

**VIVENCIA DE LOS PACIENTES CON RETINOPATÍA DIABÉTICA EN
SANTIAGO DE CHILE EN EL AÑO 2022-2023**

POR:
CATALINA AGUIRRE LAGOS
FRANCISCA ESTEVE SANDOVAL
DANIELA GARRIDO TORO
VALENTINA NASER ROJAS

Tesis presentada a la Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo
para optar al título profesional de Enfermería.

PROFESOR GUÍA
SR. WILSON ALBORNOZ FUENTES

Julio, 2023
SANTIAGO

© Se autoriza la reproducción de fragmentos de esta obra para fines académicos o de investigación, siempre que se incluya la referencia bibliográfica.

El archivo de la monografía en el repositorio institucional de la Universidad para su conservación, sin acceso abierto al texto completo, no requiere autorización del alumno.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todos los pacientes que fueron partícipes de nuestra investigación, que nos dedicaron su tiempo y energía, y nos permitieron adentrarnos a su realidad.

Agradecemos a nuestro profesor guía, Wilson Albornoz, por darse el tiempo necesario para poder guiarnos durante este trabajo, entregarnos su confianza y sus conocimientos para poder lograr este proyecto.

Agradecemos a nuestra familia, amigos y parejas que estuvieron durante todo nuestro proceso de estudios superiores, apoyándonos y motivándonos a poder conseguir todo lo que tenemos hoy en día, sin ustedes no hubiese sido posible estar hoy aquí próximos a titularnos.

TABLA DE CONTENIDOS

AGRADECIMIENTOS	3
TABLA DE CONTENIDOS	4
LISTA DE ABREVIATURAS	5
RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN	7
MARCO TEÓRICO	10
Antecedentes nacionales	11
Antecedentes internacionales	13
Flujograma de búsqueda	18
METODOLOGÍA	19
Diseño	19
Técnica de investigación	19
Universo del estudio	21
Técnica de muestreo	21
Método de selección	22
Criterios de rigurosidad	22
Métodos de análisis	23
Limitaciones del estudio	25
Aspectos éticos	26
RESULTADOS	27
Vivencia de los pacientes con la enfermedad	28
Afectación psicológica	31
Experiencia con el tratamiento	33
Conocimiento y educación	36
Temas emergentes	38
DISCUSIÓN	41
CONCLUSIÓN	44
REFERENCIAS	46
ANEXOS	51

LISTA DE ABREVIATURAS

- DM: Diabetes Mellitus
- DM 1: Diabetes tipo 1
- DM 2: Diabetes tipo 2
- RD: Retinopatía diabética

RESUMEN

Introducción: La retinopatía diabética es una enfermedad microvascular asociada a pacientes con Diabetes Mellitus que se genera como complicación de esta patología.

Objetivo general: Explorar cómo ha sido la experiencia de los pacientes diabéticos diagnosticados con retinopatía diabética en Santiago de Chile en el año 2022-2023.

Metodología: Estudio de diseño cualitativo tipo descriptivo. Se realizó el reclutamiento a través de redes sociales. Posteriormente, se realizó una entrevista semi estructurada con guión temático vía Zoom. Se organizó la información en 4 categorías, “Vivencia”, “Afectación”, “Adherencia” y “Conocimiento”, con el fin de poder realizar un análisis narrativo de contenido.

Resultados: Se puede evidenciar una disminución en la calidad de vida de los pacientes con RD secundario al impacto emocional de la enfermedad y a la modificaciones que deben realizar en su vida diaria. Existe, además, un déficit de conocimientos en relación a la enfermedad previo al diagnóstico por una escasa o nula educación por parte de los profesionales de salud.

Discusión: La revisión literaria y los resultados son concordantes, los pacientes presentan una baja calidad de vida secundario a la RD. Los factores que más se observan son la baja independencia, sentimientos de angustia y miedo, bajo acceso a salud y tratamiento, y pobre educación por parte del personal de salud.

Conclusión: La RD es una patología que disminuye la calidad de vida al generar un gran impacto emocional en los usuarios, además de producir cambios en el estilo de vida.

Palabras claves: Diabetes Mellitus, Retinopatía Diabética, Vivencia, Calidad de vida.

INTRODUCCIÓN

La retinopatía diabética (RD) es una enfermedad microvascular asociada a los pacientes que presentan Diabetes Mellitus (DM) puesto que ésta se da como una complicación crónica cuando existe una mala adherencia al tratamiento, ya que ocurre en presencia de altos niveles de azúcar en sangre (hiperglucemia). Su fisiopatología se explica por el deterioro microvascular que se genera en la retina lo que permite filtración de líquido que, posteriormente, ocasiona la separación de los fotorreceptores y la formación de nuevos vasos sanguíneos en la retina, los cuales sangran y disminuyen la visión o generan desprendimiento de la retina por tracción (Lima y Zuhaila, 2014).

Existe una clasificación dentro de la misma. En primer lugar está la retinopatía diabética no proliferativa que se divide en leve, moderada y severa; en ésta se encuentran microaneurismas, pudiendo haber exudado duro o lipídico, y blando o algodinoso. Por otro lado, está la retinopatía proliferativa donde se puede ver la presencia de neovasos, en los cuales se deben considerar signos de alto riesgo como hemorragias prerretinianas o vítreas (Lima y Zuhaila, 2014).

Esta patología es considerada una de las complicaciones crónicas más comunes de la Diabetes Mellitus, presentando una prevalencia a nivel nacional entre el 20 al 30%, además de ser la tercera causa de ceguera irreversible a nivel mundial. Por otro lado, su presentación temprana es asintomática, por lo que puede pasar desapercibida hasta su empeoramiento (MINSAL, 2018). Por lo tanto, a base de estos datos se puede inferir que varias dimensiones de la vida de una persona con ceguera causada por DM se ven afectadas, durante toda la evolución de esta, desde su inicio hasta la posterior ceguera.

La siguiente investigación pretende describir la vivencia de los pacientes con

Diabetes Mellitus en Santiago de Chile en el año 2022-2023, zona que tiene gran impacto en la retinopatía diabética puesto que aproximadamente 372.000 personas durante los años del 2005 al 2020 se inscribieron al GES de retinopatía diabética (Superintendencia de Salud, 2020).

Se identificaron diversas problemáticas para guiar de mejor manera la investigación, las cuales han sido mencionadas en varios estudios, donde los mismos pacientes describen su experiencia con la patología y cuáles áreas de su vida se ven más afectadas, incluyendo: responsabilidades domésticas, actividades de ocio, ejercicio, trabajar y la mantención de éste, el control de la diabetes subyacente y el transportarse. Por lo mismo mencionado anteriormente y tras la revisión de literatura demostrando el problema existente, surge la siguiente pregunta: *¿Cómo ha sido la experiencia de los pacientes diagnosticados con retinopatía diabética en Santiago de Chile en el año 2022-2023?*

El objetivo general asociado a esta pregunta corresponde a:

1. Explorar cómo ha sido la experiencia de los pacientes diabéticos diagnosticados con retinopatía diabética en Santiago de Chile en el año 2022-2023.

Junto con esto, para darle mayor especificidad al objetivo general, surgieron los siguientes objetivos específicos:

1. Describir cómo la retinopatía diabética afecta en la calidad de vida a los usuarios diagnosticados con esta enfermedad.
2. Describir la vivencia subjetiva de los usuarios diagnosticados con retinopatía diabética en relación a su calidad de vida y contexto social.
3. Describir la experiencia que han tenido los usuarios respecto a su tratamiento.
4. Describir la experiencia de los usuarios respecto al conocimiento de la

retinopatía diabética.

5. Describir el rol de enfermería asociado a la psicoeducación en los pacientes diagnosticados con retinopatía diabética.

La motivación por parte de los autores para realizar la investigación fue principalmente porque es una de las complicaciones de la diabetes más comunes y aún así, en instancias educativas, se entrega poca información al respecto. Además, como se verá más adelante, existe poca literatura al respecto.

El siguiente informe está compuesto por un marco teórico en donde se expondrá la información recabada de diversos estudios cualitativos nacionales e internacionales, se continuará con la metodología implementada en el estudio y se mostrarán los resultados obtenidos. Por último, se mostrará la discusión y conclusiones.

MARCO TEÓRICO

En el marco teórico se realizará una descripción del problema que se investigará, al igual que se darán las explicaciones con respecto a la relevancia del tema tratado y al final se demostrará, según bibliografía, qué es lo que se sabe y no se sabe del tema que va a ser abordado, demostrando qué vacío existe para el propósito del estudio.

El propósito de esta investigación es explorar cómo ha sido la experiencia de pacientes diabéticos diagnosticados con retinopatía diabética, con el fin de poder trabajar en la psicoeducación de esta patología.

La relevancia de este tema radica en que ésta es una complicación crónica común en la población, donde la prevalencia de la enfermedad ha aumentado debido a la sobrevida de los pacientes y al cambio en el estilo de vida (Alghamdi et al., 2021). Además, por ser asintomática, muchos de los pacientes diabéticos no consultan a tiempo, teniendo consecuencias drásticas como la pérdida irreversible de la visión, lo que afectará permanentemente en su calidad de vida. Por otra parte, debido a la pandemia es muy probable que los pacientes no hayan realizado sus controles de seguimiento, en especial el fondo de ojo, o que no se hayan controlado correctamente la diabetes, puesto que muchas personas refieren tener rechazo a acudir en primera instancia a un centro asistencial por el alto riesgo a contagiarse de COVID-19, lo que llevó a esta patología a ser parte del AUGE, lo cual también demostraría la relevancia del tema a tratar.

Debido al aumento de la prevalencia de la enfermedad, principalmente durante la pandemia, es que se debe indagar en cómo esta patología está afectando a los pacientes que la padecen, puesto que este tipo de discapacidad visual puede tener repercusiones en el bienestar emocional y en la calidad de vida del paciente

ya que puede afectar su desempeño en las actividades cotidianas, como en las relaciones sociales y laborales, pudiendo provocar que el paciente adopte nuevas medidas respecto a su vida que lo lleven al aislamiento social.

Por esto mismo es primordial que enfermeros y enfermeras puedan intervenir a tiempo en la prevención y adherencia al tratamiento para evitar sus consecuencias. Esto debido a que la función de la enfermera, como cuidadora, implica la participación activa en la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, mediante medidas preventivas para evitar la aparición de la enfermedad, su progresión o prevenir secuelas asegurando la continuidad del cuidado. Además, debe estar basada en la evidencia empírica existente (Zabalegui, 2003).

El presente documento explicita la evidencia empírica existente para poder proporcionar la información pertinente para que el personal de enfermería pueda ejercer su rol cuidador, evitando la aparición o progresión de la retinopatía diabética.

Se espera también que este estudio entregue información relevante a los mismos pacientes para evitar la deserción del tratamiento y aumentar la adherencia a éste.

Antecedentes nacionales

En el estudio del Dr. Barometer (s.f.), se realizó un reporte del estilo de vida de pacientes diabéticos que presentaban retinopatía diabética o edema macular diabético. Los resultados mostraron que, un 71% de los encuestados se veían afectados en su vida diaria por la retinopatía diabética, teniendo dificultades en responsabilidades del hogar (57%), actividades de ocio o ejercicio (29%),

trabajando o manteniendo un trabajo (29%), viajando (14%), controlando su diabetes subyacente (14%) y/o manejando (14%).

Respecto a la adherencia al tratamiento, se obtuvo que un 68% considera difícil comer bajo una dieta diabética, un 42% refiere que el costo del tratamiento era muy caro, un 32% quería pensar que no tenía diabetes y a un 21% le dificulta asistir a las consultas médicas con su médico regular por lo que pasaba mucho tiempo entre una consulta y otra.

Por otro lado, respecto al conocimiento sobre la enfermedad, el 95% de los pacientes encuestados estaban conscientes sobre la pérdida de visión como una posible consecuencia de la diabetes. Sin embargo, se pudieron detectar algunos mitos y percepciones relacionados a esto, como que un 16% pensaba que los problemas de visión de igual manera eran normales siendo resultado de la vejez o que un 16% no realizaba ningún esfuerzo especial para tener un enfoque preventivo de su salud ocular. Por el contrario, sólo un 37% tenía conocimiento sobre la retinopatía diabética. No obstante, estos pacientes se encontraban 4 veces más preocupados sobre la pérdida de la visión (68%) en comparación a otras complicaciones crónicas presentes en la diabetes como amputación (16%) y enfermedad renal (16%).

Por último, respecto a la importancia de enfermería en la educación al paciente, sólo un 30% de los encuestados se encontraban inscritos en algún programa de control de la diabetes y, de ellos, sólo un 15% mencionó que el programa incluía educación sobre la importancia de la detección temprana de complicaciones oculares diabéticas.

Por otro lado, en el estudio realizado por Flores et al., 2019, en el cual se investigó sobre un método innovador de manejo de red por telemedicina de la retinopatía

diabética para pesquisar casos de la misma enfermedad, resultó que un 22,4% de los pacientes evaluados por la unidad de atención primaria oftalmológica (UAPO) derivados desde su CESFAM de atención regular, presentaban signos de retinopatía ocular, de los cuales un 73,5% siguió en control en APS y un 26,5% fue derivado a un nivel terciario.

Antecedentes internacionales

En el estudio de Lake et al. (2017), se entrevistó a 10 adultos jóvenes y 20 adultos mayores en los cuales resultó que las concepciones que existían con respecto a la retinopatía diabética era la comparación social, la preocupación familiar por el impacto de la enfermedad, poco tiempo y bajos recursos, sensación de inmunidad frente a enfermedades y conceptos errados de la retinopatía diabética.

Por otra parte, en el estudio realizado por Hudson et al., (2022), se buscó caracterizar los factores influyentes de la retinopatía diabética en pacientes de habla inglesa y española. Dentro de esta investigación se encontró con varios hallazgos, donde uno de ellos relacionado con la adherencia a tratamiento cuenta que mientras más adherente es el paciente, más conocimiento sobre complicaciones de la diabetes tiene debido a que familiares o amigos cercanos las han experimentado. Por otro lado, los pacientes que no eran adherentes se mencionó que existía una ansiedad de parte de ellos por el screening de la retinopatía diabética.

Respecto al rol de la enfermería en la educación de la retinopatía diabética, un estudio realizado por Beaser et. al, (2018), investigó sobre el impacto de la educación de la retinopatía diabética en pacientes diabéticos enfocándose en su prevención y manejo. En este estudio resultó que los pacientes pueden empoderarse al tener conocimientos en su diabetes para prevenirla ya que, luego

de la educación, los pacientes comentaban que eran mucho más conscientes de la necesidad del un control estricto de glucemia viéndolo como un factor de riesgo y que, además, antes de la educación su pobre control glicémico era el principal factor de riesgo que tenían a padecer retinopatía diabética.

Respecto a la prevención, un estudio realizado en España del 2019, mencionó que existen casos donde la retinopatía diabética está relacionada con la demencia principalmente en pacientes con diabetes de tipo 2 (Simó-Servat et al., 2019).

Por otro lado, un estudio realizado en Bogotá el año 2020 obtuvo que realizar un diagnóstico precoz y tratamiento adecuado podría disminuir en un 90% la pérdida visual y reducir los casos de ceguera del 50% al 5%. Además, menciona que es importante controlar los factores de riesgo como el pobre conocimiento de la patología y las comorbilidades para así disminuir la prevalencia y poder contribuir a una buena calidad de vida (León, 2020).

Respecto al conocimiento sobre la enfermedad, el estudio realizado por Ofanoa et al. (2021) tenía como objetivo explorar las percepciones de los pacientes diabéticos de Vanuatu con el fin de ayudar a diseñar materiales de promoción de la salud y actividades comunitarias que capaciten a las personas para autogestionarse y dar forma a servicios para diabéticos que estén integrados y centrados en las personas. Se evidenciaron las fallas del sistema, incluida la incapacidad de los servicios sanitarios para satisfacer las complejas necesidades de los pacientes con diabetes. Los factores de protección para reducir el riesgo y la creciente incidencia de la diabetes y la retinopatía diabética incluían programas integrales de promoción de la salud basados en las aldeas y de desarrollo comunitario a nivel de prevención primaria. Los principales hallazgos fueron que los pacientes tenían una falta de entendimiento de las causas de la diabetes y un

miedo a tener esta condición, llevándolos a un diagnóstico retardado y manejo tardío.

Por otro lado, en el estudio de Fairless y Nwanyanwu (2019) en Estados Unidos, se realizaron entrevistas a pacientes diabéticos con alto riesgo sobre el screening de la retinopatía diabética y los cuidados preventivos del ojo. Como resultado se destaca que muchos participantes no buscaban un cuidado ocular hasta que percibieran algún malestar en ellos, además de que, ellos tenían conocimientos sobre la retinopatía diabética y que esta podría llevarlos a la ceguera.

En relación a la calidad de vida, en el estudio realizado por Monaghan et al. (2019), se realizaron entrevistas a 17 pacientes con esta patología, de las cuales se obtuvo como resultado que la calidad de vida se ve comprometida, ya que la retinopatía diabética los afecta en su desempeño día a día, ya sea para actividades diarias como leer o conducir de noche, por lo que los pacientes se vieron obligados a adoptar nuevas estrategias para afrontar el estrés relacionado a esto.

En cuanto a cómo afecta psicológicamente la retinopatía diabética a las personas que la padecen, en un estudio realizado por Ameerh y Hamad (2017) a pacientes pertenecientes a Jordan University Hospital, se investigó la prevalencia de los síntomas depresivos en los pacientes diagnosticados con retinopatía diabética, en donde se obtuvo como resultado que un 8.9% de los pacientes no manifestaron ningún síntoma depresivo, mientras que el 27.1% presentó una alteración leve del estado del ánimo, 16.8% estaban en el límite de la depresión clínica, 30.3% tenían depresión moderada, 14.2% tenían depresión severa y 3.2% tenían depresión extrema. Además, se obtuvo como conclusión que los pacientes diabéticos con retinopatía diabética tienen un mayor riesgo de desarrollar depresión, por lo que las intervenciones psicológicas son

fundamentales para satisfacer las necesidades de salud mental de estos pacientes.

Por otra parte, en el estudio realizado por Devenney y O'Neill (2011) se obtuvo como resultado que la retinopatía diabética se asocia a una serie de pérdidas como, por ejemplo, independencia y movilidad. Estas pérdidas generaban un sentimiento de dependencia, aislamiento social y pérdida de importantes roles sociales y laborales. Además, dieron lugar a la necesidad de apoyo para realizar cambios en el estilo de vida necesarios para un buen control de la glucemia, por lo que se concluyó que el apoyo social y familiar eran importantes para mantener el bienestar psicológico.

Otro punto es el estudio realizado por Khoo et al., (2019) con el objetivo de conocer los efectos psicosociales asociados a pacientes con retinopatía diabética, se obtuvo como resultado que los aspectos de la depresión y sus síntomas muestran una asociación bidireccional, con una mayor incidencia y progresión de la retinopatía diabética significativa en aquellos con depresión o síntomas depresivos de base. Además, se obtuvo que la retinopatía diabética tiene un impacto emocional considerable, que da lugar a sentimientos de angustia, ira, ansiedad y bajo estado de ánimo. También, se obtuvo como conclusión que esta patología afecta negativamente a los resultados psicosociales, lo que demuestra la necesidad de que los médicos se enfoquen en la prevención primaria de la retinopatía diabética y tengan un control estricto de esta. Asimismo, dado que la depresión es un factor independiente para el desarrollo y la progresión de esta enfermedad, debería detectarse y tratarse de forma temprana en los pacientes con diabetes para reducir su incidencia y progresión.

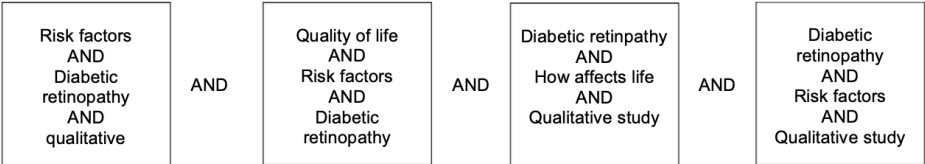
No obstante, en el estudio de Li et al., (2021) en el cual se describen efectos de psicoterapia en pacientes con retinopatía diabética, resultó que a pesar que la psicoterapia funciona con la ansiedad, depresión y a mejorar su calidad de vida, no se sabe cuál tipo de psicoterapia es mejor para ayudar a estos pacientes. Por lo que, como resultado, es difícil saber qué terapia es mejor en cuanto a eficacia y seguridad para ayudar a pacientes con retinopatía diabética.

Luego de describir los antecedentes y lo que se conoce a nivel nacional e internacional sobre cómo los factores de riesgo de la retinopatía diabética afectan a los usuarios que padecen la patología, se debe hacer conocer qué aporta el estudio a investigar.

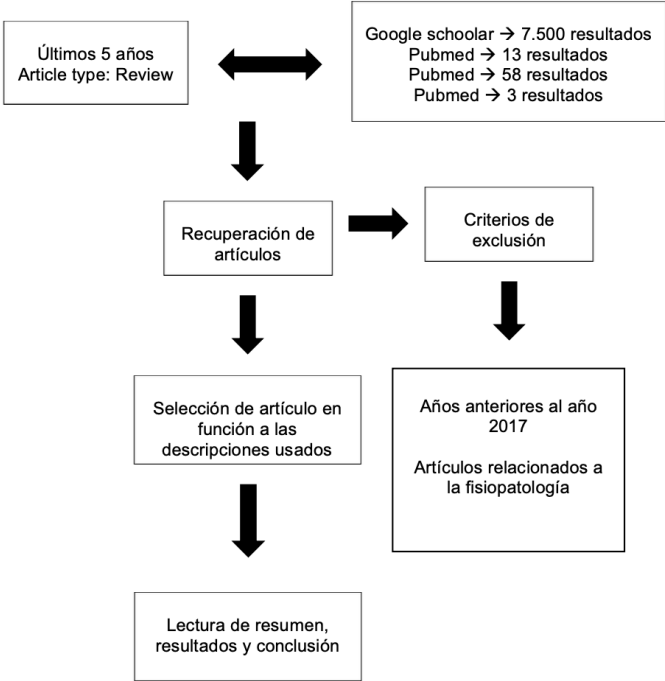
Se mencionó como el desconocimiento de la patología puede afectar en la calidad de vida de los pacientes, además que, existen sentimientos de miedo y ansiedad frente a estos diagnósticos por lo que los lleva a evitar tratarlos. Por esto mismo, durante esta investigación se explorará cómo ha sido la experiencia de pacientes diabéticos diagnosticados con retinopatía diabética y como ha sido afectada su calidad de vida.

Flujograma de búsqueda

Descriptores



Condiciones



METODOLOGÍA

El estudio corresponde a un paradigma cualitativo puesto que tiene como objetivo principal el explorar cómo ha sido la experiencia de los pacientes diabéticos diagnosticados con retinopatía diabética en Santiago de Chile, con el fin de entender su realidad personal y el cómo estos pacientes perciben su situación.

Diseño

El diseño del estudio corresponde a un diseño descriptivo puesto que busca explorar la vivencia de los pacientes con retinopatía diabética, patología que no está bien profundizada en Chile ya que cuenta con poca literatura a nivel nacional.

Por otro lado, corresponde a un estudio cualitativo descriptivo puesto que es un estudio en el cual se incluyen a varios individuos que comparten una misma vivencia de una experiencia, la cual en este caso corresponde a los usuarios que padecen de retinopatía diabética, y entrega información sobre el estado de salud, comportamiento, actitudes u otras características que comparte este mismo grupo.

Técnica de investigación

Se realizó una entrevista semi estructurada con guión temático, la cual estuvo compuesta por 4 partes: Vivencia, afectación, adherencia y conocimiento. Cada una de estas partes cuenta con 3 preguntas, por ende, el total de la entrevista es de 12 preguntas.

La finalidad de la entrevista consiste en abarcar el objetivo general y sus 5 objetivos específicos para luego realizar el análisis correspondiente y generar categorías de organización.

Esta entrevista pasó previamente por un proceso de validación realizada por 2 doctores y 1 paciente, con el objetivo de ir evaluando cada pregunta según 5 criterios: claridad de la redacción, coherencia interna, inducción a la respuesta, lenguaje adecuado con el nivel del informante y si mide lo que pretende. Además, en cada pregunta se dejó una sección en caso de que se quisiese dejar comentarios específicos y se dejó una sección aparte para comentarios generales.

Previo a realizar cada entrevista, a cada paciente se le envió mediante correo electrónico el consentimiento informado en formato PDF para que fuese leído y luego re-enviado con su firma para así poder realizar la entrevista asegurándose de que el entrevistado estuviera en pleno conocimiento sobre la implicancia de su participación.

Las entrevistas se realizaron en formato online por la aplicación Zoom para así evitar un gasto innecesario de dinero y tiempo en movilización, entregando una mayor flexibilidad de tiempo al usuario.

Se grabó mediante audio de voz con el fin de ayudar a las investigadoras en la transcripción textual, dimensión humana y sentimental de las emociones que los usuarios sentían durante las entrevistas.

Además, las entrevistas fueron realizadas entre 2 entrevistadoras con el objetivo de que la visión del estado del paciente fuese más completa y complementaria, puesto que al tener 2 visiones sobre una persona se puede obtener una percepción más amplia.

Universo del estudio

El universo corresponde a la Región Metropolitana de Chile. Por otro lado, la población corresponde a los pacientes que viven en Santiago de Chile en el año 2022 y 2023. Se eligió este universo puesto que Santiago de Chile es una de las zonas con mayor cantidad de pacientes con retinopatía diabética. Aproximadamente 372.000 personas fueron inscritas durante los años 2005 al 2020 al GES de retinopatía diabética (Superintendencia de Salud, 2020).

Técnica de muestreo

La muestra corresponde a 10 usuarios que viven en Santiago de Chile, que presentan retinopatía diabética y Diabetes mellitus tipo 1 o 2. Se eligió este número de muestra puesto que permite dar un grado de validez a la investigación. Sin embargo, durante la realización de las entrevistas, el último paciente que fue entrevistado mencionó, en un principio de la entrevista, no contar con un diagnóstico de RD por lo que se decidió no incluir esa entrevista dejando una muestra de 9 usuarios con el fin de cumplir con los criterios de inclusión.

Por otra parte, el tipo de muestra corresponde al tipo 'teórico', ya que el diseño de la muestra se ha realizado según un marco teórico en base a la investigación realizada sobre el tema del cual se recopiló información internacional y nacional. Además, el perfil de las personas a investigar está determinado por los investigadores mediante criterios de inclusión y exclusión.

Método de selección

Para seleccionar a los participantes de esta investigación, se aplicaron criterios de inclusión, los cuales fueron presentar Diabetes Mellitus tipo 1 o 2, presentar retinopatía diabética y que los pacientes vivan en Santiago de Chile.

Por otro lado, dentro de los criterios de exclusión sólo está el presentar retinopatía en base a otra causa, ya que no es atingente al objetivo.

Criterios de rigurosidad

Los criterios de rigurosidad otorgan credibilidad, rigor y calidad a la investigación. Para esto se realizaron los criterios correspondientes, los cuales son: adecuación teórico-metodológica, credibilidad, reflexividad y relevancia.

Para asegurar estos criterios, se realizó un contraste de los resultados con los entrevistados inmediatamente posterior a las entrevistas dando a conocer el análisis que se logró obtener durante la entrevista y la revisión de pares, donde se habló con el profesor guía y se le mostró el análisis realizado por las investigadoras para así poder asegurar la confirmabilidad y credibilidad de la investigación. Además, se llevó a cabo la triangulación mediante los estudios investigados presentados en el marco teórico con antecedentes nacionales e internacionales en donde se comparó la información encontrada.

Para el Audit Trail se tendrá un registro electrónico mediante 'Drive' en el cual sólo accedieron las investigadoras, en donde se contó con una bitácora o registro cronológico de las actividades, decisiones, ideas y experiencias de los investigadores.

- **Adecuación teórico-metodológico:** Existe una adecuación entre la pregunta de investigación y la literatura revisada ya que, dentro de lo investigado previamente, existe un vacío de conocimiento sobre los resultados en la psicoeducación a pacientes con retinopatía diabética en cómo mejorar su calidad de vida.

- **Credibilidad:** La información recolectada a través de las observaciones y entrevistas arrojan hallazgos reconocidos por los informantes como una aproximación verdadera sobre lo que ellos piensan y sienten, es decir, que los resultados sean verdaderos para los entrevistados, para los investigadores y

coherente a la literatura. Requiere escucha activa, reflexionar y tener una relación de empatía con el paciente. Además, la participación de los informantes en la revisión y las transcripciones hayan sido textuales para respaldar los resultados entrega una correcta discusión del investigador con los pares.

- **Reflexividad:** Este criterio se podrá ver reflejado principalmente durante las entrevistas con los pacientes debido a que es semi estructurada, por lo que al haber una conversación se demostrará los valores del entrevistador. Al realizar la investigación esto se mantendrá en cuenta para demostrar la influencia que generó.

- **Relevancia:** Esta patología se ha hecho cada vez más común, por lo que es de gran importancia que las personas puedan tener información relevante y oportuna no sólo en cuanto a datos estadísticos, sino a las experiencias de otros respecto al bienestar socioemocional y su calidad de vida debido a que estos factores pueden ser de mayor peso emocional al sentirse identificados con las vivencias de otros y así motivarlos a tomar medidas oportunas. Por otro lado, los datos obtenidos servirán para que profesionales de la salud comprendan las creencias, sentimientos, temores y deterioro de la salud emocional de los pacientes y con ello sensibilizarlos para que se comprometan en la promoción de la salud, entrega de información oportuna para evitar riesgos de complicaciones.

Métodos de análisis

El análisis de información se realizó mediante 5 pasos.

Primero, con la autorización previa de los entrevistados, se grabaron las entrevistas con el fin de escuchar cada una, para luego poder transcribirlas en un Drive en el cual tuvieron acceso sólo las investigadoras. Esto permitió que la organización de información fuese más expedita para las investigadoras.

Posterior a esto, se leyeron todas las entrevistas transcritas rescatando las partes más importantes de cada una de ellas y se fue organizando esta información

mediante una tabla de vaciamiento de entrevistas, para luego clasificarlas dentro de categorías, según los objetivos específicos planteados.

Por último, se interpretaron los resultados con el fin de poder realizar una conclusión atinente a la investigación realizada.

Como fue mencionado anteriormente, para organizar la información se hizo uso de categorías y subcategorías, las cuales fueron:

- Categoría 1: “Vivencia de los pacientes con la enfermedad ”, en donde se indagó en la experiencia de los usuarios viviendo con diabetes, retinopatía diabética, y cambios en sus estilos de vida que tuvieron que realizar posterior al diagnóstico.
- Categoría 2: “Afectación psicológica”, en donde se describieron los sentimientos asociados al diagnóstico, cómo manejaron estos sentimientos, prejuicios y/o discriminación por parte de la sociedad por presentar la patología y la presencia de redes de apoyo.
- Categoría 3: “Adherencia”, se categorizó según la experiencia que han presentado con el tratamiento, la información que poseen sobre estos y el acceso a los controles de salud.
- Categoría 4: “Conocimiento y educación”, por último, se indaga en el conocimiento actual de los pacientes respecto a la retinopatía diabética, los conocimientos previos a ser diagnosticados y la educación que han recibido o no por parte del personal de salud.

Para organizar la información de la entrevista, ya que es una información no estructurada, se realizó en un documento drive el vaciamiento de esta en donde fue categorizada de manera más rápida y efectiva.

El análisis se realizó según las relaciones entre los objetivos de la investigación con lo descrito por los pacientes para saber si existía una relación con lo que se esperaba encontrar, o bien, si se encontraba algo nuevo que no se había

planteado que podría ser de gran utilidad para la investigación. Es por esto mismo que el tipo de análisis que se realizó en esta investigación es de tipo narrativo de contenido, el cual analiza la información según lo descrito en las entrevistas por los pacientes. Tras leer y categorizar la entrevista se pudo realizar énfasis en lo que se estaba buscando según lo planteado en el objetivo de la investigación.

Limitaciones del estudio

Dentro de las limitaciones de estudio, se puede encontrar que la mayoría de los estudios suelen quedarse más bien en la patología de Diabetes como, por ejemplo, Alghamdi et al. (2021), Covarrubias et al. (2017) y MINSAL (2018), y no existe una profundización más allá en sus complicaciones crónicas, la prevención de éstas mismas y cómo afectan a las personas que son diagnosticadas con Diabetes Mellitus, por lo que no circula como fuente de conocimiento en facultades de enfermería. Por lo mencionado anteriormente, encontrar gran cantidad de investigaciones cualitativas relacionadas con el tema es de gran dificultad, lo cual genera una gran limitación para el estudio realizado.

Por otro lado, otra limitación encontrada fue el espacio geográfico en el cual se realizó la investigación, ya que se centra sólo en la Región Metropolitana y las personas de otras regiones que presenten retinopatía diabética no podrán ser partícipes de la investigación, por ende, la investigación se verá sesgada no pudiendo abarcar las limitaciones del entorno vivido en otras regiones del país.

Además, otra limitación encontrada es en cuanto al universo de las personas, ya que la entrevista fue en formato online, por lo que las personas que no tengan acceso a un dispositivo con conexión a internet no pudieron ser partícipes de esta investigación.

Por último, existió el riesgo de una baja participación de los pacientes, por lo que se podría no haber alcanzado el número establecido de muestra de 10 personas de este estudio, lo cual pudo haber generado una limitación para la validez y coherencia de la investigación.

Aspectos éticos

Respecto a los aspectos éticos en la investigación, se consideró el uso de consentimiento informado con fines informativos para la investigación, en el cual el usuario podía conocer los criterios de inclusión del estudio, los procedimientos a realizar, los riesgos y beneficios para ellos, y el costo. Además, se expuso que la participación en la investigación es de forma libre y voluntaria, y que la información es de uso confidencial con fines investigativos. También, se consideró dentro de este el registro de expresión de voluntad y la declaración del investigador, los cuales fueron firmados antes de realizar cada entrevista.

Por otra parte, dentro de los aspectos éticos en la investigación, ésta fue revisada previamente por un comité de ética en el cual se aprobó el estudio.

Por último, se utilizaron los 7 criterios de Emmanuel en el cual se cumple con el *valor* del trabajo científico entregando un aporte en la enfermería sobre la vivencia de pacientes y a pacientes con retinopatía diabética en el conocimiento de su patología.

Además, existe una *validez científica* ya que se cuenta con un universo, población y muestra que son medibles para poder realizar la investigación. Se contó con una selección equitativa de los sujetos de prueba, donde se aceptaron a hombres y mujeres con retinopatía diabética, que habitan en Santiago de Chile. Tras su entrevista, cada paciente recibió una educación sobre su patología, donde se

describen los síntomas, causas, complicaciones y como se puede prevenir, recibiendo un aporte a cambio de su participación.

La proporción favorable de *riesgo-beneficio* se cumple puesto que el estudio presenta más beneficios que riesgo, en donde el último es emocional debido a la realización de su estado de salud actual.

En este caso, con respecto a la *evaluación independiente*, toda la investigación se realizó con el fin de aportar a la enfermería y poder ayudar a pacientes con retinopatía diabética sobre el conocimiento y vivencia con respecto a esta patología.

También, como fue descrito al inicio, la investigación cuenta con un *consentimiento informado* tal y como es pedido en uno de los criterios de Emmanuel, dando a conocer información sobre el estudio en cuestión, sus riesgos-beneficios y el contacto para poder preguntar y tener más información sobre en qué participan. Este punto también cumple con el criterio de *respeto hacia las personas inscritas* ya que el consentimiento les da la libertad de poder escoger si quieren participar o no luego de haberse informado bien.

RESULTADOS

En relación al análisis cualitativo de las entrevistas, se construyeron los siguientes temas que abordan el objetivo general y, además, cada tema aborda 1 objetivo específico: a) Vivencia de los pacientes b) Afectación psicológica, c) Experiencia con el tratamiento, y d) Conocimiento y educación. Se detalla a profundidad cada uno a continuación.

Vivencia de los pacientes con la enfermedad

En cuanto a la vivencia de los pacientes con DM, se observó una percepción negativa al ser una experiencia compleja, ya que para muchos significó el desarrollo de complicaciones adicionales, como lo es la RD. Enfrentar este proceso es difícil y es común transitar por un período de negación, lo cual permite el avance de la enfermedad con su consiguiente aumento de sintomatología y complicaciones.

“Es como vivir con una pesadilla (río) con la cual uno tiene que lidiar todos los días. (...) Hay cuestiones que son ya prácticamente casi ineludibles al tener tanto tiempo diabetes, como una de ellas la RD. (...) Es agotador, como vivir con un hijo no deseado” (Entrevista 5).

“Te vas sintiendo un poco diferente al resto de la gente porque te limitas, te limitas a muchas cosas’ (Entrevista 8).

“Muy traumático, con mucha rebeldía, es que como... justo me diagnosticaron a los 17 años, ... entonces fue como súper difícil, ... en la etapa que no me quería inyectar” (Entrevista 9).

Las citas mencionadas anteriormente reflejan el impacto emocional que genera el vivir con diabetes, provocando sentimientos de agotamiento, limitación y emociones negativas, las cuales se incrementan más aún cuando se diagnostica a una edad temprana.

En lo que respecta a la vivencia de los pacientes con RD, también se considera de forma negativa, ya que genera una gran afectación a nivel psicológico al ser un proceso angustiante, que provoca bastante temor e incredulidad en los usuarios.

“Estoy muy consciente que la RD es en el fondo la pérdida paulatina de la visión así que sé que en algún momento de la vida me voy a quedar ciego, eeh, y eso es súper impactante, la carga emocional que tiene para uno. (...) Es súper agobiante en cuanto a la angustia que uno tiene de... de casi cómo esta visión catastrófica. (...) Tengo mi vida planificada digamos entre paréntesis hasta que eso suceda ” (Entrevista 5).

“En mi vida personal igual me ha traído como mucho,... muchos problemas (...) siempre ando con miedo... de que igual, ... porque todo esto me lo tuve que ver particular, entonces igual el gasto ... (...) vivo pensando, ay ojala no me sangre el ojo, ojala que esto noo, que no me pase esto... ” (Entrevista 9).

Es importante destacar los cambios que los usuarios han realizado en su vida diaria como resultado de la RD. Por ejemplo, deben tener precaución al realizar movimientos bruscos o que requieran fuerza. Además, se ven afectados en cuanto a su condición física debido a la imposibilidad de realizar actividades físicas de alto impacto. Sin embargo, esto tiene un impacto negativo en los usuarios, ya que el sedentarismo es un factor de riesgo que agrava la DM.

Adicionalmente, deben tener precaución al transitar por la calle, ya que los problemas de visión pueden provocar tropiezos, caídas y colisiones con otras personas. Este riesgo es especialmente preocupante, ya que podría ocasionar un derrame ocular como consecuencia.

Además, la independencia de los usuarios con RD también se ve afectada, limitando su capacidad para llevar a cabo actividades cotidianas. Muchos se ven obligados a pedir ayuda para realizar tareas que antes podían hacer por sí mismos, como cruzar la calle, movilizarse y/o conducir durante la noche. También se ven obligados a reducir el tiempo de uso de pantallas, lo cual impacta negativamente en su vida personal y recreativa.

Estos cambios en el estilo de vida también tienen un impacto directo en su vida laboral, ya que no pueden realizar ciertos tipos de trabajo debido al riesgo de sufrir un nuevo derrame ocular, como aquellos trabajos que implican levantar objetos pesados, como lo es el trabajar en bodegas, o aquellos que requieren una buena agudeza visual, como los turnos nocturnos.

“Antes andaba mucho en bicicleta, hacía trekking... Tenía súper buen estado físico y ahora estoy, soy un guatón fofo básicamente porque el doctor no me permite levantar más de 15 kilos por prevención” (Entrevista 5).

“Te vas sintiendo un poco diferente al resto de la gente porque te limitas, te limitas a muchas cosas. (...) Me estoy limitando mucho con esta enfermedad, mucho” (Entrevista 8).

“Uno tiene que pedir ayuda (...) le decía a mi papá ‘cortame esto, léeme esto’ o no sé po, ‘cruza la calle conmigo’; a la gente igual, ‘¿puedo cruzar con usted?’” (Entrevista 2).

“Pero lo principal ha sido con el tema tener cuidado durante la noche en el manejo (...) Todo lo que implique que quiera hacer en ciertos horarios o en ciertos lugares donde hay poca luz tengo que tener mucho más cuidado”
(Entrevista 7).

“Yo era odontóloga y tuve que dejar de trabajar (...) entonces era como todo un tema porque la profesión necesita una visión no perfecta, pero óptima para poder desarrollar la profesión. Yo no podía” (Entrevista 6).

“Yo siempre que he trabajado como con peso y todo eso (...) si hago un peso más, me puede sangrar el ojo. Como que tengo que ahora buscar como trabajos más livianos” (Entrevista 9).

El diagnóstico de RD tiene un gran impacto en los usuarios. No solo deben tomar precauciones adicionales debido a los posibles derrames oculares, lo que lleva a modificar o abandonar actividades que realizaban anteriormente, sino que también se ve afectada su independencia personal. Se ven obligados a solicitar ayuda o limitar ciertas situaciones y experiencias. Además, su estabilidad laboral se ve comprometida, lo cual implica la necesidad de cambiar de empleo y reinventarse en nuevas profesiones.

Afectación psicológica

En lo que respecta a la afectación psicológica, la RD produce sentimientos negativos como inseguridades y temores en relación a su diagnóstico. Los usuarios presentan un profundo miedo a la pérdida total de la visión, ya que están conscientes de que es el resultado inevitable de la enfermedad. Además, viven constantemente con el temor de sufrir una hemorragia ocular debido a cualquier actividad de su vida diaria, un evento que también es inevitable en estos casos.

Por esto mismo, destaca la importancia de buscar apoyo psicoterapéutico para abordar y manejar de manera más efectiva estos sentimientos negativos, ya que participar en sesiones de terapia puede proporcionar a los usuarios herramientas y estrategias que les ayuden a enfrentar su situación de mejor manera.

“Básicamente quedar ciego. Esa es la inseguridad, eeeh, pero ya está como muy asumido (...) Me puede pasar de aquí a mañana o de aquí hasta que me muera” (Entrevista 5).

“Me da miedo, no sé po, hacer una fuerza y que después resulté mal hecha y me de sangramiento porque una vez me pasó eso; me ahogue, empecé a toser mucho y me sangraron los ojos” (Entrevista 1).

“Es bueno tener terapia, por último para tener alguien objetivo (...) Tener una persona en la que le puedas contar y que objetivice tu preocupación y, al mismo tiempo, no te juzgue, no te diga ‘mira lo que tienes que hacer’ ni nada” (Entrevista 7).

Asimismo, contar con redes de apoyo tales como la familia, amistades, parejas y/o personal de salud, resulta fundamental en el abordaje de la RD ya que desempeñan un papel protector ante el estrés que conlleva la enfermedad, brindando a los usuarios el respaldo necesario para adaptarse a su limitación visual y desarrollar nuevas estrategias para afrontarla.

“Tengo que agradecer que mi familia ha tenido como los recursos económicos para poder estar desde el primer momento con tratamiento (...) Si no hubiese sido por eso yo ya estaría ciega” (Entrevista 6).

En relación a los prejuicios y/o discriminaciones que enfrentan los usuarios con RD, destaca la discriminación laboral y educativa que experimentan, ya que son considerados incapaces de desempeñar sus labores y estudios debido a sus problemas visuales. Además, son objeto de culpabilización en situaciones imprevistas, siendo percibidos como inferiores en comparación con sus compañeros de trabajo o compañeros universitarios.

“Yo perdí un trabajo por eso (...) Por el tema de la enfermedad, no era una persona apta para el trabajo” (Entrevista 1).

“Donde trabajaba por “supuestamente” una negligencia mía (...) por culpa de mi visión disminuida fue que entraron al edificio y robaron, eso fue motivo principal de mi despido” (Entrevista 4).

“Tuve muchos problemas en la universidad por eso, me hicieron la vida imposible en la carrera de salud (...) Ellos argumentan que tu salud no es compatible con la carrera” (Entrevista 6).

Los relatos de los pacientes coinciden en que experimentan principalmente sentimientos de inseguridad y miedo, los cuales están presentes en todas sus acciones diarias y a largo plazo. Además, describen una especie de aceptación de la enfermedad, pero con un temor constante sobre cuándo ocurrirá el próximo sangrado o cuándo perderán por completo la visión, situaciones que requerirán ajustes adicionales en su vida. Como se ha evidenciado, en este punto vuelven a surgir sentimientos de injusticia y rechazo por parte de las instituciones laborales o de sus compañeros de trabajo, ya que los usuarios se sienten considerados incapaces de realizar las mismas funciones que sus otros compañeros debido a su condición de RD.

Experiencia con el tratamiento

En cuanto a la experiencia con el tratamiento recibido para la RD, no se observa una tendencia clara en los pacientes, ya que depende de la relación desarrollada entre los usuarios y el prestador, la experiencia que hayan tenido durante su tratamiento.

*“Fue súper bueno el tratamiento (...) Excelente experiencia y excelente apoyo”
(Entrevista 1).*

“En primera instancia yo creo que fue malo (...) Me dieron control para un mes, ese mes no llegó nunca, nunca jamás y ahí perdí la visión” (Entrevista 4).

“Es que sabí por qué me da miedo ir, porque hay un tratamiento que te tienes que hacer cuando sufres esta enfermedad, que es las inyecciones oculares, entonces me da un poco de miedo que me hagan ese tratamiento” (Entrevista 8).

En relación al conocimiento sobre el tratamiento recibido, se pudo observar que la mayoría de los usuarios tenían un amplio conocimiento general. Fueron capaces de describir el tratamiento que habían recibido y lo que sabían al respecto, incluyendo para qué servía cada uno y cuándo debían recibirlo.

*“Las hemorragias, tú primero tratas de que decante solo, o sea que baje que sea reabsorba si no se logra reabsorber te colocan unas inyecciones intraoculares que se llama Avastín, es el medicamento, y esto ayuda a que se reabsorba la sangre y además ayuda a fortalecer todos estos vasitos que están ahí débiles, y cuando ya logras tener mucho menos sangre te hacen el láser”
(Entrevista 7).*

“Para la retinopatía ahora estoy con inyecciones de Avastin, que es un anticuerpo que se se usa en el tratamiento del cáncer y también se usa en retinopatía porque ayuda como a inhibir” (Entrevista 6).

En cuanto a la experiencia con el acceso a los controles de salud, la mayoría de los usuarios mencionaron que asisten regularmente a sus controles, a pesar de que algunos expresaron dificultades para obtener una cita y acceder al tratamiento. Sin embargo, a medida que han continuado con sus controles, han desarrollado una relación cercana con el prestador de atención médica, lo que les ha permitido contactar directamente al médico a través de su número de teléfono personal o a través de la secretaria. Esto les brinda prioridad en la atención y compensa la falta de disponibilidad de horas o demoras en la obtención del tratamiento.

“Yo tengo como le dije el número de mi doctora retinólogo, y en caso de urgencias igual puedo partir al hospital o a la consulta de ella, y ella igual atiende en el Sótero del Río entonces, ehh, también puedo ir a modo de urgencias para allá (...) igual como ya me conocen todos allá me dan hora rapidito o me atiende otro doctor de urgencias” (Entrevista 2).

“Me atiendo en la clínica Pasteur. Voy rotando, me atiendo porque los doctores que trabajan en el Barros Luco no tienen... estoy en hora de espera” (Entrevista 5).

“Al principio fue muy difícil, no podía encontrar hora en... en público. Así que tuve que hacerlo particular” (Entrevista 9).

Según lo descrito en las citas, la experiencia con su tratamiento varía, creándose dos grupos de opiniones según el centro donde se recibió el tratamiento. Hay un

grupo con experiencia positiva, asistiendo regularmente y manteniendo una relación cercana con su proveedor de atención y, por otro lado, hay un grupo con una experiencia negativa, lo cual ha afectado su bienestar y ha producido sentimientos negativos al respecto, como la falta de motivación para acceder a un nuevo tratamiento debido al temor de tener otra mala experiencia.

Conocimiento y educación

En base al conocimiento de los usuarios, se destaca que previo al diagnóstico de RD tenían un conocimiento mínimo sobre la enfermedad, ya que sólo sabían que era una complicación de la diabetes, pero desconocían los detalles, las posibles consecuencias y las medidas preventivas. Esto resalta la escasa educación proporcionada por el personal de salud.

“Yo ninguno. Nada. Yo, o sea, cuando me diagnosticaron la diabetes sabía que podía afectar los ojos, pero no sabía cual era como la palabra, así que se usaba. (...) pero no tenía ningún conocimiento de la retinopatía. Hasta que me pasó” (Entrevista 9).

“Cuando recién me dio la diabetes no, porque yo empecé a averiguar cuando yo ya llevaba más de 10 años con la diabetes” (Entrevista 4).

“Entrevistadora: Y antes de que la diagnosticaron, ¿Alguna vez en un control con médico, diabetólogo o control de cesfam le mencionaron sobre la retinopatía diabética?

Paciente: No.

Entrevistadora: ¿Nunca le dijeron que podría ser una complicación ni nada?

Paciente: No nunca supe antes de... de pasarlo digamos.” (Entrevista 1).

Posterior al diagnóstico, la mayoría de los pacientes puede mencionar o describir la RD de manera general, lo que demuestra que tienen un buen conocimiento sobre esta patología. Han adquirido esta información de forma autónoma a través de la búsqueda de información en internet, grupos de apoyo o amigos con la misma patología. Esto destaca nuevamente la escasa información proporcionada por los profesionales de salud.

“De lo que he leído de la RD (...) los vasos sanguíneos que van produciendo... se van... por lo que recuerdo se van afinando... se van, se ponen tan delgados y ahí genera los derrames ... que son las manchas que se ven y eso van creciendo... y eso fue lo que termina al final con la ceguera ... de las personas con diabetes. En resumen, no se si lo habré entendido bien” (Entrevista 3)

“Todo lo que sé es porque empiezo a ver en internet en realidad, y ahí leyendo y viendo los síntomas que tengo empiezo a asociarlo con lo que leo en internet generalmente” (Entrevista 8).

“Yo todo lo que aprendí de retinopatía lo aprendí en el grupo de apoyo” (Entrevista 7).

Se evidencia una falta de educación hacia los pacientes por parte del personal de salud, ya que asumen que los usuarios debieran de estar familiarizados con todos los aspectos relacionados a su patología. Esta falta de educación se puede evidenciar en la escasa información proporcionada de manera voluntaria por parte de los profesionales, ya que se limitan a responder preguntas directas de los usuarios. Debido a esto, los usuarios deben buscar por su cuenta información a través de internet, con el fin de educarse y adquirir conocimientos sobre su patología.

“Nunca te explican ni te dicen “oye te puede pasar esto”. Si tú no les dices o no

les preguntas, tu sabes que los doctores hoy en día no te comentan ni advierten, sino que tu vas por algo y te tratan solamente por eso y nada más.”
(Entrevista 8).

“Ninguno me explicó qué era lo que me estaba pasando, todos dan por hecho que es algo que tú ya tenías que saber (...) no te explican lo que te va a pasar después” (Entrevista 7).

“Solamente me dijeron que tenía que tener cuidado con la alimentación, y los cuidados típicos de una persona con diabetes” (Entrevista 3).

“El doctor me explicó un poco de que se trataba, pero como a grandes rasgos.”
(Entrevista 1).

Según lo relatado por los participantes, se evidencia que existe un vacío de conocimiento en los usuarios en relación a la prevención y manejo de la RD, lo cual se debe principalmente a la falta de educación entregada por parte del personal de salud. Por lo mismo, es de gran importancia que los profesionales de salud realicen las educaciones correspondientes a los usuarios con DM y RD, con el fin de prevenir las complicaciones asociadas a la DM mediante el empoderamiento de los pacientes haciéndolos partícipes de su enfermedad. Esto implica estipular una relación terapéutica entre el profesional y el paciente, de manera que los usuarios se sientan seguros y con mayor confianza para plantear sus inquietudes.

Temas emergentes

Los principales temas que surgieron al momento de realizar las entrevistas fueron: El dolor secundario al tratamiento con láser y las diferencias entre la atención en salud privada y pública.

En primera instancia, al momento de hablar sobre la vivencia respecto al tratamiento de la RD, surgió en la mayoría de los pacientes que recibieron cirugía láser la incomodidad y el dolor asociado a este tratamiento, en donde refieren que los profesionales de salud les mencionan que es un procedimiento que no duele ni incómoda, pero al momento de recibir el tratamiento los pacientes lo describen como un dolor insoportable, refiriendo que fueron mal informados por parte del profesional de la salud, creando una falsa expectativa del tratamiento a recibir.

“Duele mucho el láser (...). La operación de la retinopatía ... te echan la gota de la anestesia pero te duele igual” (Entrevista 5).

“No digan que no duele, porque sí duele” (Entrevista 3).

“El láser es horrible, es muy doloroso. Demasiado doloroso, no se lo deseo a nadie” (Entrevista 9).

Por otro lado, en relación a las diferencias que existen entre la atención en salud privada y pública, destaca principalmente el mal funcionamiento del sistema público debido a la baja disponibilidad de horas con oftalmólogos, escasos recursos y la nula educación relacionada a la patología que se entrega a los pacientes. Inclusive, algunos de los usuarios tuvieron que acceder al sistema privado para recibir tratamiento a tiempo y prevenir el avance de la RD.

No obstante, atenderse en el sistema privado refieren que es muy caro, siendo inaccesible en la mayoría de los usuarios, teniendo que utilizarla como opción de emergencia.

“En el hospital público cuesta un mundo conseguir hora” (Entrevista 4).

“Es una lista de espera gigante (...) y se van los retinólogos porque no es atractivo para ellos trabajar en el sistema de salud si no tienen las herramientas” (Entrevista 5).

“Si no tuviese acceso al sistema de salud privado yo me habría muerto hace rato, porque es espantosa la calidad de atención. Igual se entiende porque están sobrepasados, pero hay mucha diferencia” (Entrevista 6).

“Como uno tiene ISAPRE no te aceptan en los centros médicos, entonces es difícil para la gente de clase media la salud, porque si no pagas no tienes salud, entonces no te atienden gratis en ninguna parte porque tienes ISAPRE” (Entrevista 8).

“Fui al hospital y no tenían Avastin para 4 meses más y lo necesitaba de un día para otro entonces, ¿qué tuve que hacer? gastar 800 lucas, ir al IPA y pincharme el Avastin ahí” (Entrevista 5).

DISCUSIÓN

Se observa una concordancia con la baja calidad de vida, tal como se presenta en la literatura revisada en el marco teórico. Durante el análisis de los resultados, se pudo constatar que la RD afecta negativamente la vida de los usuarios, generando un gran impacto emocional y obligándolos a realizar modificaciones en su vida cotidiana, lo cual conlleva a una pérdida de autonomía. Esto se ve respaldado por el estudio realizado por el Dr. Barometer (s. f.), en el cual se informa que un 71% de los usuarios con RD encuestados experimentan limitaciones en su vida diaria debido a la enfermedad. Asimismo, el estudio realizado por Monaghan et al. (2019), que incluyó 17 entrevistas a usuarios con la patología, también reveló que la calidad de vida se ve comprometida, afectando su desempeño diario. Además, el estudio de Devenney y O'Neill (2011) demuestra cómo la RD afecta la calidad de vida de los usuarios, provocando una pérdida de independencia y autonomía, y resalta la importancia del apoyo social y familiar para mantener un bienestar psicológico.

En cuanto al conocimiento y aceptación de la enfermedad, el estudio del Dr. Barometer (s. f.), reveló que la mayoría de los pacientes estaban conscientes de la posible ceguera como consecuencia de la DM. Sin embargo, los resultados del análisis indican un gran desconocimiento previo al diagnóstico de RD debido a la escasa o nula educación proporcionada por parte del personal de salud.

En relación al impacto psicológico, se observa que la RD genera un gran impacto emocional al presentar constantemente sentimientos de temor y preocupación, lo cual se relaciona con el estudio realizado por Ameerh y Hamad (2017), quienes concluyeron que los pacientes con RD tienen un mayor riesgo de desarrollar depresión. Esta relación también es respaldada por Khoo et al. (2019), quienes señalan que la depresión es un factor independiente en el desarrollo y progresión de la RD, enfatizando la importancia de la detección y el tratamiento temprano de

esta afección. Por lo tanto, es fundamental que estos usuarios reciban intervenciones psicológicas con el fin de mejorar su calidad de vida y disminuir el impacto emocional.

Respecto a la educación proporcionada por el personal de salud, se observa que es insuficiente a lo largo del proceso de la enfermedad, especialmente en la prevención de esta misma, lo cual conlleva a la aparición y progresión silenciosa de la enfermedad. Es fundamental educar a los pacientes antes de que desarrollen la enfermedad con el fin de prevenirla, y también después del diagnóstico para brindarles información respecto a los tratamientos y los signos y/o síntomas de alerta. Además, según el estudio realizado por Beaser et al. (2018), educar a los pacientes diabéticos sobre la RD los empodera y contribuye a la prevención de la enfermedad al crear una mayor conciencia sobre la necesidad de un control estricto de la glucemia. Por otro lado, un estudio realizado en Bogotá por León (2020), destaca la falta de conocimientos sobre la patología y las comorbilidades como un factor de riesgo importante que se debe abordar para disminuir la prevalencia y mejorar la calidad de vida.

Los pacientes entrevistados también mencionaron la relación entre la RD y el apoyo familiar, demostrando la existencia de una red familiar consolidada, en la cual los familiares y/o amigos desempeñan un rol importante en sus vidas. No obstante, a pesar de la presencia de apoyo, prevalece el temor de convertirse en una carga. Esto ha sido descrito por Lake et al. (2017) en su estudio, donde señala que existe preocupación por la unión familiar y la comparación social, lo que confirma la relevancia de este concepto de preocupación familiar.

Por otro lado, Simó-Servat et al. (2021), describen cómo la ceguera y la pérdida de visión representan el mayor temor para estos pacientes, lo cual les genera un mayor nivel de estrés y una baja calidad de vida. Por esto mismo, las redes de

apoyo desempeñan un papel crucial al brindar un apoyo emocional a los pacientes, permitiéndoles vivir una vida de mayor calidad.

En reiteradas ocasiones mencionan la importancia del acceso a los controles de salud y al tratamiento, lo cual ha generado un conflicto evidente. Por un lado, existe un grupo de pacientes que ha podido acceder a éstos sin problemas, mientras que, por otro lado, otro grupo ha enfrentado dificultades para poder obtenerlo. Este problema se puede observar en el estudio de Betancourt (2021), donde se muestra que un grupo de pacientes afiliados a una Fundación no podía acceder al tratamiento debido a los altos costos, llegando a ser equivalente al salario mínimo de El Salvador. Además, Pineda et al. (2017) propone que el enfoque en el manejo de los pacientes no debiese de centrarse únicamente en su tratamiento, sino también en la prevención y la detección temprana de la enfermedad, con el fin de evitar situaciones en las que los pacientes tengan un control deficiente de la RD debido a la limitada accesibilidad a los controles de salud. Esto evidencia que, si bien hay un grupo sin problemas de acceso, existe otro grupo que se ve afectado y requiere asistencia para acceder a los controles de salud necesarios.

CONCLUSIÓN

Se puede observar que la RD tiene un gran impacto en la vivencia de los usuarios, generando temor y angustia ante la posible pérdida de visión. Estos usuarios se ven obligados a realizar modificaciones en su vida, al no poder llevar a cabo ciertas actividades básicas que solían realizar, produciendo una pérdida de autonomía, afectando su bienestar psicoemocional. Además, se evidencia una escasa información proporcionada por parte del personal de salud a los usuarios con DM y RD, lo cual limita la prevención al no brindar la información necesaria para modificar los factores de riesgo asociados.

En base a los resultados obtenidos, los objetivos propuestos se lograron de manera efectiva, lo cual aporta una mayor evidencia para la enfermería sobre el problema identificado, que es la falta de conocimientos sobre la RD y su impacto. Por lo tanto, es importante continuar realizando estudios similares para ayudar a los pacientes con RD y mejorar su calidad de vida.

Durante el análisis, surgieron temas emergentes que lograron enriquecer la investigación realizada, como lo fueron la falta de información entregada con respecto al tratamiento y al dolor que este produce, y un gran contraste entre la atención pública y privada, lo cual influyó en la experiencia de los usuarios, dando pie así a nuevas interrogantes para futuras investigaciones.

Se deben tener en cuenta las limitaciones presentadas en el estudio, como la escasez de investigaciones cualitativas relacionadas, en donde la mayoría de éstas eran de origen internacional. También se debe considerar la limitación geográfica del estudio, ya que se realizó únicamente en pacientes que viven en Santiago de Chile, lo cual podría limitar la generalización de los resultados. Además, se presentaron dificultades de conexión durante las entrevistas al realizarse de manera online, existiendo el riesgo de una baja participación por

falta de acceso a internet lo que limita a estatus sociales más bajos a participar de esta investigación, evidenciándose así los determinantes sociales en salud.

A raíz de la investigación, surge una interrogante importante: ¿Será posible prevenir la RD mediante una educación adecuada a los pacientes con DM?

REFERENCIAS

1. Alghamdi, S., Tourkmani, A., Alharbi, T., Rsheed, A., Almadani, W. (2021). Prevalence of retinopathy and associated risk factors among high- and low-risk patients with type 2 diabetes mellitus. *Saudi Med J*, 42(6), 693-697. Recuperado de: <https://smj.org.sa/content/smj/42/6/693.full.pdf>
2. Ameerh, M., Hamad, G. (2020). The prevalence of depressive symptoms and related risk factors among diabetic patients with retinopathy attending the Jordan University Hospital. *European Journal of Ophthalmology*, 31(2). Recuperado de <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1120672120912691>
3. Arce, P., Cerón, G., González, F., Guerrero, M., Pinto, S. (diciembre, 2017). Discapacidad y dependencia: *Caracterización de la dependencia a partir del II Estudio Nacional de la Discapacidad*. SENADIS. Recuperado de: file:///Users/Danigarrido/Downloads/Dependencia%20y%20Discapacidad_03-08-2018.pdf
4. Beaser, R., Turell, W., Howson, A. (2018). Strategies to Improve Prevention and Management in Diabetic Retinopathy: Qualitative insights from a mixed-methods study. *Diabetes Spectr*, 31(1), 65-74. Recuperado de <https://diabetesjournals.org/spectrum/article/31/1/65/32848/Strategies-to-Improve-Prevention-and-Management-in>
5. Betancourth, M. (2022). Calidad de vida relacionada con la visión en pacientes con retinopatía diabética no proliferativa atendidos en Fundación para el Desarrollo de la Mujer en San Salvador, El Salvador. Universidad de La Salle. Recuperado de: https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1070&context=maest_ciencias_vision
6. Comisión de la verdad. (s.f.). Impactos sociales. Recuperado de: <https://web.comisiondelaverdad.co/transparencia/informacion-de->

[interes/glosario/impactos-](#)

[psicosociales#:~:text=Consecuencias%20emocionales%2C%20comportam
entales%20y%20de,sociedad%20con%20ocasi%C3%B3n%20del%20confli
cto](#)

7. Covarrubias, T., Delgado, I., Rojas, D., Coria, M. (2017). Tamizaje en el diagnóstico y prevalencia de retinopatía diabética en atención primaria. *Revista médica de Chile*. 145(5), 564–571. Recuperado de: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872017000500002>

8. Devenney, R. and O'Neill, S. (2011), The experience of diabetic retinopathy: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 16(2), 707-721. Recuperado de <https://bpspsychub.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.2044-8287.2010.02008.x>

9. Dr Barometer. (s.f.). *The Diabetic Retinopathy Barometer Report: Chile*. Recuperado de https://drbarometer.com/docs/default-source/dr-barometer-study-finding-documents/countries/chile/dr-barometer-chile-report.pdf?sfvrsn=a1961731_2

10. Fairless, E., Nwanyanwu, K. (2019). Barriers and facilitators of diabetic retinopathy screening utilization in a high-risk population. *J Racial Ethn Health Disparities*, 6(6), 1244-1249. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6880869/>

11. Flores, R., Donoso, R., Anguita, R. (2019). Modelo de manejo en red y por telemedicina de la retinopatía diabética en dos comunas del Servicio de Salud Metropolitano Oriente. *Revista Médica de Chile*, 147(4), 444–450. Recuperado de: <https://doi.org/10.4067/s0034-98872019000400444>

12. Hudson, S., Modjtahedi, B., Altman, D., Jimenez, J., Luong, T., Fong, D. S. (2022). Factors Affecting Compliance with Diabetic Retinopathy Screening: A Qualitative Study Comparing English and Spanish Speakers.

- Clinical ophthalmology*, 16, 1009–1018. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8992739/>
13. Instituto de Experiencia del Paciente (IEXP). (mayo, 2018). *¿Qué es la experiencia del paciente en realidad?*. Recuperado de: <https://iexp.es/insights/que-es-la-experiencia-del-paciente-en-realidad/>
14. Khoo, K., Man, R., Gupta, P., Lamoureux, L., Fenwick, E. (2019). The relationship between diabetic retinopathy and psychosocial functioning: A systematic review. *Quality of life research*, 28, 2017-2039. Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-019-02165-1>
15. Lake, A., Browne, J., Rees, G., Speight, J. (2017). What factors influence uptake of retinal screening among young adults with type 2 diabetes? A qualitative study informed by the theoretical domains framework. *Journal of Diabetes and its Complications*, 31(6), 997-1006. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1056872716309357?via%3Dihub>
16. León, D. (2019). *Caracterización de pacientes con retinopatía diabética en Bogotá*. Universidad Antonio Nariño. Recuperado de: <http://186.28.225.13/bitstream/123456789/2665/2/2020DianaMarcelaLe%c3%b3nHuertas.pdf>
17. Li, S., Liu, H., Zhu, X. (2021). The effect of psychotherapy on anxiety, depression, and quality of life in patients with diabetic retinopathy. *Medicine*, 100(51). Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8702293/>
18. Lima-Gómez, V., Zuhaila, Y. (2014). Las bases: Retinopatía diabética y edema macular. *Revista del Hospital Juárez de México*, 231–234. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2014/ju144f.pdf>
19. Márquez, E. (agosto, 2021). *Qué es la situación laboral, qué tipos hay y ejemplos de ella*. Recuperado de: <https://www.mitrabajo.news/reclutadores/Que-es-la-situacion-laboral-que->

<tipos-hay-y-ejemplos-de-ella-20210815-0007.html>

20. Medellín, M., Rivera, M., López, J., Kanán, G., Rodríguez, A. (abril, 2012). *Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México*. *Salud Ment* 35(2). Recuperado de:

https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252012000200008#:~:text=Apoyo%20de%20la%20familia%3A%20Hace,la%20pareja%20y%20los%20hijos

21. MINSAL (2018). Salud visual en adultos, orientaciones técnicas para el Primer Nivel de Atención. *Guía MINSAL y Sociedad chilena de oftalmología*. Recuperado de:

<https://www.sochiof.cl/dinamicos/documentos/salud-visual-adultos-orientaciones-primer-nivel-atencion.pdf>

22. Monaghan, M., Streetson, C., Williams, M. (2019). Understanding quality of life impact in people with retinal vein occlusion: A qualitative inquiry.

Clinical and Experimental Optometry. Recuperado de

https://www.researchgate.net/publication/332649897_Re_Understanding_quality_of_life_impact_in_people_with_retinal_vein_occlusion_a_qualitative_inquiry

23. ONCE. (s.f.). Ceguera y deficiencia visual. Recuperado de:

<https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/concepto-de-ceguera-y-deficiencia-visual>

24. Red interagencial para la educación en situaciones de emergencia (INEE). (s.f.). *Nivel educativo*. Recuperado de

<https://inee.org/es/eie-glossary/nivel-educativo>

25. Ofanoa, M., Aitipi, B., Ram, K., Dalmia, P., Pal, M., Nosa, V., Goodyear-Smith, F. (2021). A qualitative study of patient perspectives of diabetes and diabetic retinopathy services in Vanuatu. *Health Promot J Austral*,

33, 289-292. Recuperado de

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/hpja.484>

26. Pineda, C., Zarco, X., Ruiz, M. (Septiembre 2017). Retinopatía diabética, una complicación descuidada. *Aten Fam.* 2018;2582:83-85. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/atefam/af-2018/af182i.pdf>
27. Significados. (s.f.). *Calidad de vida*. Recuperado de: <https://www.significados.com/calidad-de-vida/>
28. Silva-Jorquera, R., Zett, C. (2021). Retinopatía diabética: *Un reporte cuantitativo de la proporción de diabéticos con fondo de ojo anual*. *Revista de Medicina de Chile.* 149, 971-979. Recuperado de: <https://www.scielo.cl/pdf/rmc/v149n7/0717-6163-rmc-149-07-0971.pdf>
29. Simó-Servat, O., Hernández, C., Simó, R. (2019). Diabetic Retinopathy in the Context of Patients with Diabetes. *Ophthalmic Research*, 62, 211–217. Recuperado de: <https://www.karger.com/Article/Pdf/499541>
30. Superintendencia de Salud. (2020). *Casos GES año 2005-2020*. Ministerio de Salud. Recuperado de <https://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/w3-propertyvalue-3757.html>
31. Zabalegui Yáñez, A. (2003). El rol del profesional en enfermería. *Aquichan*, 3(1), 16-20. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972003000100004&lng=en&tlng=es.

ANEXOS

I. Tabla resumen de los artículos seleccionados

Autor (es) /año	Alghamdi, S., Tourkmani, A., Alharbi, T., Rsheed, A., Almadani, W. (2021).	Zabalegui Yárnoz, A. (2003).	Dr. Barometer . (s.f).	Flores, R., Donoso, R., Anguita, R. (2019).	Lake, A., Browne, J., Ress, G., Speight, J. (2017).	Hudson, S., Modjtahedi, B., Altman, D., Jimenez, J., Luong, T., Fong, D. (2022).	Beaser, R., Turell, W., Howson, A. (2018).	Simó-Servat, R., Zett, C. (2021)
Propósito	Analizar la prevalencia y factores de riesgo de la RD en pacientes con DM 2 con diferentes riesgos basados en su control de glicemia.	Presenta la visión de enfermería analizando los conceptos del ser humano, entorno salud-enfermedad y la enfermería.	Evaluar la conciencia de las enfermedades oculares por diabetes y el acceso y barreras de pacientes diabéticos a el manejo, incluyendo el screening y el tratamiento.	Describir un innovador modelo de manejo de red y por telemedicina de RD, desde su tamizaje a nivel primario hasta su resolución terciaria en Departamento de Retina.	Explorar barreras y facilitadores asociados al screening de retina en grupos de adulto joven con DM2.	Entender factores individuales, sociales y nivel de sistema que afecta el cumplimiento de evaluaciones recomendadas de RD y cómo estos factores varían entre hablantes de español e inglés.	Explorar el impacto de la educación, conocimiento y eficacia propia de los pacientes en relación con la prevención y manejo de RD.	Proveer un resumen crítico de la importancia de la RD sobre su manejo en sujetos con DM.
Muestra	428 personas	-	21 adultos. 31 personal de salud.	2.566 personas	30 participantes.	51 participantes.	21 participantes.	-
Mediciones	Recolección de información por base	Revisión de literatura	Encuesta y algunas entrevistas.	Recolección de información por base	Entrevista semi estructurada por	Entrevista.	Entrevista.	Revisión de literatura

	de datos.			de datos.	teléfono.			
Resultado cuantitativo	La prevalencia de RD fue de un 88,1% en pacientes de alto riesgo, 22,1% en pacientes de bajo riesgo y un 37,6% en todos los pacientes.	-	79% no podían acceder por un alto costo a exámenes oculares. 11% no tenían un protocolo a seguir para la detección y manejo de la pérdida de visión. 37% nunca discutió las complicaciones oculares por diabetes con su doctor o lo hizo luego de iniciar con síntomas.	Un 24% de los pacientes presentan signos de RD y fueron derivados a nivel terciario un 70,1%.	-	-	-	-
Resultado cualitativo	-	-	-	-	Aparecieron muchos factores de riesgo como la comparación social con otros; la preocupación de la unión familiar; una sensación	Un 88% de los usuarios estaban conscientes de que la diabetes podría afectar la visión. Muchos desconocían el término de RD y solo	Hay un desconocimiento de RD, solo unos pocos conocían la patología, pero luego de una sesión educativa la mayoría de los participantes	-

					de invulnerabilidad percibida por una falsa realidad de optimismo ; y conceptos errados de RD.	un 33% sabían que tan frecuente debían hacer un control de retina.	es supo describir la RD. Por el contrario, los pacientes que ya tenían un diagnóstico de RD podían explicar bien su enfermedad, y en estos pacientes se encontró un desconocimiento de la relación entre el manejo de glicemia y RD, antes sin saber que se relacionan . Los factores de riesgo que se lograron percibir fueron el mal control de glicemia, mala dieta y poco ejercicio.	
Revisión sistemática	-	La relación biopsicosociocultural y espiritual	-		-		-	A pesar de la mejora del manejo de la

		del ser humano son el foco de la disciplina de la enfermería.						diabetes, la RD sigue siendo la principal causa de pérdida de visión en poblaciones de desarrollo. La ceguera y la pérdida de visión son el mayor miedo de los pacientes con diabetes llevándolos a estrés emocional y baja calidad de vida.
--	--	---	--	--	--	--	--	--

Autor (es) /año	León, D. (2019).	Ofanoa, M., Aitipi, B., Ram, K., Dalmia, P., Pal, M., Nosa, V., Goodyear-Smith, F. (2017).	Fairless, E., Nwanyanwu, K. (2019)	Monaghan, M., Streetson, C., Williams, M. (2019).	Ameerh, M., Hamad, G. (2020)	Devenney, R., O'Neill, S. (2011).	Khoo, K., Man, R., Gupta, P., Lamoureux, L., Fenwick, E. (2019).	Li, S., Liu, H., Zhu, X. (2021).
Propósito	Caracterizar a los pacientes encuestados en sus aspectos	Explorar la percepción de pacientes en Vanuatu	Pacientes con diabetes y bajo estatus económico o son	Determinar la perspectiva de pacientes con retinopatía	Investigar la prevalencia de diabéticos que sufren de	Abordar la brecha de nuestro entendimiento de la experiencia	Determinar la relación entre RD y edema macular diabético,	Determinar los efectos de psicoterapia de ansiedad,

	sociodemográficos de antecedentes personales y condiciones antropométricas.	con problemas, ayudarlos a informar la promoción del diseño de salud y las actividades de la comunidad para empoderar el manejo autónomo y mejorar los servicios diabeticos que son íntegros y centrados en las personas.	parte de una minoría étnica, son más propensos a un riesgo de pérdida de visión.	a venosa oclusiva.	RD e identificar factores de riesgo cruciales que afectan la calidad de vida de los pacientes, y si el apoyo social interviene en la relación entre retinopatía y depresión .	a de los pacientes con retinopatía diabética y como ellos lo manejan en sus vidas cotidianas .	y su función psicosocial.	depresión y calidad de vida en pacientes con DR con un meta análisis de red.
Muestra	15 pacientes.	26 participantes.	24 pacientes.	-	155 participantes.	10 participantes.	1827 títulos.	-
Mediciones	Cuestionario.	Entrevista .	Entrevista	Revisión de literatura.	Test de Sobel y entrevista .	Entrevista semi estructurada.	Revisión de literatura.	Revisión de literatura.
Resultado cuantitativo	67% mayores de 50 años. 67% son hombres. 19% ocupa insulina como terapia.	-	-	-	-	-	-	-
Resultado	-	Existe	23 de los	-	16.8%	La RD va	-	-

<p>cuantitativo</p>		<p>una falla del sistema, pacientes no pueden acceder a este inclusive si fuesen pacientes de gravedad en su diabetes.</p>	<p>pacientes tenían seguro de salud. 17 no han tenido controles de retina, algunos se relaciona con el miedo a recibir malas noticias o porque querían evitar procedimientos dolorosos . También existe un desconocimiento de la patología, se tuvieron que informar por familiares o su doctor los educó.</p>		<p>pacientes tienen un diagnóstico de depresión y 30.3% tiene depresión moderada . Existe una relación no significativa positiva entre la retinopatía y la depresión . Hay una relación significativamente negativa entre la retinopatía y el apoyo social. Hay una relación significativamente negativa entre retinopatía severa y el apoyo social.</p>	<p>acompañada de una sensación de dependencia, aislamiento social y la pérdida de importancia social y ocupación de un rol. Se percibió también la importancia de un bienestar psicológico.</p>		
<p>Revisión sistemática</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>Bajo nivel de conocimiento de la retinopatía que provoca altos</p>	<p>-</p>	<p>-</p>	<p>Su severidad y deterioro de la visión fue consistente con</p>	<p>No se determina que tipo de psicoterapia es más efectiva</p>

				niveles de ansiedad. Se necesitan más conocimientos previos para que lleve a resultados mejores en los pacientes.			mayor incidencia de síntomas depresivos y diagnóstico de depresión .	en pacientes con RD.
--	--	--	--	---	--	--	--	----------------------

II. Consentimiento informado

INVESTIGACIÓN DE PREGRADO

Vivencia de los pacientes con Retinopatía Diabética en Santiago de Chile en el año 2022-2023.

Consentimiento informado

Este consentimiento ha sido realizado por estudiantes de enfermería de la Universidad del Desarrollo, Catalina Aguirre, Francisca Esteve, Daniela Garrido (investigadora responsable) y Valentina Naser. El tutor responsable en esta investigación es Wilson Albornoz.

Introducción y objetivos

Este proyecto de investigación realizado por estudiantes de la carrera de enfermería de la Universidad del Desarrollo, tiene como objetivo principal el explorar cómo ha sido la experiencia de los pacientes diabéticos diagnosticados con retinopatía diabética en Santiago de Chile en el año 2022-2023, con el fin de actuar mediante la psicoeducación.

Este consentimiento será enviado vía email en formato PDF para que los participantes de la investigación puedan leerlo previo a la entrevista, imprimirlo y firmarlo, para posteriormente escanearlo y enviarlo mediante correo electrónico a las investigadoras.

¿Quiénes pueden participar en este estudio?

Pacientes diabéticos autovalentes que se encuentren diagnosticados con retinopatía diabética y vivan en Santiago, Chile, durante el año 2022-2023.

Procedimientos del estudio

Para hacer esto posible, se informará a los pacientes sobre el reclutamiento mediante la difusión en redes sociales como Facebook e Instagram mediante un afiche informativo para que las personas puedan comunicarse con las investigadoras.

Tras comunicarse, se le hará envío al paciente del consentimiento informado vía email en formato PDF junto con una breve explicación sobre la entrevista, dándoles el tiempo necesario para que puedan leerlo y confirmar o no su participación. Para esto último, será necesario que el paciente imprima el consentimiento informado que le será enviado en formato PDF para que así sea más fácil la impresión de este mismo, y que lo firme. Luego de firmarlo, debe escanear el documento o sacarle una foto y enviarlo a dgarridot@udd.cl.

Es fundamental destacar que en los resultados no se dará a conocer el nombre de ninguno de los participantes, sólo se explorará en cómo ha sido su experiencia con la patología, qué es lo que sabe de la patología, cómo ha sido su experiencia respecto al diagnóstico de la patología, cómo ha sido su experiencia respecto a la adherencia al tratamiento y cómo es la percepción de los pacientes respecto a el rol de enfermería relacionado a la ayuda y educación sobre Retinopatía Diabética. La duración de la participación es de 30 minutos a 45 minutos. La entrevista será realizada de manera online a través de la aplicación Meet de Google.

Riesgos y beneficios

El posible riesgo asociado a la investigación que puede existir es de carácter emocional debido a que revivirá la evolución respecto a su enfermedad.

Los beneficios de participar en este estudio es que recibirá información respecto a la retinopatía diabética a través de una infografía enviada vía email por las investigadoras. Por otro lado, la entrevista será realizada de manera online con el fin de que los participantes no tengan gastos relacionados a transporte y tiempo.

Costos para el participante

En relación a los costos para el participante, no habrá ningún costo asociado a la investigación puesto que no habrán gastos relacionados a transporte y tiempo.

Participación Voluntaria y confidencialidad

Su participación es libre y voluntaria, y la información será de uso confidencial. La negativa a participar o su retiro del estudio no alterará aspecto alguno en su atención en salud.

La entrevista no tiene ningún costo, usted es libre de retirarse de la entrevista en cualquier momento sin tener prejuicio negativo.

Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética Científico de Pregrado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo (CEC PG).

En caso de duda, consultar a Daniela Garrido (alumna tesista) dgarridot@udd.cl o por Email al Comité de Ética Científico de Pregrado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana con la Sra. Alejandra Valdés (avaldesv@udd.cl)

Registro expresión de voluntad

Reconocimiento del Participante (o su Representante) en la investigación:

- He leído y he entendido la información escrita en este formulario de Consentimiento Informado del proyecto de investigación llamado "*Vivencia de los pacientes con Retinopatía Diabética en Santiago de Chile en el año 2022-2023*". Realizado por estudiantes de enfermería de la Universidad del Desarrollo.
- He tenido la oportunidad de formular preguntas respecto a esta investigación, las que han sido respondidas en forma satisfactoria.
- Entiendo que recibiré una copia firmada y fecha de este formulario de CI.
- Consiento en el uso y divulgación de la información del estudio según lo que se describió en este formulario. La información sensible será usada de manera estrictamente confidencial y sin ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.
- Entiendo que puedo retirar y/o rechazar mi participación en este estudio en cualquier momento sin que se vea alterada la atención de mi salud en esta institución, sin sanción o pérdidas de los beneficios a los cuales en otras circunstancias tendría derecho.
- He sido informado que en el caso de no participar en este estudio, ello no afectará mi atención en salud.
- Declaro que libremente mi decisión es (marque su decisión):
 - Acepto participar en este proyecto de investigación.
 - Rechazo participar en este proyecto de investigación.

Nombre y Firma Participante: _____

Nombre Representante y relación (si lo requiere): _____

Firma Representante: _____

Fecha: ___/___/_____

Declaración del Investigador

El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante o su representante que está firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre del investigador que toma CI: _____

Firma del investigador: _____

Fecha de la firma: ____/____/____

Autoridad institucional que autoriza: _____

III. Acta de aprobación por el comité de ética

FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DEL DESARROLLO – CLINICA ALEMANA
CENTRO DE BIOETICA
COMITE DE ETICA CIENTIFICO DE PRE-GRADO

ACTA DE APROBACION

PG_68 -2022

Santiago, 18 de enero de 2023

Autores responsables: Catalina Aguirre, Francisca Esteve, Daniela Garrido, Valentina Naser.

Tutor: Wilson Albornoz

Institución: **Carrera de Enfermería, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo.**

Los siguientes documentos han sido analizados a la luz de los postulados de la declaración de Helsinki, de la Guía Internacional de Ética para la Investigación Biomédica que involucra sujetos humanos CIOMS 2016, y de las Guías de Buena Práctica Clínica de ICH 1996:

- 1) Proyecto de Investigación: "Vivencia de los pacientes con Retinopatía Diabética en Santiago de Chile en el año 2023".
- 2) Currículum vitae de las investigadoras y su Tutor.
- 3) Compromiso de Tutor y colaboradora directo/a de la investigación.
- 4) Consentimiento Informado
- 5) Material que se utilizará como, por ejemplo: encuestas, métodos de reclutamiento de participantes, material que se entregará a los participantes, entre otros

Sobre la base de esta información, el Comité se ha pronunciado de la siguiente manera sobre los siguientes aspectos éticos:

- Justificación Social: aportar al conocimiento mediante la exploración de la experiencia de los pacientes diabéticos diagnosticados con retinopatía diabética en Santiago de Chile en el año 2022-2023.
- Evaluación riesgo/beneficio: no mayores al mínimo.
- Existe protección a los participantes en cuanto a:
 - a. Población vulnerable.
 - b. Libertad para participar.
 - c. Confidencialidad.

- d. Cobertura de costos del estudio.
- e. Cobertura de eventuales eventos adversos serios.

Por lo tanto, el Comité de Ética considera que el estudio está bien justificado, que no hay objeciones para la realización del estudio propuesto y por ende otorga su aprobación.

Conjuntamente, el comité recuerda al investigador que debe:

- Utilizar el formulario de consentimiento informado aprobado por el comité.
- Reportar los eventos adversos serios en un plazo inferior a 48 horas de ocurrido.
- Entregar oportunamente las enmiendas que se deseen incorporar al protocolo.
- Entregar un informe con los resultados, una vez finalizado el proyecto o en caso de suspensión anticipada.



Sra. Alejandra Valdés V.
Presidenta
Comité de Ética Científico de Pre-Grado
Facultad de Medicina Clínica Alemana
Universidad del Desarrollo

Integrantes del CEC Pre-Grado:

- Sra. Marcela Aravena
- Dra. María Laura Aued
- Sr. Ricardo Castillo
- Dr. Sebastián Godoy
- Sr. Marcelo Lizana
- Sra. Fabiola Marín
- Sra. Bárbara Muñoz
- Sra. Alejandra Valdés
- Sra. Camila Zancheta

IV. Guión de entrevista

INVESTIGACIÓN DE PRE-GRADO

Vivencia de los pacientes con Retinopatía Diabética en Santiago de Chile en el año 2022-2023.

Fecha de creación: junio 2022

Autores: Catalina Aguirre, Francisca Esteve, Daniela Garrido, Valentina Naser.

Esta entrevista está realizada con el objetivo de explorar cómo ha sido la experiencia de los pacientes diabéticos diagnosticados con retinopatía diabética que viven en Santiago de Chile en el año 2022-2023. Está inserta en una tesis en estudio de pregrado de la carrera de enfermería de alumnos, de la Universidad del Desarrollo.

Usted ha deseado participar y, por tanto, a continuación encontrará 14 preguntas, de tipo abierta y cerrada, divididas en 4 partes, las cuales deben ser respondidas.

Entrevista

Entrevistador: _____ **Fecha:** _____

Parte A: Vivencia

¿Cómo ha sido su experiencia viviendo con diabetes?

¿Cómo ha sido su experiencia viviendo con retinopatía diabética?

¿Ha tenido que reacomodar su vida luego de ser diagnosticado con retinopatía diabética? En caso de ser así, ¿Qué ha tenido que reacomodar?

Parte B: Afectación

¿Se le han generado inseguridades o preocupaciones luego de su diagnóstico? ¿Ha logrado manejarlas? Y si es así ¿Cómo?

Con respecto a su diagnóstico, ¿ha sentido/experimentado y/o vivenciado prejuicio desde la sociedad con relación a su diagnóstico de retinopatía diabética?

¿Ha recibido apoyo por parte de su familia?

Parte C: Adherencia

¿Cómo siente usted que ha sido su experiencia con el tratamiento?

Luego de su diagnóstico ¿Posee información con respecto a los tratamientos que tiene? ¿Sabe cuáles son?

Luego de su diagnóstico de Retinopatía diabética, ¿Cómo le ha sido el acceso a controles de salud?

Parte D: Conocimiento

Con respecto a la retinopatía ¿Qué conocimiento tiene usted?

Antes de tener su diagnóstico ¿A usted le habían mencionado sobre la Retinopatía Diabética? Si es así, ¿Que le dijeron?

¿El personal de salud (enfermera, TENS, médico) le ha informado o educado sobre su diagnóstico respecto a tratamientos, definiciones, adherencias, medicamentos y prevención? De ser así, ¿qué tipo de información le entregaron?

V. Material de reclutamiento

Facultad de Medicina
Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo
Educar

¿Te gustaría participar en
nuestra investigación sobre
**Retinopatía
diabetica?**

¿Cumples con estos requisitos?

- Presentar retinopatía diabética.
- Presentar diabetes mellitus 1 o 2.
- Vivir en Santiago, Chile.

Somos estudiantes de enfermería de la
Universidad del Desarrollo, ¡Ayúdanos a
realizar nuestra tesis!

NUESTROS MEDIOS DE CONTACTO

Llámanos al (+56) 9 56177609

Escribenos al dgarridot@udd.cl

VI. Autoevaluación del grupo

Cambios: Durante el proceso de realización de la investigación se cambió reiteradas veces el título con la finalidad de lograr el más adecuado al estudio, ya que existieron cambios mientras se desarrollaba. Por otro lado, el universo se cambió por recomendación del profesor guía ya que consideró que el universo actual nos entregaría un mayor alcance a lo que necesitábamos para poder continuar el trabajo, por ende, se eliminó la opción de realizarlo en un lugar en específico (CESFAM Malaquías Concha, La Granja) y se reemplazó por Santiago de Chile. Debido a esto, el reclutamiento de personas también cambió su metodología; anteriormente era de persona a persona, ya que se pensaba poner un stand en la entrada del CESFAM. Con la nueva modificación se realizó de

forma online difundiendo mediante las redes sociales con un afiche (adjunto más abajo) llamando voluntariamente a participar.

Respecto a la entrevista, se realizaron modificaciones en algunas preguntas en relación al lenguaje técnico con el fin de que todas las personas fuesen capaces de comprenderlas y así generar una mayor cercanía con cada entrevistado. Además, se modificaron aquellas preguntas que fueron consideradas muy directas y se incluyeron las sugerencias recibidas durante la validación.

Por último, en el consentimiento informado se realizaron pequeñas modificaciones para así poder favorecer la comprensión de los usuarios entrevistados, evitando usar lenguaje técnico y permitiendo que el lector tenga un acercamiento completo a la información entregada.

Trabajo en grupo: Respecto al trabajo en equipo, este fue reforzado constantemente durante toda la realización de la investigación puesto que existieron inconvenientes respecto a la manera en la cual se trabajó, la cual era más bien desorganizada. Además, hubo problemas en cuanto a la distribución de trabajo, provocando que algunos participantes trabajen más que otros, pudiendo ocasionar inconvenientes en el trabajo de equipo, debido a mala organización de tiempo durante internado.

Como fortalezas, se manifestó la dedicación en relación a la realización de entrevistas.

Mejoras a futuro: Con el fin de seguir mejorando como profesionales en los trabajos en equipo, cada una debe organizar mejor sus tiempos con la finalidad de que predomine el trabajo en equipo sobre el individual y así no haya mayor carga en unos que otros.