del tratamiento, reconociendo los estados tanto físicos como emocionales que vivencial en el proceso que los afecta tanto a ellos como a sus familias.

✓ Se encuentra que los pacientes de la sala de hemodiálisis en la expresión de la representación social de la IRC, parten de las informaciones y estructuras previas para atribuir significados a los nuevos contenidos que emergen del proceso diagnóstico y del tratamiento. Además, los elementos configurados en la representación social que se relacionan con los conocimientos recibidos por los diferentes agentes socializadores que los llevan a un nivel de mayor significatividad para los pacientes; resaltando su carácter movilizador y motivante para los pacientes de la sala.

✓ Los significados que los pacientes resaltan en la estructura representacional responden por un lado a aquellos que son constituidos y compartidos por la mayoría, así como a la construcción individualizada que le permite a la representación social adquirir vida propia a través de un proceso de naturalización que reconoce la construcción de signos como expresión creativa

de los pacientes, que es identificada a partir del estudio del cuadro interno de la enfermedad.

✓ Se expresa el papel activo del sujeto en la construcción de su propio aprendizaje y la necesidad del espacio intersubjetivo como configurador por excelencia de las representaciones sociales. Reflejado a través de las vivencias marcadas por los procesos clínicos a los que se someten, resaltando sus síntomas, conocimientos, estados de ánimo y afrontamiento.

Recomendaciones

Recomendaciones

✓ Entregar al Centro de Nefrología del Hospital Universitario “Manuel Ascunce Domenech” de la provincia de Camagüey, para que los resultados del estudio sean utilizados como referentes, por los diferentes especialistas, en el trabajo con los pacientes de la sala de hemodiálisis.

✓ Desarrollar nuevas líneas de investigación y/o intervención, en aras de una mejor comprensión del complejo proceso de co-construcción de significados del que resultan las representaciones sociales y de promover en los pacientes de esta sala los conocimientos y herramientas necesarios para el logro de una mejor calidad de vida.

Referencias Bibliográficas

Referencias bibliográficas

Abric, J. C. (2001). *Prácticas sociales y representaciones*. México: Coyoacán.

Flores, J. C. (2010). Enfermedad Renal Crónica: epidemiología y factores de riesgo *Revista Médica Clínica Condes*, 21(4), 502-507.

Gonçalves, F., da Penha, M., & Oliveira, I. (2014). Insuficiência renal crônica: representações sociais de pacientes com e sem depressão. *Psico-USF*, 19(3), 387-398. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712014019003002>

González, I., & Fernández, Y. (2002). *Estudio de la representación social de la profesión en estudiantes del grupo 11 de la Escuela Formadora de Trabajadores Sociales de la provincia de Villa Clara*. (Tesis de Licenciatura), Universidad Central "Martha Abreu" de las Villas, Santa Clara.

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 Licenciatura), Universidad Central "Martha Abreu" de las Villas, Santa Clara.

Hinostroza, R., et al. (2013). Representaciones Sociales que predominan en Estudiantes del Primer Ciclo de la Carrera Licenciatura en Enfermería. Córdoba, Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela de Enfermería.

Henao López, G. C., & García Vesga, M. C. (2009). Familial interaction and emotional development in boys and girls. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 7(2), 785-802.

Ibáñez, T. (1988). *Ideologías de la vida cotidiana*. Barcelona: Sendai Editores.

Jodelet, D. (1989). Representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Ed.), *Les représentations sociales* (pp. 31-61). Paris: PUF.

Luria, A. R. (1981). Cuadro interno de la enfermedad y patologías iatrógenas. . In A. R. Luria (Ed.), *Antología de la Patopsicología*. Moscú.

Martin de Francisco, A. L. (2007). Insuficiencia Renal Cronica. *Nefrologia e Hipertension*, 13(9).

Morales, J., Moya, M., Gaviria, E., & Cuadrado, I. (2007). Actitudes, cambio de actitudes y procesos de influencia In J. Morales (Ed.), *Psicología Social* (pp. 457-490). España: MacGraw-Hill.

Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis su imagen y su público*. Buenos Aires: Haemul.

Nolte, E., & McKee, M. (2008). Caring for people with chronic conditions: an introduction. In E. Nolte & M. McKee (Eds.), *Caring for people with chronic conditions. A health system perspective*. (pp. 1-15). New York: McGraw-Hill.

Oliveira, M., & Soares, A. (2012). Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermería Global*, (28), 257-275. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n28/administracion5.pdf>

Peña, I. (2001). Apuntes para Diplomado de Investigación Cualitativa. Inédito.

Perales, C. M., Duschek, S., & Reyes, G. A. (2013). The influence of emotional factors on the report of somatic symptoms in patients on chronic haemodialysis: the importance of anxiety. *Revista Nefrología*, 33(6), 816- 825. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2013.Aug.12097

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.

Pérez-Oliva, J., & Portal, J. A. (2010). Enfermedad renal crónica: estrategia nacional para enfrentar este importante problema de salud. *Habanera de Ciencias Médicas*, 9(2), 140-142.

Pérez, V., & Liebana, A. (2005). Insuficiencia Renal Crónica como problema diagnóstico, clínico y numérico en la provincia de Jaen.

Piñero, S. (2008). La teoría de las representaciones sociales y la perspectiva de Pierre Bourdieu: Una articulación conceptual. *Revista de Investigación Educativa*, 7(1).

Ramírez, T., Hernández, M., Fariña, A., & Ramírez, M. (2011). Complicaciones médicas en enfermos renales crónicos que reciben hemodiálisis periódicas. *iMedPub*, 7(1), 1-4. doi: doi: 10.3823/065

Rebollo, A., Morales, J. M., Pons, E., & Mananillo, J. J. (2015). Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España. *Revista Nefroligía*, 35(1), 92-109. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2014.Jul.12133

Rodríguez, G., Jil, J., & García, E. (2000). Primeros pasos en la investigación cualitativa. In G. Rodríguez (Ed.), *Metodología de la investigación cualitativa*. La Habana.

Rodríguez, R., del Cueto, E., Casamayor, Z., Martínez, M., Barroso, J., & González, O. (2010). Prevalencia de factores de riesgo cardiovascular en pacientes con enfermedad renal crónica. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 39(1), 27-34.

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.

Sampieri, R., Collado, C., & Lucio, P. (2008). *Metodología de la investigación*. México: MacGraw-Hill Interamericana.

Sellarés, V. L., & Martín Conde, M. (2002). *Insuficiencia Renal Crónica. Manual de Nefrología*. (2da ed.). Madrid: Harcourt.

Valdés, A. L. (2010). *Cuadro interno de la enfermedad en pacientes con insuficiencia renal, en tratamiento sustitutivo*. (Tesis en opción al título de Máster en Psicología médica), Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas, Santa Clara.

Vélez, E. (2010). *Representaciones de la Insuficiencia Renal Crónica; afrontamiento y adherencia al tratamiento*. (Tesis en opción al grado de Doctor), Universidad de Alcalá, Madrid.

Anexos

Anexo #1. Consentimiento Informado

Título: Representación social de la IRC en pacientes hemodializados.

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 con tratamiento de hemodiálisis en el Nefrocentro. Usted ha sido seleccionado para conformar la muestra de estudio. Es completamente libre para poder decidir si participa o no en la investigación, 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. Observación participante al contexto

Objetivo: Caracterizar el contexto objeto de estudio

Indicadores

1. Ubicación
2. Higiene
3. Organización
4. Reglamento y cumplimiento
5. Metas y objetivos
6. Distribución
- 7 Condiciones físicas del centro y sus instalaciones
8. Atención y trato del personal del centro
9. Implicación del psicólogo
10. Programas del centro
11. Rol de los cuidadores

Anexo # 3. Entrevista semiestructurada

Objetivo: Indagar en las características generales de los pacientes, el tratamiento, variables sociodemográficas, profundizando en los elementos encontrados en la Historia Clínica.

Indicadores

1. Datos generales
2. Estado físico y emocional (¿cómo se siente? ¿Qué se siente?, después del tratamiento- antes, ¿qué le molesta de su estado?)
3. Comienzo de la enfermedad (síntomas-diagnóstico-causas-actitud-conocimiento-reacción-especialistas-otro tratamiento, ¿cómo le fue?)
4. Relaciones interpersonales (familia-amigos-trabajo, actitud-apoyo-presencia)
5. Antecedentes familiares y personales
6. Intereses (tiempo libre, proyecciones, motivaciones, actividades)
7. Características personales
8. Estudio-trabajo

Anexo # 4. Entrevista a profundidad

Objetivo: Profundizar en las categorías fundamentales de la representación del paciente 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 personas o especialistas que te brindaban la información recibida? 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. Categorías de análisis

Categorías	Palabras o Frases
Enfermedad ausencia de salud	Muerte Muerte en vida Llegó la hora Sentenciado a muerte No tiene arreglo Enfermedad mortal Crisis Enfermedad que puede matar Lo peor Todo lo malo que existe Peor enfermedad del mundo Peor enfermedad que existe Maltrato de Dios No pensé llegar aquí Peor que el cáncer Hemodiálisis (HD) Hacer HD toda la vida Vivir de la HD Vivir de una máquina Conectada a una máquina Depender de esto
Conocimiento de la enfermedad	Como el diabético Enfermedad para toda la vida Se hace crónico Forma más grave de un problema renal agudo Enfermedad difícil Enfermedad renal crónica Estar enfermo 15 años de padecimiento Patología Enfermedad Filtro del organismo Pérdida de funciones Dificultad para que el sistema urinario sea efectivo Yo tengo Conocimiento Salud de la persona
	Disciplina Sacrificio Limitaciones para vivir

Representación social de la Insuficiencia Renal Crónica, en pacientes hemodializados

Estilo de vida	Cuidarse Aceptación Adaptación Seguridad Saber enfrentar Cambio de vida
Expectativas de vida	Solución un trasplante Hasta que llegue un trasplante Con un trasplante se mejora En espera de un trasplante Gracias a Dios orino bien Mis análisis están bien Dios me va a sacar de esto Confiar
Efectos adversos del tratamiento	Agotamiento Malestar Elementos negativos Por lo que se pasa Dolencia Sufrimiento Miedo Preocupación Deterioro No dormir Complicaciones Otras enfermedades

Anexo #6. Autorreporte vivencial

Nombre _____ **Edad** _____

Instrucciones:

A la izquierda se relacionan una serie de emociones o estados psíquicos que usted como cualquier otra persona puede experimentar. A la derecha de cada una de estas emociones hay tres niveles en los que usted puede sentir dichas emociones escasamente-moderadamente-intensamente. Usted debe marcar el que considere refleje mejor el grado en que usted ha experimentado estas emociones durante estos últimos años.

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

Anexo #7. Palabras o frases evocadas en la asociación libre. Frecuencia y orden medio de evocación

Palabras o frases	Frecuencia	Orden medio
Enfermedad que hay que aceptar	1	1
Enfermedad que hay que saber enfrentar	1	1
Conocimiento	1	2
Preocupación	2	2
Adaptación	1	4
Disciplina	1	5
Seguridad	1	6
Confiar	1	7
Lo peor	5	1.8
Hacer HD toda la vida	2	2
Solución un trasplante	2	2,5
Vivir de una máquina	2	2
Muerte	8	1,75
Muerte en vida	2	3
Yo tengo	1	2
Crisis	1	2
Cambio de vida	4	2,5
Hasta que llegue un trasplante	1	3
En espera de un trasplante	1	4
Enfermedad	10	1,4
No pensé llegar aquí	1	3
Maltrato de Dios	1	4
Deterioro	2	4
Sufrimiento	1	3
Dolencia	1	2
Complicaciones	1	1
Enfermedad para toda la vida	1	1

Representación social de la Insuficiencia Renal Crónica, en pacientes hemodializados

Con un trasplante se mejora	1	2
Peor que el cáncer	2	3
Gracias a Dios orino bien	1	4
Mis análisis están bien	1	2,5
Hemodiálisis	2	2
Dios me va a sacar de esto	1	4
Elementos negativos	1	7
Patología	1	2
Forma más grave de un problema renal agudo	1	2
Salud de la persona	1	3
15 años de padecimiento	1	3
Sacrificio	1	1
Todo lo malo que existe	1	4
Llegó la hora	1	2
Por lo que se pasa	1	3
Como el diabético	1	4
Peor enfermedad que existe	1	1
Conectado a una máquina	2	3
Enfermedad difícil	1	1
Filtro del organismo	1	2
Limitaciones para vivir	1	3
Otras enfermedades	1	4
Sentenciado a muerte	1	1
No tiene arreglo	1	3
Depender de esto	1	4
Enfermedad mortal	3	1
Cuidarse	1	3
Peor enfermedad del mundo	1	4
Enfermedad renal crónica	1	1

Representación social de la Insuficiencia Renal Crónica, en pacientes hemodializados

Pérdida de funciones	1	2
Vivir de hemodiálisis	1	4
Agotamiento	1	4
Malestar	1	5
Miedo	1	2
Estar enfermo	1	3
Enfermedad que puede matar	1	2
Dificultad para que el sistema urinario sea efectivo	1	1
Se hace crónico	1	5
No dormir	2	3,5

Anexo #8. Levantamiento del núcleo central de la representación

	Orden menor que que el orden medio = 2.54	Orden mayor o igual que el orden medio = 2.54
Frecuencias mayores que la frecuencia media 1.53	Preocupación Lo peor Hacer hemodiálisis toda la vida Solución un trasplante Vivir de una máquina Muerte Te cambia la vida Enfermedad Peor que el cáncer Hemodiálisis Enfermedad mortal	Muerte en vida Deterioro Conectado a una máquina No dormir
Frecuencias menores e iguales que la frecuencia media 1.53	Miedo Sentenciado a muerte Enfermedad renal crónica Pérdida de funciones Enfermedad que puede matar Dificultad para que el sistema urinario sea efectivo Dios me va a sacar de esto Enfermedad difícil Filtro del organismo Sacrificio	Adaptarse Disciplina Seguridad Confiar Hasta que llegue un trasplante En espera de un trasplante Patología No pensé llegar aquí Maltrato de Dios Elementos negativos Salud de la persona

Representación social de la Insuficiencia Renal Crónica, en pacientes hemodializados

	Llegó la hora Peor enfermedad que existe Dolencia Enfermedad que hay que aceptar Enfermedad que hay que saber enfrentar Conocimiento Enfermedad para toda la vida Con un trasplante se mejora Yo tengo Crisis Forma más grave de un problema renal agudo	Sufrimiento Complicaciones Mis análisis están bien Todo lo malo que existe Por lo que se pasa Como el diabético Limitaciones para vivir Otras enfermedades No tiene arreglo Depender de esto Cuidarse Peor enfermedad del mundo Vivir de hemodiálisis Agotamiento Malestar Estar enfermo Se hace crónico
--	---	---

Anexo #9. Mapa representacional de la IRC

