



**LA PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA
ESTADIO 5 FRENTE AL SIGNIFICADO DE LA HEMODIÁLISIS Y A
DOCUMENTAR VOLUNTADES ANTICIPADAS.**

Una mirada hacia un enfoque del cuidado basado en decisiones compartidas.

POR:

DAVID ALBERTO DÍAZ CÁRDENAS

TUTOR:

DR. JUAN PABLO BECA INFANTE

CO-TUTORA:

DRA. ELIANA ESTHER GALLARDO ECHENIQUE

SANTIAGO DE CHILE

FEBRERO

2019

INDICE

| | |
|-----------------------------|----|
| Resumen | 2 |
| Introducción | 3 |
| Planteamiento del problema | 3 |
| Objetivos | 9 |
| Relevancia del problema | 9 |
| Marco teórico | 10 |
| Metodología | 19 |
| Tipo de investigación | 19 |
| Método | 20 |
| Diseño muestral | 21 |
| Recolección de datos | 22 |
| Análisis | 25 |
| Codificación | 27 |
| Criterios de validez | 30 |
| Consideraciones éticas | 32 |
| Resultados | 33 |
| Resultados por Temas | 37 |
| I. Vivir en hemodiálisis | 37 |
| II. Toma de decisiones | 39 |
| III. Voluntades anticipadas | 41 |
| Discusión | 45 |
| Conclusiones | 51 |
| Bibliografía | 52 |
| Agradecimientos | 59 |
| Anexos | 61 |
| Redes Semánticas | 83 |

RESUMEN

La planeación de voluntades anticipadas es un proceso de entendimiento, reflexión y comunicación entre pacientes, familiares y el equipo de salud, cuya pretensión es la de aclarar preferencias e identificar figuras subrogantes especialmente en escenarios del fin de la vida. Donde el desconocimiento de una metodología para aquella planificación, es terreno fértil para la emergencia de potenciales conflictos de valor y escenarios de obstinación terapéutica, haciendo así más dramático el proceso de muerte y morir.

Esta investigación tiene los objetivos de analizar la percepción de las personas con enfermedad renal crónica sometidas a hemodiálisis del Hospital Abraham Godoy Peña de Lautaro al respecto de documentar voluntades anticipadas e identificar el significado de pertenecer a un programa de diálisis crónica.

La metodología es cualitativa, con un enfoque fenomenológico y utilizó la técnica de muestreo mixto para un total de catorce entrevistados. Los datos fueron procesados con el método de análisis temático, no solo para describir un fenómeno puntual, si no nutrir las acciones futuras en la toma de decisiones en la relación clínica con los pacientes nefrópatas.

De los resultados se obtuvo un primer tema cargado de significados comunes para quienes viven en este tipo de tratamiento, un segundo tema identificó aquellos valores y orientaciones axiológicas de los pacientes en diálisis; y el último tema permitió explorar la perspectiva de los entrevistados frente a documentar voluntades, como también los elementos necesarios para abordar apropiadamente este tipo de procesos.

El estudio concluye con la identificación de determinantes de calidad de vida, factores asociados al cuidado de la salud, valores de las personas en hemodiálisis, sus tendencias axiológicas y ciertos elementos necesarios para futuras propuestas metodológicas en el campo de la planificación de voluntades anticipadas, donde la dignidad y el derecho al buen morir se hacen protagonistas.

INTRODUCCIÓN

La interpretación de los significados de una experiencia vivida, como es la de hacer parte de un programa de sustitución renal, se reviste de gran importancia para la salud pública porque permiten hacer visibles aquellos rasgos de esa experiencia por ser vivida¹, por lo tanto, aquel interés fenomenológico en las características comunes junto a sus condicionantes sociales, hacen posible una mejor comprensión del proceso de salud y enfermedad¹.

En palabras de Alfred Schütz *“Todos los hechos son desde el principio hechos seleccionados a partir de un contexto universal por las actividades de nuestra mente. Por tanto, son siempre hechos interpretados, hechos examinados separados de su contexto por una abstracción artificial o hechos considerados en su entorno particular. En todo caso, llevan sus horizontes interno y externo de interpretación”*². Obedeciendo a esta regla de construcción, esta investigación entrega herramientas suficientes para exponer una “construcción de segundo orden” de aquella realidad del fenómeno de tener Enfermedad Renal Crónica (ERC), estar sometido a Hemodiálisis (HD) y frente a la intención de documentar voluntades anticipadas. Lo anterior tiene por objetivo, el de persistir en un mejoramiento continuo de los programas de salud actualmente vigentes en el sistema sanitario de Chile, como también el de adquirir herramientas para realizar nuevas investigaciones en esta área.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Epidemiología

La Enfermedad renal crónica (ERC) se ha convertido un problema de salud pública, como también en uno de los mayores retos económicos de escala mundial³. En Chile su prevalencia es del 10% de la población y ha presentado un incremento de más de 30 veces en los últimos 25 años⁴.

Actualmente, Estados Unidos muestra una cierta estabilización de la prevalencia de ERC en etapa 3 y 4 en un 4.8% entre los años 1988 al 1994, de un 6.9% entre 2003 al 2004 y de un 6.9% entre el 2011 al 2012⁵. Fenómeno se ha replicado en Chile, donde también se ha observado una estabilización en la incidencia de pacientes en hemodiálisis de 8.5/100.000 habitantes en 2006 a 8.3/100.000 habitantes en 2010, incluso, un análisis reciente muestra una disminución del incremento de la prevalencia de pacientes en HD, pasando de un 45% entre 2001 a 2005, a un 11% en el periodo de 2011 a 2015⁵, las razones de esta posible estabilización de la ERC en Chile y en Estados Unidos no están claras, pero es posible que el mejor manejo de los factores de riesgo cardio-renales sean la causa⁵.

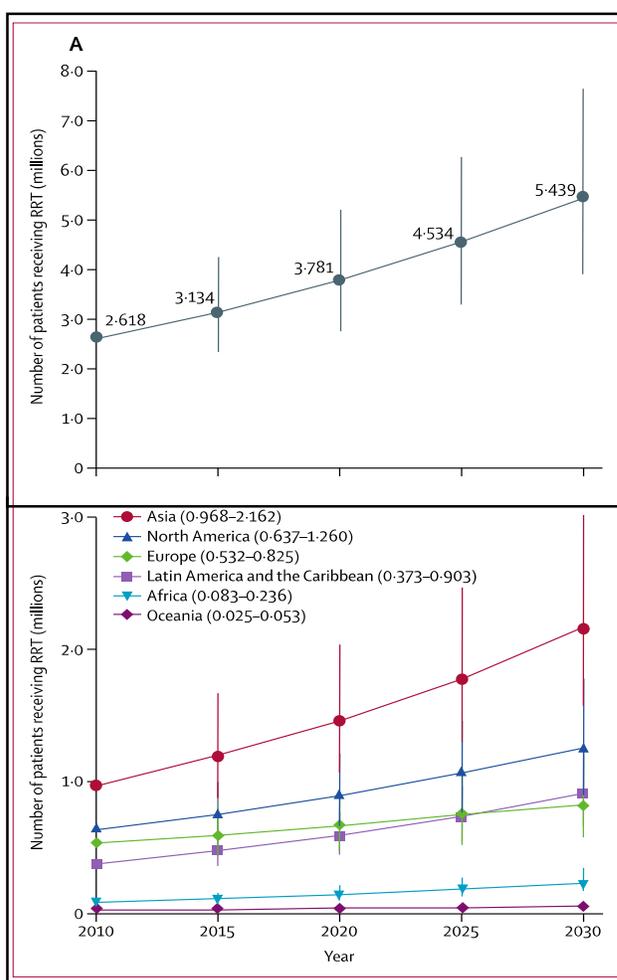


Figura 1. Fuente: Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: a systematic review Liyanage T et al. 2015, figure 5.

En el año 2010, se estimó que 4,9 millones a 9,7 de personas en todo el mundo requerían alguna terapia de reemplazo renal (TRR), de los cuales solo 2,6 millones tienen acceso a ellas⁶. Los restantes 2,2 millones de pacientes, podrían tener una muerte prematura debido a no tener acceso a este tipo de tratamiento, donde los continentes de Asia y África presentan las mayores cifras de prevalencia⁶. Una proyección de estas tasas permite estimar que para el año 2030, cerca de 5,4 millones de pacientes se encontrarán recibiendo algún tipo TRR (véase figura 1).

Según el Sistema de Datos Renales de los Estados Unidos, la prevalencia de diálisis aumentó de 1095 por millón de habitantes en 1996, a 2067 por millón de habitantes en 2014, o en números absolutos, cerca de 468.000 personas recibieron diálisis durante 2014 en ese país³.

Chile desde 1980-89 al disponer de cobertura financiera para las TRR, pasó de tener 185 a más de 17.000 pacientes en 2012, clasificándose como el país con la mayor cantidad de pacientes en HD por millón de habitantes de América Latina⁷, donde la tasa estimada de prevalencia de TRR oscila entre 1000 a 1999 pacientes por millón de habitantes.

Ante estos datos es preciso el desarrollo de nuevas terapias de bajo costo para paliar la disparidad en su acceso y mejorar las medidas de prevención⁶, sin embargo, al considerar que los centros de hemodiálisis crónica superan al número de nefrólogos(os) y que las enfermeras(os) han debido formarse aceleradamente para cubrir la demanda de la atención⁷, se hace visible el déficit de profesionales capacitados para el manejo apropiado del paciente con ERC HD.

Costos económicos de la enfermedad

En el año 2011, el mercado global para diálisis fue avaluado en más de 75 billones de dólares americanos (USD), representando para Estados Unidos un gasto de 30,9 billones de USD, o un 7.1% de su gasto sanitario total³. En Chile, la enfermedad cardiovascular es la principal causa de muerte en personas con etapas avanzadas de ERC, sobre todo aquellos pacientes que se encuentran en hemodiálisis, oscilando de 3 hasta 15 veces más que en la población general⁵.

Debido a ello, el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (RGES) en el 2005, asumió el costo de las terapias de sustitución renal como tratamiento de la ERC y aunque actualmente no existe evidencia directa del costo de la ERC en la población, la guía GES de prevención secundaria de ERC en 2017 permitió estimar que 21.134 personas recibieron tratamiento en peritoneo y hemodiálisis, representando el 23% del presupuesto GES, destinado a solo el 0.2% de los usuarios de la totalidad del sistema RGES. Además, aquella cifra no evalúa costos indirectos de la enfermedad como por ejemplo los años de vida perdidos por pérdida de fuente de ingresos o los costos de patologías asociadas, llegando a la conclusión de que la carga al sistema de sanitario chileno es mayor que la estimada⁵.

Para contextualizar, la república de Chile tiene aproximadamente 234 centros de diálisis distribuidos a nivel nacional en cerca de 90 ciudades, para un total de 19.931 pacientes al 31 de agosto de 2016, de los cuales 54.6% son hombres, el 90.6% pertenecen al

seguro público de Salud FONASA, el 22.3% llevan entre 5 y 10 años en HD crónica, el 77.7% fallece entre los 51 y 80 años (especialmente entre 71 y 80 años) y el 58.8% refiere tener actividad normal irrestricta⁸.

Desde el 2015 hasta 31 agosto de 2016, el 4.8% de los pacientes abandonaron la hemodiálisis y el 4.1% recibió manejo paliativo al abandonarla⁸. A nivel regional, la Araucanía tiene 9 centros de diálisis para una población total de 1.140 pacientes representando el 5.5% del total nacional⁸.

El déficit humano

En el año 2010, cerca de 2,28 millones de personas a nivel mundial murieron por no tener acceso o disponibilidad de diálisis a pesar del aumento continuo en la entrega de TRR desde la década de los noventa, situación que se ve acentuada en países con medianos/bajos y bajos ingresos³; en los Estados Unidos más de 79.812 personas sometidos a diálisis crónica fallecen anualmente con una tasa ajustada del 20% al 25%, de la cual, un 15% a 25% son a consecuencia de la decisión de suspender la terapia dialítica, logrando así posicionarse como la segunda causa de muerte para los pacientes con ERC sometidos a hemodiálisis crónica (HDC) después de las causas cardiovasculares⁹.

Este hecho ha generado un llamado mundial a la implementación de modelos modernos de cuidados paliativos para los pacientes ERC en HD³, con la ulterior exigencia de capacitar a los profesionales no solo en aspectos técnicos, sino también en planeación de voluntades anticipadas, bioética clínica y en el manejo de factores psicosociales o espirituales, en donde la decisión de iniciar, continuar o suspender la terapia se hace siempre presente⁹.

En esta línea, los programas de cuidado paliativo están emergiendo como estrategia clave para el manejo de ERC terminal cuando el acceso a las TRR es insuficiente, sin embargo, en muchos países donde los servicios de diálisis son inadecuados, tampoco hay servicios de cuidado paliativo eficientes. Por lo tanto, si aquel cuidado es inviable, la experiencia de morir con ERC se convierte en sufrimiento³ al ser menos que optima⁹, a lo cual se suma la carga psicosocial depositada en cuidadores, familiares y comunidades³.

La situación previamente expuesta, se recrudece en aquellos servicios donde a pesar de contar con cuidados paliativos viables, los pacientes podrían no recibir una derivación oportuna si los nefrólogos están poco familiarizados con aquellos servicios o no ven la provisión de cuidado paliativo como parte de sus responsabilidades profesionales³. Afortunadamente los estudios sugieren que los nefrólogos y los sistemas de salud se están volviendo más conscientes de la importancia de empezar a proveer cuidados al final de la vida a los pacientes³. Se espera que aquellas decisiones clínicas realmente responsables deben incluir a todas las partes interesadas, ser centradas en el paciente y deben ser apoyadas por el equipo clínico en conjunto con el sistema de salud; a modo de aforismo, se podría decir: “no decisiones acerca de mí, sin mí”¹⁰.

Marco normativo nacional

El párrafo 6° de la ley 20.584 de Chile establece el derecho a la autonomía de las personas en su atención de salud, de la mano del consentimiento informado como herramienta. En él se otorga o deniega su voluntad para someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud, caracterizándose por tener un carácter libre, voluntario y sin pretensión de acelerar artificialmente la muerte, ni de realizar prácticas eutanásicas o de auxilio al suicidio.

En ese mismo párrafo se hace alusión a las personas con estado de salud terminal y a su voluntad manifestada previamente, reconociendo el derecho a otorgar o a denegar su voluntad para someterse a cualquier tratamiento que tenga como efecto prolongar artificialmente su vida, destacando que todo aquel en ese estado tendrá derecho a vivir con

dignidad hasta el momento de la muerte y por consecuencia tiene derecho a cuidados paliativos.

La aceptación o rechazo de determinadas terapias o intervenciones por parte de los pacientes sometidos a hemodiálisis son determinadas por

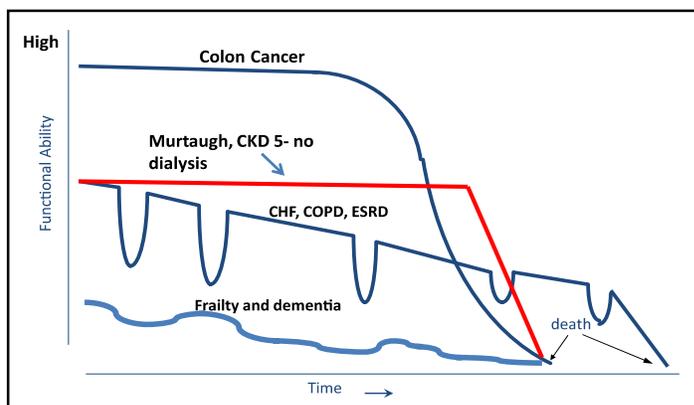


Figura 2, Fuente Advance Care Planning in CKD/ESRD: An Evolving Process. Jean L. Holley, Clin J Am Soc Nephrol 7: 1033–1038, 2012. Figura 1

su calidad de vida, la cual a través del tiempo ha ido mutando y por tanto también así, las metas de manejo. Es por ello que planear las voluntades anticipadas es un proceso dinámico, continuo y que no finaliza con la redacción de un documento escrito¹¹.

Este proceso debe iniciarse precozmente para que se pueda madurar sobre las decisiones planeadas y debe ser oportuno en cuanto a la historia natural de la capacidad funcional de los pacientes con ERC terminal, la cual tiende al detrimento progresivo de la misma y se ve gatillado por agudizaciones hasta el final de la vida¹¹. (véase figura 2)

El aumento de la expectativa de vida asociado al avance tecnológico en medicina, ha permitido abrir un área de discusión con respecto a las metas del cuidado en las fases finales de la vida, donde las terapias invasivas y avanzadas muchas veces no son la mejor opción, sobre todo cuando hablamos de mantener una determinada calidad en vivir.

Es por ello, que el abordaje de temas como la muerte y complicaciones propias de la ERC, a pesar de resultar incómodo y molesto para algunas personas¹², es sin duda un acto imprescindible cuando se pretende distribuir justamente los recursos de los sistemas sanitarios de la mano con la defensa de los ideales de calidad de vida de cada ser humano.

De lo anteriormente expuesto, sobreviene la necesidad de responder las siguientes preguntas de investigación:

2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la percepción de las personas con enfermedad renal crónica sometidas a hemodiálisis del Hospital Abraham Godoy Peña de Lautaro durante el segundo semestre del 2018 ante la intención de documentar voluntades anticipadas?

Pregunta de investigación específica: Para las personas con enfermedad renal crónica del Hospital Abraham Godoy Peña de Lautaro durante el segundo semestre del 2018, ¿qué representa pertenecer a un programa de hemodiálisis?

3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo General: Analizar la percepción de las personas con enfermedad renal crónica sometidas a hemodiálisis del Hospital Abraham Godoy Peña de Lautaro sobre documentar voluntades anticipadas.

Objetivo específico: Identificar qué representa para los pacientes con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Abraham Godoy Peña en Lautaro pertenecer al programa de hemodiálisis.

4. RELEVANCIA DEL ESTUDIO DEL PROBLEMA

El considerable aumento en la prevalencia de la ERC en Chile, sumado a una percepción de mala calidad de vida en más del 70% de las personas sometidas a HD, a pesar de las coberturas que por ley son garantía¹³⁻¹⁴⁻¹⁵⁻¹⁶, hace plausible considerar que las metas de manejo y de rehabilitación parecen no ser las mismas para el personal sanitario que para los pacientes.

Esta discrepancia plantea que debe investigarse más en estos aspectos para poder permitir la introducción de modelos de cuidado centrados en el paciente, procurando siempre documentar el resguardo de sus valores, metas y preferencias al final de la vida¹⁷.

Un ejemplo de acciones de bajo costo, son aquellas intervenciones precoces como el uso de Losartán en pacientes diabéticos con ERC, la cual teóricamente podría generar en Chile un ahorro de hasta de 33 millones de USD por concepto sólo de retardo del inicio de diálisis⁵. El escenario expuesto, extrapolado a la documentación precoz de voluntades anticipadas, permiten la introducción y elaboración de estrategias que optimicen la calidad de vida de las personas sometidas a terapias de reemplazo renal, como también prevenir y disminuir los elevados costos que generan estos tratamientos, resguardando así la sustentabilidad de todo sistema sanitario y por tanto se defiende el principio de justicia distributiva.

5. MARCO TEORICO

La guía GES de prevención secundaria de ERC del 2017 publicado por el Ministerio de Salud de Chile, denomina la ERC como: *“la alteración de la función y/o estructura renal producida por un grupo heterogéneo de enfermedades o condiciones, que afectan distintas estructuras renales, en distintos patrones temporales durante al menos 3 meses, con implicancias para la salud”*⁵. La misma guía, reza que *“El tratamiento actual de ERC se basa, en líneas generales, en disminuir las noxas o condiciones que producen el daño de la función y/o estructura renal y por otro lado, modular los factores que generan la progresión”*⁵. La evidencia actual, de forma antagónica, muestra que los problemas éticos más relevantes para los pacientes, médicos clínicos y generadores de políticas en relación con las terapias de sustitución renal son:

- Promover los mejores intereses de los pacientes
- Incrementar el acceso a diálisis mientras se mantiene la justicia distributiva y procesal
- Minimizar la influencia de los conflictos de intereses e incentivos financieros
- Asegurar calidad del cuidado en la entrega de servicios
- Acceso a cuidados de soporte no dialítico cuando sea necesario
- Minimizar la carga financiera en pacientes y en el sistema sanitario
- Proteger los intereses de grupos vulnerables durante situaciones críticas³

Estos aspectos no encuentran una respuesta adecuada en la actual guía de manejo de ERC, cuyo objetivo general es el de *“Entregar recomendaciones para apoyar a los equipos de salud en la toma de decisiones respecto al diagnóstico, tratamiento y derivación de las personas con ERC.”*⁵, permitiendo inferir que las metas de manejo van enfocada en la esfera biológica y no en el paciente en su forma holística, es por ello que la documentación de voluntades anticipadas (DVA) (En inglés “Advance care planning” o ACP) nace como aquel proceso en el cual se involucra el entendimiento, reflexión y la comunicación entre un paciente, sus familiares, cuidadores y el equipo de salud, con el fin de aclarar preferencias, desarrollar planes individuales de cuidados al final de la vida e identificación de un subrogante⁹.

En estos documentos se establecen valores, relaciones y metas, los cuales se deben actualizar de forma periódica para poder tener un contexto bien definido, no solo al respecto de rechazo de tratamientos o aspectos de la muerte y el morir, sino especialmente para procurar un buen cuidado para cada paciente en el confín de su existencia.

Pues bien, las voluntades anticipadas son por tanto, un documento legal que varía en forma y contenidos de un estado a otro, su redacción representa solo un componente de aquella planificación y no necesariamente asegura un eficaz trabajo comunicativo; incluso, podría haber un buen proceso de planificación en ausencia de un documento escrito⁹, lo importante es identificar las expresiones de preferencias o las características culturales de los pacientes, permitiendo aquel desarrollo integrado de información, comunicación, reflexión y toma de decisiones¹⁸.

Aquellos determinantes que instalan la mala percepción de calidad de vida de los pacientes con ERC en HD son: la sensación de dependencia de la terapia, la mala proyección a futuro, la modificación de su propia identidad de persona, una vida restringida por los estrictos regímenes nutricionales, la intensidad de los síntomas físicos y psíquicos como también la escasa posibilidad de elección, esto último es de capital relevancia al menoscabar la propia autonomía¹⁹.

Es por ello, que la exploración metódica de las percepciones humanas, permiten promover medidas que dignifiquen la vida biográfica de cada individuo desde “retomar el control” a través de la ganancia de experiencia acerca de “vivir en diálisis”²⁰. Así, conociendo dicha experiencia, es posible promover pautas de aceptación del carácter dependiente de las TRR, fomentar la optimización de la relación médico paciente con el suministro de información de calidad y finalmente equilibrar los poderes en dicha relación²⁰.

Algunos pacientes, como por ejemplo los adultos mayores sometidos a HDC, no perciben el manejo como su elección, comprometiéndose poco en decisiones compartidas e ignorando manejos más conservadores de su enfermedad¹⁹. Si bien, la DVA debe ser adaptada a los valores, cultura y preferencias del paciente, una proporción significativa de pacientes adultos mayores prefiere no vincularse en decisiones al final de la vida, a pesar de su pobre calidad de vida o pronóstico²¹, situación que más que servir de obstáculo, exige

una formación profesional adecuada para una correcta gestión de los deseos y preferencias.

Por lo tanto, hacer proclive aquella posibilidad de no vincularse al proceso de toma de decisiones, expone a la amenazante situación de arrepentirse de haber iniciado la TRR; situación que fue abordada en un estudio del Reino Unido, encontrando que en aquellos centros que siguen manejos conservadores, los pacientes son más maduros y aptos al momento de decidir abandonar la diálisis, manteniendo sus valores acerca del fin de la vida¹⁹.

Reconocer que nuestros valores influyen en las decisiones que tomamos, hace plausible la vinculación de otros en el proceso de elección, especialmente cuando existen dudas al evaluar en de manera reflexiva el contexto de determinados escenarios, donde el factor tiempo se hace crítico en las necesidades de ciertos individuos. Lo anterior aplica a clínicos y a pacientes por igual, por lo tanto, no debe desconocerse los ideales de vida buena de ambas partes y con ello reconocer el profundo riesgo que se asume al imponer alguna manera de nuestros ideales morales²².

Con respecto al grado de competencia de los pacientes sometidos a terapias de reemplazo renal, puede decirse que es en su mayoría adecuado²³. Por lo cual, que no debemos olvidar que el binomio libertad–responsabilidad es indisoluble²⁴, y en consecuencia todo ser humano capaz puede y debe hacer elecciones libres pero fundamentadas en información veraz, oportuna y clara. Sin embargo, sólo se habla de contextos de muerte cuando se está al borde ella, situación en la cual muchas veces el paciente ya no es competente para una correcta toma de ese tipo de decisiones²⁵.

De los Valores

Para poder dilucidar los ejes axiológicos, es preciso identificar por las mejores vías posibles, los valores y deseos que poseen las personas sometidas a hemodiálisis, implicando una búsqueda cualitativamente profunda y sentida. Para ello, debemos definir valor como aquellos conceptos o categorías acerca de estados deseables de la existencia que trascienden situaciones específicas, que tienen diferentes grados de aceptación e importancia, y que guían la selección, evaluación de las conductas y eventos, y que cognitivamente representan las necesidades humanas²⁶. Los cuales, en términos funcionales

se podrían definir como criterios de orientación que guían la conducta de una persona y que cognitivamente representan sus necesidades²⁶.

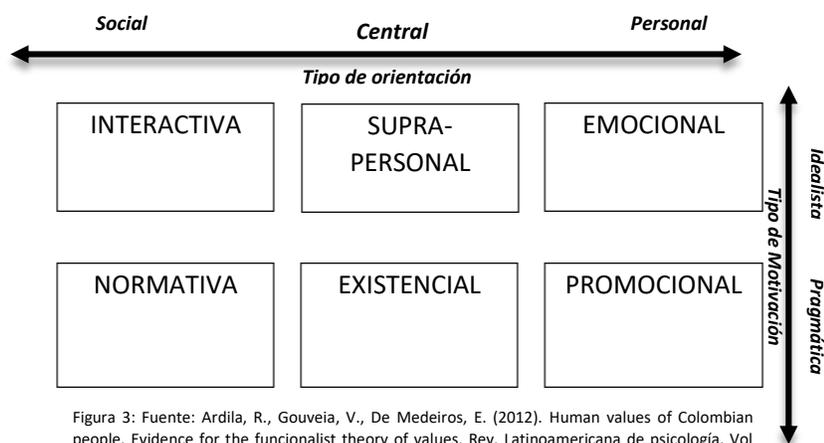


Figura 3: Fuente: Ardila, R., Gouveia, V., De Medeiros, E. (2012). Human values of Colombian people. Evidence for the functionalist theory of values, Rev. Latinoamericana de psicología, Vol 44, Nº 3 Figura 1, pp 108.

Para tal fin, la teoría funcional de los valores postula que existen dimensiones y sub-funciones de los valores básicos²⁶. La primera dimensión es el tipo de orientación caracterizado por tres posibilidades (Social – Central - Personal) (véase figura 3), y la segunda es el

tipo de motivación, cuya clasificación oscila entre lo pragmática o materialista, a lo idealista o humanista²⁶. La intersección de estas cinco posibilidades da origen a seis sub-funciones: la interactiva, la normativa, la supra-personal, la existencial, la emocional y la promocional²⁶, permitiendo identificar mediante un método, el set de valores expresados por las personas y permitiendo comprender mejor aquellos fenómenos socioculturales aún desconocidos.

Para llegar a aspectos más profundos de la orientación valórica de los pacientes, se requiere cierto grado de confianza y cercanía entre examinador y examinado, por lo cual se hace necesario realizar una investigación en la cual se pueda abarcar la mayor información posible frente a la problemática del explosivo aumento de pacientes con ERC en HDC y la disonante estadística referente a la mala calidad de vida¹³⁻¹⁴⁻¹⁵⁻¹⁶.

Algunas publicaciones sugieren que se requieren rigurosas investigaciones usando métodos cualitativos, observacionales y ensayos clínicos para determinar pacientes en riesgo de un compromiso sub-óptimo en modelos de cuidado centrado en el paciente, esto requerirá una significativa inversión de personal, tiempo y recursos para construir herramientas de aplicación universal en el cuidado de la enfermedad renal²⁷, cuyas herramientas facilitarían el proceso de toma de decisiones compartidas, para ayudar a pacientes y cuidadores, a integrar el pronóstico con los valores y preferencias²⁸ de cada

persona.

Adentrando en el tema de la experiencia de vivir en hemodiálisis, es preciso comentar que el rol del personal sanitario, es holístico y fundamental. Lo anterior, debido al permanente contacto existente entre profesionales, pacientes y familiares. Es por ello, que la invitación es a considerar al médico más que un mero árbitro de problemas “intra-diálisis”, en un acompañante que ayuda a aceptar la realidad, como también a resolver los miedos y sentimientos extendidos a sus familias. En virtud de aquel voto de confianza entregado, se debe ayudar a construir un proyecto de muerte armónico y transparente en la DVA, el cual ha sido clasificado como el mejor modelo de atención en los estadios del final de la vida²⁹.

Es llamativo que los estudios revelen que el 75% de los pacientes nunca han escuchado hablar de voluntades anticipadas³⁰ o que solo el 10% de los pacientes de una investigación discutieron acerca de voluntades anticipadas con sus tratantes en los últimos 12 meses de manejo³¹ o incluso, otro estudio que involucró 808 pacientes, mostró que el 49% tiene algún tipo de voluntades anticipadas documentadas, del cual el 10.6% mencionaron diálisis y el 3% específicamente, hace referencia al manejo de la diálisis al final de la vida¹⁷. Dicha situación, contrasta con prevalencias del 44.2%, 37.1%, 34.3% y 43.4% para escenarios como: maniobras de reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, nutrición artificial/hidratación y manejo del dolor respectivamente¹⁷.

El proceso para la toma de decisiones compartidas, direcciona la necesidad ética de informar completamente a los pacientes sobre los riesgos y beneficios, como también la de asegurar sus valores y preferencias en un plan de cuidados, es por ello que este tipo de dinámica, resulta ser la base de la guía de manejo para el apropiado inicio y retiro de diálisis escrito por “The Renal Physicians Association”³².

Si bien la definición de calidad de vida puede variar de acuerdo a quien la juzgue, esta puede cambiar dependiendo de la enfermedad de base, de los aspectos psicosociales, de la adaptación al ambiente, de los avances tecnológicos, del uso fármacos y además de la heterogeneidad de la personalidad de cada paciente. Quienes, además de preocuparles su propia supervivencia, también lo hace la carga que le proporcionan a sus familiares³³.

En consecuencia, la promoción de la habilidad de decidir y expresar sus voluntades anticipadas se asocia en la práctica con una “buena muerte”, situación que ratifican familiares y allegados de aquellos que fallecieron posterior a la decisión de retirar la diálisis³³. Este tipo de conducta permite dejar una “buena memoria” al reconocer que prevalecieron los valores del difunto³³.

El estudio realizado por Jornet³³(2017), reconoce que la aplicación de un cuestionario referente a la posibilidad de adecuar los esfuerzos terapéuticos en circunstancias clínicas extremas (véase figura 4), se considera una herramienta útil en la práctica nefrológica. Pero debe ser implementado en condiciones de tranquilidad para el paciente, menguando así la ansiedad implícita que genera hablar acerca de la propia muerte³³.

| SITUACIONES CLÍNICAS DONDE LA NO INICIACIÓN/RETIRO DE DIÁLISIS ES ACONSEJADO EN EL PROTOCOLO |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A. Si hay una sustancial pérdida de capacidad cognitiva <ul style="list-style-type: none"> I. Demencia avanzada irreversible II. Retraso mental severo III. Estado vegetativo persistente |
| B. En caso de desórdenes psiquiátricos con una defectuosa o mínima cooperación en el tratamiento <ul style="list-style-type: none"> I. Psicosis crónica irreducible |
| C. Sobrevida menor de 6 meses <ul style="list-style-type: none"> I. Malignidad solida intratable, metastasico II. Malignidad hematológica refractaria III. Enfermedad terminal de hígado, corazón o pulmón. IV. Falla multisistémica con mal pronostico |
| Figura 4: Fuente: Jornet A, Betancourt L, Bolos M, Oliva J, Ibeas J. Usefulness of questionnaires on advance directives in haemodialysis units. <i>Nephrol Dial Transplant</i> (2017) 32: 1676–1682. |

También se han evaluado ciertas limitantes que pueden superponerse el procedo de la DVA como son: el complejo y fragmentado cuidado médico de la población, la falta de comprensión y visión de la DVA, el incierto lugar de la responsabilidad y la autoridad para la planificación de voluntades anticipadas, como también, la falta de colaboración activa y de comunicación entre diferentes proveedores del cuidado del mismo paciente en lo que a la DVA se refiere³⁴.

En consecuencia, se necesitan esfuerzos sistemáticos a varios niveles organizacionales para mantener un equipo de trabajo nutrido por esta práctica³⁴. Donde se estima que los pacientes deberían recibir información acerca de la carga de su tratamiento, pronóstico y la posibilidad de

resultados adversos durante el proceso de discusión de manejos de soporte vital²².

Sin duda alguna, aquellas decisiones de las cuales dependa la vida de un ser humano, conllevan un grado de dificultad, bien sea por sus variantes biológicas, técnicas, éticas, al igual que las jurídicas, sin embargo, no limitar algunos tratamientos puede generar mayor sufrimiento para el paciente y para sus allegados³⁵.

Tampoco se debe olvidar que aquellos tratamientos “ilimitados”, son, por lo tanto, de alto costo y logran diezmar los recursos personales, familiares y estatales, en consecuencia, representan nuevamente, un problema de justicia distributiva; por lo cual, *“ayudar a morir en paz y aliviar el sufrimiento del enfermo y su familia deberían ser para el médico acciones tan gratificantes como evitar la muerte de un enfermo curable”*³⁵.

En esta misma línea, el estudio realizado por Tong et al. (2009), comenta que los pacientes eligen tratamientos basados en su estilo de vida, impacto familiar, confort psicológico y no necesariamente en los resultados clínicos, reviviendo aquella sugerencia de guiar las conductas clínicas, también en virtud de factores emocionales, psicológicos, ambientales y culturales. Pero dada la complejidad, multiplicidad y variabilidad de los pacientes, los clínicos necesitan que ellos expresen sus preocupaciones para compartir la toma de decisiones³⁶, para lo cual se requiere caracterizar la población objeto y así transformar una terapia hasta el momento mal comprendida, en una real opción de vida buena y respetada en integridad.

La aceptabilidad de las DVA varía entre diferentes intervenciones y mediciones, pero en general es vista como útil; cerca de 68% de los pacientes y 76% de los nefrólogos consideran que valen la pena medidas de cuidado paliativo³⁷, el 70% de los pacientes consideran que la información referente a DVA es de utilidad y el 93% de las enfermeras consideran que los formatos de video son igualmente útiles³⁷. No obstante, tan solo el 10% de los pacientes con ERC han discutido los cuidados del fin de la vida con alguno de sus profesionales de salud, lo cual sugiere que se debe dar esta oportunidad a más personas³⁷. Un hallazgo adicional de otra investigación, es que la religiosidad y la espiritualidad no se asocian a preferencias y aceptación de tratamientos del final de la vida y sus consecuencias³⁸.

En una visión a futuro, muchas personas con ERC recibirán manejos más conservadores del cuidado, que terapias de reemplazo renal, debido a los insuficientes recursos existentes en la actualidad y la previsible inviabilidad de las diálisis al elevado ritmo de progresión de la prevalencia a nivel mundial.

Por lo tanto, la colaboración internacional es necesaria para investigar en áreas de preocupación ética en lo referente a provisión de diálisis, donde establecer marcos éticos comunes, guías clínicas y recursos educativos adaptados al contexto local³, serán de utilidad para los profesionales sanitarios.

Aunque los valores, metas y principios que deberían regir el acceso a diálisis en una sociedad particular pueden variar, un número de consideraciones será común en todas las sociedades que buscan promover la equidad en salud como un paso más en el camino de la fundamentación al derecho humano a la salud, donde la provisión del mejor cuidado posible, la prevención de la enfermedad y el compromiso de pacientes/familiares en la toma de decisiones acerca de su propio cuidado³, se convierten en elementos trascendentales.

El estudio de Da-Silva Gane (2014), muestra que un 88% de los pacientes, ofrece respuestas positivas acerca de su vinculación en discusiones referentes a su futuro cuando su salud se está deteriorando. El mismo estudio demuestra que 83% desea ser admitido en UCI cuando suceda un deterioro dramático de su salud y el 78% desean realización de RCP en un paro cardíaco, situación que no encuentra replica en aquellos pacientes de mayor edad y con mayor carga sintomática³⁹.

En ese mismo estudio, un 76% de los pacientes sometidos a diálisis requirieron alguna hospitalización en su último mes de vida, el 48.9% manejo en UCI, el 29% fueron sometidos a procedimientos invasivos y el 44.8% murieron en un hospital³⁹. Dichas cifras son superiores a las encontradas para pacientes con diagnósticos como por ejemplo cáncer o falla cardíaca³⁹. Al respecto del sitio de fallecimiento, el estudio de Davinson en 2010, determinó que un total de 61% de los pacientes se arrepienten de su decisión de iniciar diálisis, un 36.1% desean morir en casa o en algún hogar de cuidado y un 27.4% desearían morir en un hospital³¹.

Dentro de las entrevistas individuales semiestructuradas realizadas en el estudio de Da-Silva Gane³⁹, llevadas a cabo por un entrevistador con experiencia en entrevistas cualitativas, transcritas e interpretadas usando un enfoque teórico de fundamentación constructivista, interrogó a 20 pacientes (16 con comorbilidades severas) con edad media de 68 años, mal pronóstico y en promedio con 6 años de diálisis, identificando tres temas principales:

- I. **Viviendo un día a la vez:** Los pacientes muestran una escasa introspección de su situación actual, sin lograr verse a sí mismos como enfermos terminales y asumiendo que la diálisis podría mantenerlos vivos indefinidamente, básicamente se enfocan en hacer frente al desafío de vivir día a día de cara a un tratamiento intrusivo.
- II. **Relación compleja con la diálisis:** Los pacientes parecen estar dispuestos a soportar las consecuencias y las cargas asociadas, a cambio de mantenerse con vida, volviéndolo parte normal de su vida.
- III. **Las palabras son importantes:** Los pacientes negaron haber discutido aspectos del final de la vida con familiares, excepto en el contexto social de la muerte como testamento y arreglos funerarios, sintiendo que son temas personales y privados. Esto confundió a un número de pacientes, acerca del significado de la DVA. Sin embargo, una vez se aclarada la comprensión en esto, la mayoría sintió que aquella discusión referente a su estado de salud y a las opciones que podrían tener en relación a su situación actual, podría ser potencialmente benéfica.

En síntesis, a pesar de los conflictos y complejidades de vivir con ERC, de las TRR, de su carga resultante y de los altos niveles de incertidumbre; los principales focos para los pacientes parecen estar en aferrarse a lo que tienen, adaptándose a vivir en el presente y manteniendo la esperanza por lo mejor³⁹.

Por ello, para lograr captar la riqueza de los datos necesarios para llevar adelante la documentación de voluntades anticipadas en pacientes con ERC, no se debe manipular el contexto en el cual está sucediendo el fenómeno a estudiar. Es por ello, que el método cualitativo es el que mejor responde a este propósito y así, se da paso a la siguiente fundamentación metodológica.

6. METODOLOGÍA

Paradigma

Este estudio utiliza el **paradigma Fenomenológico interpretativo**, en el cual no se manipula el contexto para entender la manera en que están sucediendo los hechos. Dicho proceso, permite comprender el fenómeno de forma holística, única, emergente, inductiva y socio cultural, exponiendo así las experiencias de los individuos⁴⁰. Por lo tanto, busca las condiciones trascendentales de la estructura de la conciencia, de los modos como los objetos se dan a un sujeto cognoscente y del rol de la percepción en el proceso de conocimiento⁴¹, donde el fin no es conocer cómo son los objetos en sus dimensiones espacio-temporales, sino cómo se dan tales objetos al sujeto, a modo de vivencias⁴¹.

Tal como expresa Ricoeur (1985) *“al igual que un texto, la acción humana es una obra abierta, cuyo significado está en suspenso, por el hecho de abrir nuevas referencias y recibir nueva pertinencia de ellas, los hechos humanos están esperando, igualmente, nuevas interpretaciones que decidan su significación⁴²”*. Como es de esperar, los modelos explicativos surgidos de esta investigación se fundamentan en la calidad de la información obtenida en terreno y complementada por el cercano, próximo y prolongado contacto del objeto de estudio con el investigador⁴⁰.

Tipo De Estudio

Como ya se ha expuesto, las metas terapéuticas del equipo sanitario y las del paciente parecen ir en sentidos diferentes, en consecuencia, comprender las percepciones y experiencias de las personas con ERC en HDC de cara a documentar voluntades anticipadas, principalmente en escenarios de riesgo vital, requiere un enfoque **cuantitativo**, en el cual la realidad epistémica, exige para su existencia, de un sujeto cognoscente quien a su vez está influido por una cultura y unas relaciones sociales que hacen que ésta dependa para su definición, comprensión y análisis, del conocimiento de sus propias formas de percibir, pensar, sentir y actuar⁴².

Contexto

El servicio de Hemodiálisis del Hospital Abraham Godoy Peña de Lautaro inició su atención de pacientes el 12 de agosto del año 2016, sirviendo como nodo de referencia de cuatro comunas aledañas. Actualmente brinda servicios de hemodiálisis como terapia de sustitución renal a aproximadamente 90 personas con una capacidad máxima de 130 pacientes con diagnóstico de ERC etapa 5, donde el médico encargado es la persona encargada y responsable de esta investigación, permitiéndole ser parte del estudio de manera prolongada y continua.

Introduciéndose así en el contexto natural del fenómeno y asumiendo una actitud de neutralidad empática con el fin de extraer la mayor y mejor información posible, toda vez que se permite irse ajustando a la variedad de realidades encontradas en terreno, siendo de crucial importancia el hecho de identificar los valores propios para minimizar la interacción con los valores encontrados en la investigación, ya que finalmente la interpretación de un hecho depende de su validez y riqueza en lo particular⁴⁰.

Método

En la presente investigación, se utilizó el enfoque fenomenológico en la búsqueda por describir los significados esenciales y compartidos de las experiencias vividas al respecto de un fenómeno⁴⁰, enfocándose a preguntas como: ¿cuál es el significado esencial y común de vivir sometido a terapias de sustitución renal?

Para ello, se analizaron temas específicos en la búsqueda de sus posibles significados, contextualizando las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en el cual ocurrieron), corporalidad (las personas físicas que la vivieron), y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias)⁴³.

Según Flick, el individuo se “asimila” a sí mismo con el mundo a través de procesos miméticos, haciendo posible que los individuos salgan de sí mismos, que introduzcan el mundo externo en su mundo interno y den expresión a su interioridad⁴⁴. En consecuencia y en términos de investigación de tipo cualitativa, lo anterior se traduce en transformar experiencias en narraciones, construir textos e interpretarlos, para finalmente devolverlos a su fuente; este proceso requiere identificar una experiencia en su ambiente natural, como

por ejemplo diálisis, construir textos como versiones del mundo a través de entrevistas y finalmente interpretar los datos obtenidos atribuyéndoles significado⁴⁴.

Diseño Muestral

De un universo de 90 pacientes en terapia de sustitución renal, en el Hospital Abraham Godoy Peña de Lautaro, el muestreo logrado se basó en los temas y conceptos que fueron emergiendo desde los datos, y cuyo interés primordial fue el de captar la variedad y la dimensión de un tema hasta lograr la descripción más completa posible del fenómeno investigado⁴⁵, para ello fue necesario un muestreo mixto (varias técnicas de muestreo, complementarias entre sí y que enriquezcan la investigación), partiendo por identificar los casos-tipo⁴⁶ o casos críticos⁴⁰, cuyos participantes se seleccionaron teniendo en cuenta ciertas características particulares que pueden modificar las decisiones propias de convivir con la ERC, por ejemplo edad, género o etnia.

El número fue determinado bajo el método de saturación teórica o que en la medida en que la riqueza de los datos se va agotando y comienzan a tornarse repetitivos, definiendo el término de la recolección⁴⁷. El muestreo además fue oportunista⁴⁰, siguiendo nuevos indicios del trabajo en terreno y tomando ventaja de lo inesperado. Hecho propio de la naturaleza emergente y flexible de los estudios cualitativos⁴⁰, obteniéndose un total de 14 casos como muestra.

Instrumento

La investigación a través de entrevistas cobra especial relevancia por los puntos de vista de los entrevistados y en la subsiguiente construcción de la realidad a través de ellos mismos, para ello se utilizó el texto de las transcripciones como material empírico, por lo tanto, a través de las entrevistas se analizan las experiencias de los individuos, relacionándolas con sus prácticas cotidianas y enfatizando en acceder a las prácticas e interacciones en su contexto natural, sin las alteraciones que pueda introducir un entorno artificial⁴⁸.

El presente estudio usa la técnica de **entrevistas semiestructuradas individuales en profundidad**, las cuales según Kvale, es una interacción social viva, donde la extensión temporal, el tono de voz y las expresiones corporales están disponibles de inmediato para

los participantes en la conversación cara a cara, pero no son accesibles al lector fuera del contexto de la transcripción⁴⁹, ellas fueron organizadas en un set de preguntas abiertas, asociadas a otras preguntas que emergían del dialogo entre entrevistador y entrevistado, y cuyo formato es el más ampliamente usado por investigadores cualitativos^{50,51}.

En las entrevistas, se exploró qué significado le dan los pacientes con ERC, a vivir en un programa de hemodiálisis crónica y cuál es su percepción frente a documentar voluntades anticipadas en escenarios de posible riesgo vital. En consecuencia, resultó exigible para el investigador-entrevistador tener una actitud de ignorancia deliberada, neutral, empática, imparcial y caracterizada por una escucha activa⁴⁰.

En el box médico del Hospital Dr. Abraham Godoy Peña de Lautaro, en horario inhábil para evitar interferencias en los discursos, previa introducción del tema investigado, la siguiente resolución de dudas y la firma del consentimiento informado, el investigador responsable realizó a solas con cada paciente (ninguno exigió compañía), una a una todas las entrevistas en profundidad, con una duración promedio de aproximadamente 16.2 minutos; estas fueron codificadas con las letras ENT, junto a el numero consecutivo de la entrevista, por ejemplo: Entrevistado número 01: ENT01.

Recolección De Datos

Usando un Grabador Portátil SONY ICD-PX24, dispositivo de alta calidad de audio y tomando todas las precauciones posibles para que no exista interrupciones o fallas técnicas. Se dio inicio a cada entrevista previa validación verbal, del consentimiento informado. Acto seguido, se realizaron cada una de las preguntas de la pauta guía de este protocolo (Véase Anexo 1), permitiéndose al entrevistador eliminar y adherir nuevas preguntas en tanto aportaron información de calidad a la investigación⁵⁰.

En las entrevistas se hicieron aclaraciones frente a frases o palabras sobre las cuales era importante profundizar, por ejemplo: ENT “...pero ellos, no lo permiten...”, YO: “¿ellos?”, ENT “Si, mis médicos...”, asegurando mayor claridad en el momento de documentar y posteriormente interpretar los textos⁵⁰. La pauta guía permitió la identificación simultanea de códigos, aprovechando el lenguaje no verbal para enriquecer y facilitar el posterior proceso de codificación⁵².

Transcripción De Datos

Es en las diferencias entre el lenguaje oral y escrito, donde se produce la mayoría de los problemas principales al momento de transformar los datos de un modo narrativo a otro. Es la transcripción, el proceso que entrega los datos empíricos fundamentales de la investigación, es por ello, que dedicaré un apartado exclusivo para aclarar el proceso bajo el cual se obtuvieron los productos de la traducción de un modo narrativo oral a un modo narrativo escrito de buena calidad⁴⁹.

El primer paso consistió en la grabación en audio como primera forma de abstracción de la información corporalmente vivida de los participantes de la entrevista, aunque sin los datos obtenidos del lenguaje corporal. El entrevistador pudo dedicarse completamente al tema y a la dinámica propia de la entrevista, procurando un lenguaje claro y audible, una vez concluida la entrevista, esta fue descargada en archivo digital al computador personal del investigador⁴⁹.

El segundo paso fue la transcripción, el cual consistió en un proceso interpretativo complejo y riguroso para que la calidad de la información obtenida, pudiera sea analizada de la manera más adecuada, para tal fin se usó una transcripción mediata a modo de aprovechar la empatía y memoria del entrevistador, para aportar datos que den contexto a lo que se está plasmando en texto, esta transcripción fue realizada en menos de 48 horas desde su recolección⁴⁹. (véase tabla 1)

Para transcribir, se utilizaron las siguientes convenciones citadas por Poland⁵³:

Tabla 1: Instrucciones alternativas abreviadas para Transcriptores: Es importante para la investigación cuantitativa que las transcripciones sean versiones textuales de lo que ocurrió en la entrevista; es decir, no deben editarse o prepararse de otro modo para que suenen mejor.

58:53

| | |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pausas | Indique mediante una serie de puntos (...), pausas breves durante la conversa, cuya longitud depende de la cantidad de tiempo transcurrido (por ejemplo, dos puntos por menos de medio segundo, tres puntos por 1 segundo, etc.). Indique con la palabra "pausa" entre paréntesis: "(pause)", pausas más largas de 2-3 segundos. Use |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | |
|----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | "(pausa larga)" para indicar pausas de 4 o más segundos. |
| Risa | Indicar entre paréntesis, por ejemplo, (risa) para denotar a una persona; (Risas) para denotar varias risas. |
| Tosiendo, etc. | Indicar entre paréntesis, por ejemplo: (tos), (suspiro), (estornudo). |
| Interrupciones | Indicar cuando el discurso de alguien se interrumpe a mitad de la oración al incluir un guion (-) en el punto donde ocurre la interrupción (p. ej., ¿Qué es lo que -). |
| Discurso superpuesto | Use un guion para indicar cuando un hablante interrumpe en el discurso de otro, incluya el discurso del otro con "(superposición)" entre paréntesis, luego regrese a donde el hablante original interrumpió (si continúan). |
| Lenguaje confuso | Señale las palabras que no están claras con corchetes y signo de interrogación, si está adivinando lo que se dijo. Use "x" para denotar pasajes que no pueden descifrarse en absoluto. |
| Énfasis | Use mayúsculas para denotar un énfasis fuerte, por ejemplo, ¿él hizo QUÉ? |
| Sonidos sostenidos | Repita los sonidos sostenidos separados por guiones, si se les enfatiza, use mayúsculas. Por ejemplo: "No-o-o-o, no exactamente" |
| Parafraseando a los demás | Cuando los entrevistados asumen una voz que indica que están parodiando lo que dijo otra persona o una voz interior en sus cabezas, use comillas o indique con (imitando la voz) entre paréntesis. |

Fuente: Adaptado de Tabla 3, Poland, B. (1995) Transcription Quality as an Aspect of Rigor in Qualitative Research. Qualitative Inquiry, Volume 1 Number 3, 290-310.

7. ANÁLISIS

Análisis De Datos: Temático

Terminada la transcripción de los datos, se obtuvieron un total de 14 transcripciones, sobre las cuales se aplicó el análisis temático como método de análisis, el cual según Braun & Clarke⁵⁴ permite identificar, analizar y reportar temas dentro de unos datos, para ello se utilizó el método contextualista, en el cual se informan las experiencias, los significados y la realidades de los participantes en virtud de una gama de discursos que operan dentro de la sociedad; se llegó a un punto intermedio entre el esencialismo y construccionismo, cuyo fin reposa en reconocer las formas en que los individuos dan sentido a su experiencia y a su vez, las formas en que el contexto social más amplio incide en esos significados. Para ello resultó indispensable un apropiado abordaje teórico, ya que los datos no están codificados en un vacío epistemológico⁵⁴.

Fases Del Análisis Temático

Para esta primera etapa o “Familiarizándose con los datos⁵⁴”, mediante la lectura y relectura de la totalidad de los datos, se buscó activamente los significados y patrones previo a codificar. Obteniendo así, un panorama general subdividido mediante colores en las citas y codificaciones realizadas desde Atlas Ti (véase tabla 2), estos colores son:

Tabla 2. Listado de categorías derivadas de la familiarización con los datos.

| Color | Descripción |
|--------------|------------------------------------------------------------------|
| Rojo | Factores Asociados Al Fenómeno De Vivir En Hemodiálisis |
| Rosa | Valores En Diálisis |
| Morado | Características De Los Profesionales Y Establecimientos De Salud |
| Azul claro | Factores Protectores Para Los Pacientes |
| Turquesa | Aspectos Asociados Con La Calidad Diálisis |
| Verde oscuro | Aspectos Personales Asociados A Vivir En Diálisis |
| Gris | Aspectos Asociados A La Planificación De Voluntades Anticipadas |

Generación de códigos iniciales⁵⁴:

Los códigos son los elementos más básicos dentro de todos los datos brutos de la información obtenida, los cuales fueron emergiendo bajo codificación tanto inductiva⁵⁵ o "basados en datos"⁵⁴, como deductiva o "impulsados por la teoría", igualmente se usaron códigos "in vivo" o aquellos cuya expresión es relevante en sí misma.

Lista inicial de códigos previos: Teóricamente deberían ser de 12 hasta 50-60 códigos⁵⁵, esta investigación contó con 24 códigos (véase tabla 3), agrupados en cuatro categorías previamente discutidas con el par revisor para dar mayor rigor metodológico⁵¹.

| Tabla 3. Listado Inicial De Categorías Y Códigos | |
|---------------------------------------------------------|------------------------------------------------|
| Estilo de vida | Planificación de voluntades anticipadas |
| “Depender de la diálisis” | Retomar el control |
| “Vivir en diálisis” | Información |
| Cuidado personal | Conocimiento de Voluntades Anticipadas |
| Vivir el presente | Dependencia a otras personas |
| Relación compleja con la diálisis | Opinión de familiares |
| Sobrevivir | Buen morir |
| Tratamientos alternativos o complementarios | Muerte |
| | Comunicación con sanitarios |
| | Respeto al paciente |
| Factores modificables | Valores |
| Sufrimiento | Bienestar |
| Compañero(a) emocional | Salud |
| Buena Tolerancia al tratamiento | Autonomía |
| | Independencia Financiera |
| | Movilidad |

Codificación

La presente investigación continuó su codificación de manera abierta y guiada por la subjetividad inductiva del investigador y de los patrones obtenidos de la fase de familiarización con los datos, obteniendo aproximadamente 78 códigos con definición y citas de referencia, igualmente se usó un código “in vivo” de forma literal a como fue empleado y cuya riqueza se perdería al ubicarlas dentro de otro código⁴⁷, este corresponde al de “*vivir conectado*”. A continuación, se agrupan códigos por tipos (véase tabla 4) y el Informe final de códigos está adjunto en el Anexo 6.

Tabla 4: Tipos de códigos encontrados⁵⁵

Códigos Descriptivos

| | |
|------------------------------------------|------------------------|
| Valor de la dignidad al final de la vida | Acceso sanitario |
| Valor de la empatía | Autocuidado |
| Valor del amor | Fragilidad |
| Valor del buen morir | Futuro |
| Valor del cuidado | Confort |
| Valor de la amistad | Cotidianidad |
| Valor de la calidad de la información | Gratitud |
| Valor de la calidad de vida | Humanización |
| Valor de la compasión | Incertidumbre |
| Valor de la comunicación | Inclusión |
| Valor de la confianza | Autovalencia |
| Valor de la cordialidad | Bienestar |
| Valor del altruismo | Calidad |
| Valor de la resiliencia | Estado |
| Valor de la Responsabilidad | Opción de vivir |
| Valor de la seguridad | Riesgos secundarios |
| Valor de la solidaridad | Tecnología |
| Valor de la unión familiar | Capacidades |
| Valor de la vida | Vivir consciente |
| Valor de su vida actual | Valor de la maternidad |
| Valor de la familia | Valor de la paternidad |
| Valor de la felicidad | Valor de la paz |
| Valor de la humildad | Valor de la prudencia |

Códigos Interpretativos: implican mayor interpretación y conocimiento de los datos (ej: motivación: pública o privada).

| | |
|------------------------|------------------|
| Complejidad de TRR | Inicio temprano |
| Decisiones compartidas | Metas personales |

| | |
|------------------------------------------|--------------------------|
| Decisiones maduras | No Aceptación de TRR |
| Decisiones subrogadas | Pocas opciones |
| Dependencia artificial | Reflexión |
| Dependencia social | Respeto por la autonomía |
| Desconocimiento de tratamientos crónicos | Sí V.A |
| Diálogo familiar | Tolerancia a TRR |
| Vida restringida | V.A emergente |
| “vivir conectado” | Vida finita |
| Vivir el día a día | Vida proyectiva |

Códigos Inferenciales: son más inferenciales y explicativos que los anteriores, y que suelen referirse a patrones, temas, vínculos causales o *leitmotivs*

| | |
|----------------------------|----------------------------|
| Obstinación terapéutica | Virtudes profesionales |
| Utilidad de V.A | Límites de la diálisis |
| Experiencia de Enf. | Cultura del Fin de la Vida |
| Conflicto de valores | Relación clínica |
| Valor de la espiritualidad | Valor de la diálisis |

Según Fernandez⁵⁵, *“Independientemente del método a través del cual sean creados los códigos y del tipo de proceso de revisión posterior, lo más importante es que tengan un orden conceptual y estructural. Los códigos deben relacionarse entre sí de forma coherente y relevante para el estudio, deben ser parte de una estructura reguladora”*.

Identificar Unidades De Significado De Análisis

Una vez codificadas todas las transcripciones con el software Atlas Ti⁵⁰, se procedió a generar una copia del archivo y se eliminaron todos los códigos más no las citas, este archivo fue codificado por el par revisor con el fin de establecer discrepancias en sus codificaciones y resolverlas. A través de un iterativo proceso de unificación, codificación, discusión de discrepancias, refinación de códigos y definiciones de códigos, la confiabilidad inter-codificador llegó a un porcentaje > 90%, con un mínimo exigido por la literatura de un 54% a 65% de confianza⁵¹.

El proceso de análisis continuó con la **“Búsqueda de temas”**:

En el cual los códigos se distribuyen en temas potenciales, los cuales, según Fernández, son constructos abstractos que los investigadores identifican antes, durante y después de la

recolección de datos. A pesar de que la revisión de la literatura aporta temas importantes, es la propia experiencia del investigador en el área de estudio⁵⁵ la que permitió definirlos.

De esta fase se obtuvieron los siguientes temas iniciales:

- Características del Fenómeno De Vivir En Hemodiálisis
- Valores En Diálisis
- Características De Los Profesionales Y Establecimientos De Salud
- Factores Protectores y Asociados Con La Calidad Diálisis
- Aspectos Asociados A La Planificación De Voluntades Anticipadas

Realizada la búsqueda temática, se realizó una **“Revisión de Temas”**:

Para un adecuado refinamiento, se leyeron todos extractos de cada tema, se consideró si estos forman un patrón coherente, para finalmente obtener un mapa temático candidato. El mapa temático obtenido reflejó los significados evidentes en el conjunto de datos como un todo⁵⁴.

La siguiente etapa se denomina **“Definición y denominación de temas”**:

En la cual se identificó lo esencial de cada tema, se escribió un análisis detallado e individualizado, identificando la "historia" que cada tema cuenta y cómo este encaja desde el conjunto general en las preguntas de investigación. Los nombres obtenidos resultaron ser concisos, contundentes e inmediatamente dar al lector una idea de lo que trata el tema⁵⁴. Al final de este proceso se definieron los siguientes tres temas:

- I. Toma de Decisiones**
- II. Vivir en Hemodiálisis**
- III. Planificación de Voluntades Anticipadas**

El proceso culmina con la Redacción del informe final⁵⁴ o de los resultados, discusión y conclusiones, caracterizados por ser una historia concisa, coherente, lógica, no repetitiva e interesante, contada por los datos dentro y a través de los temas, para capturar la esencia del punto que se intenta demostrar.

Validez Del Estudio

El presente estudio puede tener limitaciones por la subjetividad que desde la moralidad propia puede influir en el investigador-entrevistador, como también por la información previamente utilizada como marco conceptual para el conocimiento del fenómeno.

Es por ello que, para aumentar el rigor y precisión de los datos cualitativos, a partir de las entrevistas realizadas a los distintos casos seleccionados, se aplicaron seis criterios postulados por Leininger⁴², cuatro de ellos ratificados por Vaismoradi⁵⁶ (véase tabla 5):

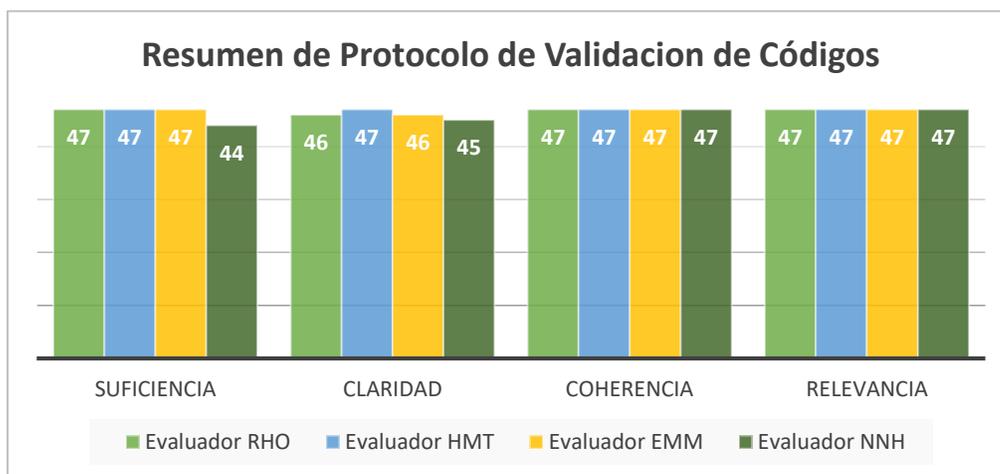
Tabla 5: Tabla de verificación de criterios de validez de estudios cualitativos.

| Criterio | Definición | Cumple |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|
| Credibilidad ⁴² : “verdad” o “verosimilitud” de la información recolectada por el investigador | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Los participantes reconocieron los resultados como verdaderos ✓ Participación continua y en profundidad del investigador ✓ Transcripciones en menos de 48 horas | Sí |
| Posibilidad de Confirmación ⁴² : Confirmar con los informantes, las interpretaciones del investigador. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Retroalimentación con entrevistados ✓ Transcripción literal ✓ Respaldo digital de todo el proceso de análisis temático | Sí |
| El significado en contexto ⁴⁶ – “dependability” ⁵⁶ : Avizorar la posibilidad de aplicación de los resultados en contextos similares. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Par revisor externo ✓ Evaluación de códigos por cuatro evaluadores externos ✓ Correlación de resultados con los obtenidos en otras investigaciones ✓ Relato coherente y fluido de significados a través de los códigos, categorías y temas. | Sí |
| Patrones recurrentes ⁴² : Experiencias que se repiten y tienen a formar patrones | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Etapa de familiarización de datos ✓ Lectura y relectura de toda la data ✓ Confirmación con par revisor externo | Sí |
| Saturación ⁴² : Inclusión de toda información que se considere relevante, a la inmersión total en los fenómenos | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Lectura y relectura de la data ✓ Carácter empático del entrevistador para llegar a cada uno de los temas ✓ Etapa de identificación de unidades de análisis ✓ Confiabilidad Inter codificador superior al 90% ✓ Uso de software especializado para el análisis (Atlas ti®) | Sí |

| | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <p>Posibilidad de transferibilidad⁴²: Posibilidad de transferir a otro contexto, manteniendo los significados.</p> | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposición metodológica exhaustiva ✓ Muestreo mixto ✓ Caracterización sociodemográfica ✓ Definición inductiva y deductiva de códigos, categorías y temas. | <p>Sí</p> |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|

Se realizó un control de un par revisor experto en metodología cualitativa, a quien se le presentó el proyecto y la pauta de análisis de los datos obtenidos con su ulterior análisis. Para ello, debió reproducir y comparar los resultados, para disminuir la probabilidad de tener datos influenciados por los valores propios del investigador. Para resguardar la reserva de la información de esta investigación, se generó un compromiso de confidencialidad como colaborador de la investigación.

La validación de códigos fue realizada por cuatro profesionales sanitarios con experiencia en diálisis y bioética, el protocolo fue aplicado aleatoriamente al 10%⁵¹ de la muestra examinada (véase anexo 10), obteniendo un resultado mayor al 90% de cumplimiento de los criterios de suficiencia, claridad, coherencia y relevancia⁵⁷.



Comentarios: De un total de 47 códigos evaluados, el código de respeto por la autonomía no cumplió criterio de claridad para RHO y de suficiencia para NNH; el código valor de la vida no fue claro, el de calidad de vida y el de autovalencia no fueron suficientes para para NNH, sin embargo, destaca coherencia y relevancia de dicha codificación. Para EMM el código vivir consciente, no fue claro. En resumen, los cuatro evaluadores coinciden en la aplicabilidad de los códigos, adicionalmente RHO anota: *“Me parece muy asertiva la*

plantilla de validación de códigos y categorías, tiene mucho que ver con la realidad de los pacientes en Hemodiálisis.”

Consideraciones Éticas

La bioética interpela a sus lectores a ver realidad del otro en sí mismo, alteridad, a buscar las condiciones mínimas necesarias para lograr la plenitud de la existencia en común unión y a comprender que los valores han de reconstruirse en un ciclo continuo e infinito de conjunción de nuevas realidades.

El avance tecnológico y las nuevas terapias de soporte vital, sitúan al ser humano en el centro del proceso salud y enfermedad, donde la promoción y respeto de los valores individuales debe hacerse de manera sistemática y metódica.

El presente estudio reposa en la defensa de los principios de justicia, equidad y dignidad, superando el mero firmar un consentimiento informado, para abrir paso a participar en una investigación holística y apropiada de los potenciales beneficios que de ella sobrevendrá para sus pares dentro de un futuro sanitario sostenible.

La veracidad de la información obtenida y el riguroso proceso metodológico, permitió exponer múltiples realidades a la luz de un proceso de análisis científico coherente y aunado a las habilidades comunicativas y de empatía del investigador, haciendo posible la exploración respetuosa y confidencial de los valores de este grupo social vulnerable. Derivando de ello, el carácter de excelencia pretendido a lo largo de toda la investigación.

Los recursos aportados por el investigador responsable del presente trabajo, no superaron los 500.000 pesos chilenos, lo cual presupone que un ejercicio ético en investigación exige su implementación principalmente “pensando”, pensando científicamente en los mejores métodos y menguando la fantasía de la satisfacción de los deseos del investigador, para dar paso a un trabajo pensado para el prójimo como un espejo de sí mismo.

Descubrirse hallado en lo inconmensurable de las realidades humanas, hace posible navegar en un océano infinito y complejo de existencias a las que le debemos respeto y dedicación.

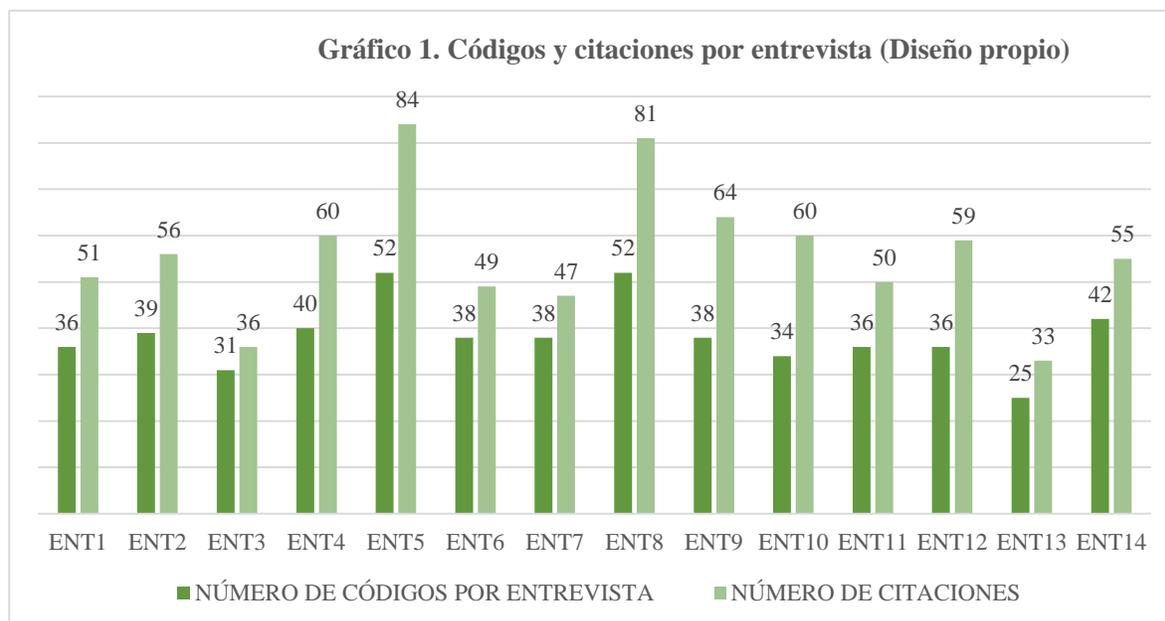
8. RESULTADOS

El estudio contó con un total de 14 participantes cuyas características de residencia y género se distribuyeron en igual proporción. El 43% correspondió a pacientes de 41 a 50 años de edad y el mismo porcentaje tenía más de 10 años en hemodiálisis; el 71% menciona estar casado y el 57% tiene formación técnica (véase Tabla 6).

Tabla 6. Antecedentes Sociodemográficos de los entrevistados (Diseño propio)

| Característica | %(n) | Característica | %(n) | | |
|--------------------|------------|----------------|--------------|----------------------|-----------|
| Edad | 20-40 años | 21(3/14) | Escolaridad | | |
| | 41-50 años | 43(6/14) | | Científico-Humanista | 29(4/14) |
| | > 50 años | 36(5/14) | | Técnico | 57(8/14) |
| Genero | Femenino | 50(7/14) | Profesional | 14(2/14) | |
| | Masculino | 50(7/14) | Residencia | Urbana | 50(7/14) |
| Tiempo de diálisis | < 2 años | 29(4/14) | | Rural | 50(7/14) |
| | 3-10 años | 29(4/14) | Estado civil | Soltero | 29(4/14) |
| | >10 años | 43(6/14) | | Casado | 71(10/14) |

Finalizado el proceso metodológico descrito, se obtuvo un total de 14 entrevistas en profundidad con sus respectivas transcripciones, cuya cantidad de códigos y citas por entrevista se grafican a continuación. (Véase Gráfico 1)



El total de códigos obtenidos fue de 78 dentro de 785 citaciones a lo largo de todas las transcripciones, los cuales, de manera ulterior al proceso de codificación abierta, axial y selectiva, dieron como resultado tres temas principales, seis categorías y dos sub-categorías como se resume en la siguiente tabla:

Tabla 7. Temas, categorías y códigos vinculados (Diseño propio)

| Tema | Categoría | Códigos vinculados |
|------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Vivir en hemodiálisis | Determinantes en calidad de vida | <ul style="list-style-type: none"> ● autocuidado ● autovalencia ● capacidades ● complejidad de TRR ● cotidianidad ● dependencia artificial ● experiencia de enf. ● fragilidad ● incertidumbre ● inicio temprano ● metas personales ● no aceptación de TRR ● pocas opciones ● riesgos secundarios ● tolerancia a TRR ● valor de la calidad de vida ● valor de la diálisis ● valor de su vida actual ● vida proyectiva ● vida restringida ● vivir conectado ● vivir el día a día |

| | | |
|---------------------------|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | Cuidado sanitario | <ul style="list-style-type: none"> ● acceso sanitario ● calidad ● estado ● gratitud ● humanización ● obstinación terapéutica ● opción de vivir ● relación clínica ● tecnología ● valor de la compasión ● valor de la confianza ● valor de la cordialidad ● valor de la prudencia ● virtudes profesionales ● vivir consciente |
| Toma de decisiones | Valores en hemodiálisis | <ul style="list-style-type: none"> ● bienestar ● cultura del fin de la vida ● respeto por la autonomía |
| | Función existencial de los valores | <ul style="list-style-type: none"> ● valor de la calidad de vida ● valor de la dignidad al final de la vida ● valor de la espiritualidad ● valor de la felicidad ● valor de la humildad ● valor de la resiliencia ● valor de la responsabilidad ● valor de la seguridad ● valor de la vida ● valor del buen morir |

| | | |
|--------------------------------------|------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | <ul style="list-style-type: none"> ● valor del cuidado |
| | <p>Función interactiva de los valores</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● valor de la amistad ● valor de la compasión ● valor de la confianza ● valor de la cordialidad ● valor de la empatía ● valor de la familia ● valor de la maternidad ● valor de la paternidad ● valor de la paz ● valor de la solidaridad ● valor de la unión familiar ● valor del altruismo ● valor del amor |
| <p>Voluntades anticipadas</p> | <p>Planificación de voluntades anticipadas</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● decisiones compartidas ● decisiones maduras ● decisiones subrogadas ● diálogo familiar ● reflexión ● valor de la calidad de la información ● valor de la calidad de vida ● valor de la comunicación |
| | <p>Perspectiva de los pacientes</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● confort ● futuro ● inclusión ● sí v.a ● utilidad de v.a |

Voluntades emergentes

- diálogo familiar
- v.a emergente

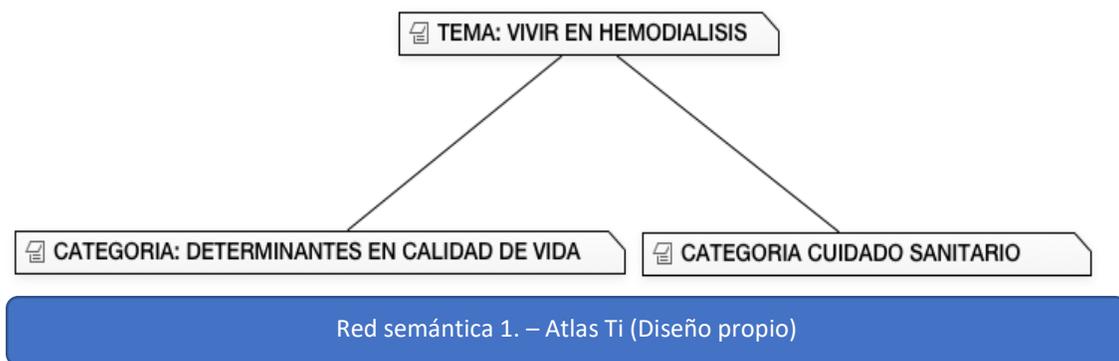
Educación en valores

- conflicto de valores
- cultura del fin de la vida
- dependencia social
- desconocimiento de tratamientos crónicos
- límites de la diálisis

RESULTADOS POR TEMA

TEMA I: VIVIR EN HEMODIALISIS

Para comprender qué es vivir en hemodiálisis y qué se necesita para asegurar ese anhelo vivir dignamente, se encontraron dos categorías relevantes, ellas son la identificación de determinantes en la calidad de vida y aquellos elementos necesarios para entregar un buen cuidado sanitario. (Red semántica 1.)



Categoría: Determinantes en la calidad de vida

Los pacientes con ERC etapa 5 en HD consideran que sus limitadas opciones terapéuticas, la vida restringida, la dependencia a medidas de soporte vital, la incertidumbre

y los efectos adversos de la terapia, propician vivencias personales y compartidas de estar enfermo, especialmente cuando el inicio de la TRR es a temprana edad.

Lo anterior, dificulta la apropiada aceptación del tratamiento dialítico al limitar su proyecto de vida a vivir sobre el día a día, evidencia de esta aseveración la hace un entrevistado al decir: *"no tengo proyecto (..) ósea yo vivo el hoy doctor (..) vivo hoy día y mañana veo lo que hago (..) esa es mi vida desde que me empecé a dializar"*, sin embargo, dentro de aquella intención de continuar viviendo, los pacientes actúan bajo un constante retomar de su cotidianidad. Para tal fin, ellos buscan mantener su independencia mediante conductas de autocuidado e identificación de sus capacidades, para dar valor a su vida actual. De esta manera, en una solitaria autogestión, se confrontan cada día a valorar su calidad de vida, donde la percepción de fragilidad logra empañar la propia identidad.

En esta categoría, fue posible identificar que, las metas personales estimulan una vida proyectiva, mejorando la tolerancia a las TRR y en consecuencia el valor que cada persona asigna a vivir en diálisis: *"la diálisis (..) es muy importante pa todos los pacientes (..) de que uno no viene a una diálisis (..) un día menos de vida (..) y por eso (..) para mi ahora (..) es lo más importante"*. (ver Red semántica 2, en Anexo 9).

Categoría: Cuidado Sanitario

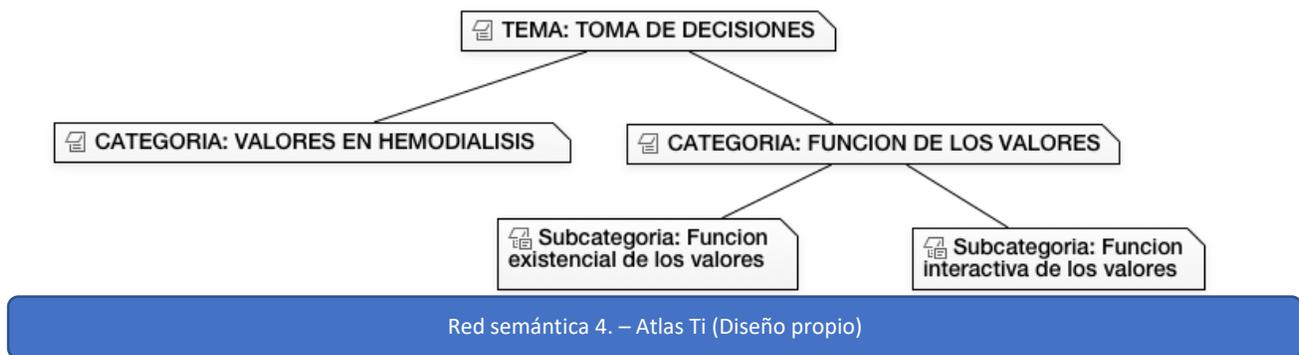
La segunda categoría identificada del tema de vivir en hemodiálisis corresponde a los criterios que consideran necesarios los pacientes con ERC para un adecuado cuidado sanitario, para ello, estas personas destacan que la calidad en una atención humanizada con un buen acceso y con los recursos tecnológicos suficientes, aportan valor a la confianza y la gratitud que tienen hacia el sistema de salud y hacia los profesionales a cargo: *"gracias a la diálisis he tenido la oportunidad de seguir viviendo"*.

Los pacientes consideran que los profesionales deben contar con determinadas virtudes para una buena relación clínica dentro la complejidad que representa vivir en diálisis, por ejemplo, una actitud compasiva, cordial y prudente. Sin embargo, al estar plenamente conscientes de la manera en que su vida y la de sus compañeros va transcurriendo, se percatan de escenarios compatibles con conductas de obstinación

terapéutica *"estar luchando así (...) inconsciente (...) yo creo que no es para nada grato"*, siendo este uno de los factores que amenaza constantemente esta opción de vivir, la de vivir en diálisis. (ver Red semántica 3, en Anexo 9)

TEMA II: TOMA DE DECISIONES

La toma de decisiones en situaciones específicas como aquellas en la que existe un riesgo vital, se ve influenciado según la categorización del presente estudio, por los valores comunes de pertenecer a un programa de diálisis y segundo por las sub-funciones que tienen los demás valores encontrados al largo de las transcripciones. (Red semántica 4.)



Categoría: Valores en Hemodiálisis

Los valores emergentes más comunes encontrados en las entrevistas fueron el del bienestar y el del respeto por la autonomía, este último se refleja claramente en frases como *"no pues lo tengo absolutamente decidido (...) que así tiene que ser"*, de donde se puede inferir que los pacientes llevan consigo, un continuo proceso de reflexión y maduración de sus decisiones. De aquellos momentos reflexivos emergen esbozos de voluntades anticipadas causadas por la propia experiencia de enfermedad: *"con todo lo que he vivido (...) con todo lo que he pasado (...) NO QUIERO MÁS (...) no quiero más"*; estas voluntades emergentes son causadas por la poca comprensión de escenarios del fin de la vida como también el desconocimiento de tratamientos crónicos como la hemodiálisis, por ejemplo: *"porque uno en sí eh (...) no entiende mucho que es lo que es la diálisis (...) y la gente como que igual uno es como extraño (...) como que (...) ¿porque te pasó eso?"*.

En un intento de conjugar esta antagónica relación de un déficit cultural acerca del fin de la vida, con el respeto de la autonomía y el bienestar, parece necesario generar espacios de dialogo interpersonal para gestionar aquellos factores identificados que se contraponen a las orientaciones axiológicas comunes en este tipo de terapia. (Ver Red semántica 5, en Anexo 9)

Categoría: Función de los valores

Ahora bien, ciertas ideas emergen de las entrevistas en forma de valores, que, a su vez pudieron agruparse de forma diáfana en dos sub-funciones que, por tanto, guían la toma de decisiones de estos pacientes.

En la primera o existencial, los pacientes refieren valorar la vida y la calidad de vida, las cuales, a pesar de verse amenazadas por una constante incertidumbre, logran ser menguadas por la seguridad y el cuidado ofrecido por cuidadores y profesionales. Dentro de esta función existencial, los valores de la resiliencia y la espiritualidad, se configuran como condición de posibilidad para valorar la vida, hacia la cual los pacientes exhiben tener una actitud humilde, ello se refleja en enunciados como el siguiente: *"nosotros los pacientes en diálisis (..) podemos estar con nuestra familia (..) podemos hacer cosas pequeñas (..) podemos caminar como le digo (..) ver"*.

De la existencia, interpretada como aquellas condiciones del vivir y del morir, emerge la exigencia de valores como el de la dignidad al final de la vida, que, amalgamada con el valor del buen morir se ven reflejados en frases como *" en caso de que me pase algo, por ejemplo (..) un problema cerebral (..) yo quiero que ellos estén conscientes que me tienen que desconectar"*. De frases como la anterior resulta inevitable observar la emergencia de nuevas voluntades gestionadas en la soledad de existir bajo un inconmensurable velo de incertidumbre. (Ver Red semántica 6, en Anexo 9)

A su vez, la función interactiva de estas personas se caracterizó en primer lugar con aquellos valores cuyo objeto son sus pares, por ejemplo, el altruismo, el amor, la solidaridad, la confianza, la compasión y la amistad; apoyando esta afirmación, un paciente comenta: *"ósea, siempre tratamos de estarnos siempre ayudando unos con otros"*. De igual

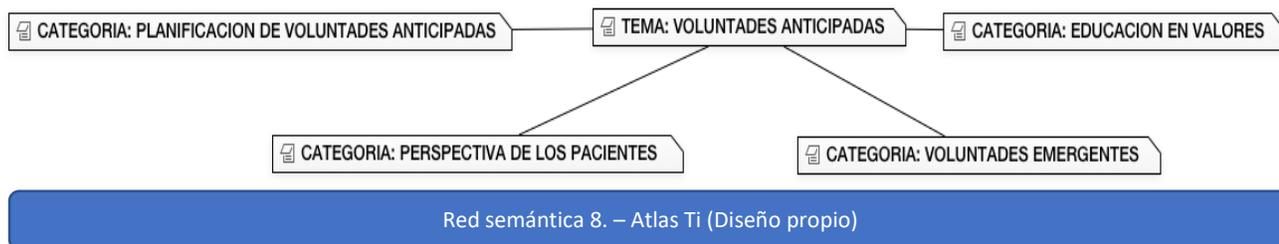
manera, los valores de la cordialidad y la empatía fueron destacados en esta subfunción, pero ahora en virtud de la relación clínica como elemento interactivo.

En paralelo, esta función humanista social, estribó en la promoción de la unidad familiar, la paz, la paternidad, la maternidad y el propio valor de la familia, cuyo ejemplo palpable fue una expresión, cuyo contexto guardaba relación con la intención de documentar voluntades anticipadas, así: *"que este escrito sea (..) como le digo (..) para bien, para mejor, para tranquilidad de mi familia (..) y que yo no voy a estar acá (..) voy a estar en un lugar muy hermoso (..) y eso tienen que estar ellos contentos ahí (..) nada más"*.

Por último, es perentorio destacar que el valor de la familia fue el factor más presente en todas las entrevistas y sobre el cual orientan la mayoría de las voluntades emergentes expresadas. (Ver Red semántica 7, en Anexo 9)

TEMA III: VOLUNTADES ANTICIPADAS

Del tercer tema y centro de esta investigación, las voluntades anticipadas, se desprendieron cuatro categorías que permiten comprender la perspectiva de las personas en la especial situación de pertenecer a un programa de diálisis y la intención de documentar sus preferencias. (Ver red semántica 8.)



Categoría: La planificación de voluntades anticipadas (DVA)

De esta categoría emergió una serie de factores clave y necesarios para la adecuada gestión de este proceso, en ella, una reflexión profunda y concreta sobre hechos puntuales,

vienen a convertirse en fundamento de la toma de decisiones maduras, en las cuales, la mayoría de los pacientes están de acuerdo en que sean compartidas con profesionales o familiares. Por lo tanto, el dialogo y el valor de la familia no se hicieron esperar dentro de cada una de las entrevistas, ejemplo es lo respondido a la pregunta: ¿creería importante vincular a la familia en el proceso? así: *"sería importante (..) yo creo que sería un alivio igual para ellos y para mí"* o así: *"de la familia (..) yo creo que sí, sería conveniente que ellos estuvieran enterados en ese tema"*.

En virtud de ese tipo de respuestas, la comunicación y la calidad de la información obtenida a través de sus profesionales, destacan como elemento ininteligible en el proceso de planificar voluntades, donde a su vez, ejercen una función de principio al proteger el valor de la calidad de vida, tal y como lo relata una de las personas entrevistadas: *"lo cual me permite (...) eh vivirla eh en forma (..) tranquila y (..) y de buena calidad"*. (Ver Red semántica 9, en Anexo 9)

Categoría: La perspectiva de los pacientes

Siguiendo un orden lógico y coherente en el proceso de planificar voluntades, los pacientes refieren la necesidad de tomar el control de su propio futuro en escenarios del fin de la vida, ejemplo de ello, fue lo expresado por un paciente: *"para no dejarle el peso a los médicos no más de decir (imitando la voz) "no que ella decidió"*; de allí, se puede interpretar que los pacientes logran identificar la existencia de escenarios propicios para conflictos de valores sobre decisiones puntuales.

Hecho que abre paso a la evidencia de que la gran mayoría califican como útil el proceso de documentar voluntades, donde nuevamente se hace presente y al parecer, necesario, el dialogo familiar; al respecto de escribir sus voluntades un paciente dijo: *"lo haría con (..) con GANAS (..) ósea lo haría formalmente con un notario y todo (..) todo legal" ... "porque eso lo hemos conversado dentro del núcleo familiar"*. (Ver Red semántica 10, en Anexo 9)

Categoría: Voluntades emergentes

Tal y como hemos comentado a lo largo de la exposición de estos resultados, las voluntades emergentes fueron visibles en el 100% de las entrevistas, estas se vieron inherentemente asociadas a un proceso reflexivo y comunicacional con sus familiares y cuidadores en aspectos del fin de la existencia, donde evitar el sufrimiento en estas etapas finales, se configura como un deseo indiscutible, ejemplo de ello, es la cita *"pero si ven que uno no tiene (..) llamémoslo así, vuelta atrás (..) para mí mejor desconectar"*.

Inevitablemente, cada una de las expresiones de algún tipo de voluntad previa, fueron causadas por la experiencia de enfermedad en asociación a los efectos adversos derivados de las TRR y además por la poca cultura de comprensión de escenarios del fin de la vida. Esto se hace real en frases contextualizadas en un diálogo sobre estados de inconciencia prolongada, así: *"eh bueno en el transcurso de mi enfermedad que yo he ido viendo (..) he visto también que le ha pasado eso (..) y yo estoy segura de eso (..) ósea yo no quiero de que estar en la situación (..) de que ellos me tengan que estar asistiendo y yo en estado vegetal"*. (Ver Red semántica 11, en Anexo 9)

Categoría: Educación en valores

Como cierre de los resultados, esta categoría hace énfasis en la educación emocional, donde, a partir de elementos como la dependencia social, la identificación de conflictos de valores, el desconocimiento de tratamientos crónicos y finalmente de los límites de la diálisis, se da lugar a su adecuada gestión a partir de una permanente infusión de actitud positiva frente a la adaptación ante las adversidades, hecho tal, es evidente en la siguiente cita: *"aprender a vivir con ella (...) y obviamente hablar con mis familiares po (..) explicándoles a ellos"*.

Igualmente, para mejorar la visión acerca de depender de un tipo de soporte vital y sin ánimo de hacerlo ver como un escenario deseado, parece necesario comprender que esa, es una realidad más a la cual se va a ver expuesto en esta nueva opción de vida. Por lo tanto, explorar las capacidades individuales para una correcta gestión de ser autovalente le permitirá llegar a conclusiones sólidas al respecto de vivir y morir en diálisis.

Para finalizar, ante aquellas respuestas sobre ¿hasta cuándo dializarse?, del tipo *"hasta cuando me vean mal (..) hasta cuando me digan ya no va a vivir"*, lleva a recalcar la poca cultura existente en nuestro medio al respecto de la muerte y el morir, configurándose así, como un elemento trascendente en la adecuada gestión de educar en valores a nuestra población. (Ver Red semántica 12, en Anexo 9)

9. DISCUSIÓN

Esta discusión, pretende interpretar y dar sentido a los conceptos resultantes de la investigación, para ello es perentorio argumentar que los datos obtenidos se revisten de autenticidad en virtud de la verificación de cada entrevistado a la transformación de su lenguaje verbal al escrito en cada transcripción, en asociación a una muestra caracterizada por ser variada y rica en vivencias del fenómeno estudiado, donde un riguroso seguimiento del método de análisis temático, permitió generar unos resultados con un orden lógico y coherente.

A continuación, se emprenderá un correlato de la evidencia científica y los resultados de esta investigación, para ello, se dará inicio con el primer tema: Vivir en hemodiálisis.

En la categoría de los determinantes en la calidad de vida, algunos autores como Reid et al²⁰, relatan que los determinantes que instalan la mala percepción de calidad de vida de los pacientes con ERC en HD son: la sensación de dependencia a la terapia, mala proyección a futuro, la modificación de su propia identidad de persona, una vida restringida por los estrictos regímenes nutricionales, la intensidad de los síntomas físicos y psicológicos como también en la escasa posibilidad de elección, el menoscabo de su autonomía y en consecuencia aquellas medidas de autocuidado y de sus capacidades²⁰. Dichos resultados, se encuentran en concordancia con los hallazgos de esta investigación, sirviendo de punto de partida para el desarrollo de herramientas que promuevan con dignidad el proyecto de vida de las personas en la situación de terapias de sustitución renal. Igualmente, en consonancia con Reid et al, la evaluación de las percepciones humanas permite promover medidas que dignifiquen la vida biográfica de cada individuo, permitiendo “retomar el control” en virtud de “vivir en diálisis”²⁰.

Dentro de este mismo tema, se abordan los aspectos relacionados al cuidado sanitario, en ellos, para Armengol et al., el personal sanitario tiene un rol fundamental en modelos de atención en los estadios del final de la vida como lo son las DVA²⁹. Los cuales, desde la perspectiva de los pacientes, coinciden con aquellas características descritas y

conceptuadas en las entrevistas como virtudes profesionales, permitiendo así acrecentar la sensación de calidad en el cuidado en salud.

El estudio realizado por Jha V. et al, concluye que la promoción de los mejores intereses de los pacientes, el incremento del acceso a diálisis, asegurar la calidad del cuidado, minimizar la carga financiera en pacientes al igual que la del sistema sanitario y proteger los intereses de grupos vulnerables durante situaciones críticas, son problemas éticos comunes en terapias de sustitución renal³. Hallazgos que concuerdan con lo expresado por los pacientes en los términos de visualizar las TRR como una opción de vivir mediada por un adecuado acceso sanitario, por la calidad en su entrega y esperando medidas de tecnología necesarias y apropiadas por parte del estado, de igual manera, los pacientes hacen énfasis en el valor de la compasión como condición ininteligible para el trato humanizado de grupos especialmente vulnerables.

El siguiente tema, denominado Toma de decisiones, manifiesta la ineludible necesidad de valorar y tomar decisiones como parte de la experiencia moral tanto de pacientes como de profesionales sanitarios y cuidadores, de la mano con el deber de reconocer los ideales de vida buena de las partes involucradas. Para ello, es perentorio no imponer ideales morales heterónomos²² sobre personas con ERC, quienes en su mayoría son competentes para la toma de decisiones, exigen respeto por la autonomía dentro de su indisoluble binomio de libertad–responsabilidad²⁴, este actuar protege lo que Jha et al.³ expone como la promoción de los mejores intereses de los pacientes.

Al respecto de los valores expuestos por los pacientes en diálisis, ellos posicionaron en el centro al valor del respeto por la autonomía y el del bienestar, frases como *"no pues lo tengo absolutamente decidido (..) que así tiene que ser"* muestran un proceso decisivo ya elaborado. Otras frases como *"pero si estoy ya grave grave (..) no me gustaría que siguieran y siguieran conmigo po (..)"*, en virtud de su asociación al ejercicio reflexivo, termina por exponer que en este grupo poblacional existe una escasa cultura de comprensión al respecto de temas del fin de la existencia humana, en concordancia el estudio de Beca et al. quienes postulan que sólo se habla de contextos de muerte cuando se está al borde ella²⁵.

A fin de comprender la tendencia axiológica de los pacientes con ERC en HD, se utilizó la teoría funcional de los valores de Gouveia²⁶, a partir de ella se pudo deducir que estas personas, exponen una sub-función humanista social o interactiva y una segunda sub-función materialista central o existencial, en esta última, el centro es la persona misma y su intención de supervivencia, por ello no es de extrañar que la seguridad y el cuidado sean valores encontrados dentro del proceso de codificación.

Por lo tanto, en una gestión prudente de esta intención existencial, encontramos fundamentos para el ejercicio apropiado de la bioética, donde la sub-función Existencial busca garantizar las condiciones básicas para la supervivencia biológica y psicológica del individuo, es decir aquellos valores asociados a la salud, la supervivencia y la estabilidad personal exhibidos claramente por nuestros pacientes.

Un hecho llamativo de nuestra población objeto, es que estas personas consideran que los aspectos espirituales se asocian a preferencias y aceptación de tratamientos del final de la vida, como también de sus consecuencias, hecho que contradice con lo descrito por autores como Song & Hanson³⁸, esta disonancia se debe probablemente a la fuerte inculturación religiosa de la sociedad latinoamericana, sin embargo, resulta interesante definir con claridad este aspecto en futuras investigaciones.

Gouveia et al destacan que en la sub-función Interactiva, el destino común y la experiencia afectiva entre individuos, representan las necesidades de pertenencia, amor y afiliación²⁶, postulando dentro de esta a la afectividad, la convivencia y al apoyo social, armonizando con los hallazgos de esta investigación.

El tercer tema, principio y fin de este estudio, las voluntades anticipadas, son teóricamente un proceso de entendimiento, reflexión y comunicación entre pacientes, familiares, cuidadores y el equipo de salud, cuyo fin es el de aclarar preferencias, desarrollar planes individuales de cuidados al final de la vida e identificar figuras subrogantes⁹⁻¹⁸. Dicho concepto además de quedar bien comprendido por los pacientes, concuerda con su subsiguiente inclinación a favor de toma de decisiones compartidas,

como también, subrogadas en algunos de los casos, siempre que derivado de ello, se procure un buen cuidado para cada paciente en el confín de su existencia⁹.

De las codificaciones emergentes en la cultura de este grupo de la novena región de Chile, podríamos decir que las DVA's son: una necesidad reflexiva de decisiones maduras, estimuladas por el dialogo familiar en aspectos del fin de la vida, en virtud del valor de la calidad de la información y de la comunicación con profesionales sanitarios; acercándose mucho a afirmaciones acerca del objetivo de las DVA, de permitir un desarrollo integrado de información, comunicación, reflexión y toma de decisiones¹⁸.

En consonancia con los hallazgos teóricos de que el 70% de los pacientes que consideran que la información referente a DVA es útil³⁷, la mayoría de los pacientes entrevistados concuerdan con dicha afirmación y aunque un paciente afirmó no estar de acuerdo con planificar voluntades, el contexto permite inferir cierto desconocimiento de los límites de la terapia dialítica en situaciones críticas. Lo cierto de este escenario es que, negarse a la planificación de las DVA, ya constituye una primera voluntad, cuyo deber de aportar valor y dignidad recae sobre los profesionales a cargo de esta persona.

Tong et al 2009³⁶ comentan que los pacientes eligen tratamientos basados en su estilo de vida, impacto familiar, confort psicológico y no necesariamente en resultados clínicos, afirmación que coincide con nuestros entrevistados quienes expresan la necesidad de medidas de confort e inclusión, para así, permitir la apropiación de su vida en búsqueda de una opción de vida buena y respetada integralmente, es decir, se hace necesario que el paciente se haga cargo responsablemente de su futuro.

Por otra parte, en los estudios de Davinson (2010)³¹ y Da-Silva Gane (2014)³⁹, se observan voluntades que emergían del diálogo entre entrevistador y entrevistado, aunque no fueron precisadas en los manuscritos. En esta investigación sucedió un fenómeno similar, razón que permitió detectar que muchas de las voluntades calificadas como emergentes, se gestaban en el seno del diálogo familiar sobre salud y enfermedad.

Toda voluntad anticipada prudente exige un proceso reflexivo, donde muchos lo hacen desde el inicio de su terapia y en común unión con su familia, sin embargo, la escasa comprensión de escenarios del fin de la vida como algunos expresan así: *"lo que pasa es*

que siempre hablamos (..) no hablamos así como en serio”, acentuada por un constante estímulo de experiencias personales de enfermedad, como también de los efectos secundarios de este tipo de terapia, logran opacar la reflexividad necesaria para una voluntad madura, dicha situación debe hacer ver la necesidad de propender por un ejercicio acompañado y fundamentado para informar con alta calidad técnica y humana.

Por lo cual, la planificación de voluntades anticipadas en hemodiálisis ya da luces de ciertos requisitos o condiciones para hacer plausible su implementación, frases como *"bueno desde que yo empecé con mi problema de (..) me empecé a dializar"*, permiten inferir que los pacientes emprenden un proceso de dialogo personal y familiar al respecto de aspectos del fin de la vida desde el momento mismo en el que inician la terapia de sustitución renal y en consecuencia, el momento para emprender la planificación de voluntades debería iniciar con la propuesta misma de iniciar diálisis.

Como ya se ha expuesto, el tema familiar y decisiones compartidas se hace presente a lo largo de la investigación, donde la pregunta de: *"¿creerías que es importante vincularlos en un proceso de planificar?"*, ofrecía respuestas como: *"sería importante (..) yo creo que sería un alivio igual para ellos y para mí"*, valorando de manera significativa, la vinculación de la familia en el proceso de decisiones subrogadas o compartidas.

Más, escuchar frases como: *"con todo lo que he vivido (..) con todo lo que he pasado (..) NO QUIERO MÁS (..) no quiero más"*, si bien puede ser tomado como una voluntad emergente, básicamente exhibe una determinada serie de vivencias personales o compartidas acerca de enfermedad o de modos de enfermar y las complicaciones derivadas de ello, sin que represente mínima o taxativamente una decisión madura.

Para continuar el proceso de dar formalidad a la comprensión de las DVA's, parece inevitable educar valóricamente a los pacientes; para ello, es imperativo abordar temas que permitan construir una realidad de escenarios del fin de la vida, optimizar los conocimientos de los tratamientos de enfermedades crónicas y de los límites que ellos

tienen, para lograr dar paso a la emergencia reflexiva de voluntades. Por lo tanto, se debe lograr la adquisición de habilidades como:

- La identificación de conflictos de valores y
- Una actuación en concordancia a las capacidades de las personas para
- Despertar en la conciencia de sí mismo y de los motivos de la propia existencia, en donde ser resiliente se hace indispensable.

De igual manera y considerando el hallazgo de la poca cultura de aspectos del fin de la vida, en adición al complejo y fragmentado cuidado médico de la población, la falta de comprensión y de visión de las DVA, asociado al incierto lugar que ocupa la responsabilidad y la autoridad para la planeación de voluntades anticipadas. Resulta inevitable pensar que es un imperativo para los profesionales sanitarios, generar espacios para el diálogo de aspectos relacionados a planeación de voluntades anticipadas y educación valórica al respecto de terapias de sustitución renal.

Nuestros pacientes identifican claramente situaciones de conflictos de valores, coinciden en que a nivel de sociedad existe desconocimiento de tratamientos crónicos y tampoco tienen claridad al respecto de los límites de la diálisis³⁴. Por lo cual, se hace necesario entregar información acerca de la carga de su tratamiento, pronóstico y la posibilidad de resultados adversos al discutir manejos de soporte vital²³ como lo es la hemodiálisis.

Finalmente, todos los pacientes del presente estudio manifiestan que además de preocuparle su propia supervivencia, también lo hace la carga que él le proporciona a sus familiares, lo cual codificamos como dependencia social. Es por ello que, promover la habilidad de decidir y expresar sus voluntades anticipadas se asocia en la práctica con una “buena muerte” y en ese escenario se logró identificar que el diálogo familiar es una herramienta clave y fundamental³³.

10. CONCLUSIONES

En síntesis, el análisis temático elaborado en la presente investigación permite concluir que las personas con enfermedad renal crónica etapa 5 en hemodiálisis en la ciudad de Lautaro - Chile, consideran que documentar voluntades anticipadas es de utilidad, incluso, algunos manifestaron expresamente tener intención de iniciar dicha documentación, sin embargo, dicho proceso exige un trabajo interdisciplinario y guiado por técnicas de educación valórica.

Actualmente, cada paciente se permite al menos un espacio personal de emergencia de voluntades anticipadas, donde un acompañamiento profesional permanente e informado, le permitirá gestar la construcción de un proyecto de vida o de muerte, caracterizado por ser armónico y compartido. Por lo tanto, la documentación de voluntades anticipadas, se configura como un imperativo moral para profesionales sanitarios, como también para aquellos encargados de confeccionar políticas públicas.

Vivir en hemodiálisis resulta ser un fenómeno complejo y multifactorial, que puede ser comprendido desde los determinantes de la calidad de vida encontrados en esta investigación. Dichos elementos, sirven también como herramienta para ayudar a los profesionales sanitarios a optimizar la re-construcción de la realidad de sus pacientes, pero ahora con altos estándares éticos frente a una opción de vida digna.

Si bien, la naturaleza de la investigación cualitativa no permite postular algún tipo de universalización al respecto del tema investigado, es un logro para el conocimiento del mundo de los valores humanos, haber expuesto a la luz de este método científico, aquellos rasgos necesarios para promover futuras investigaciones en esta área, cuya profundidad en significados y conceptos serían intangibles desde un método exclusivamente cuantitativo.

Para terminar, el presente trabajo es el primero de esta naturaleza en Chile (Ver Anexos 7 y 8). El cual, en virtud de la riqueza de los resultados obtenidos, ha de consolidarse como fundamento de nuevas propuestas metodológicas para la atención de personas con enfermedad renal crónica sometidos a hemodiálisis, como también de aquellos con patologías crónicas, donde el alto riesgo de morbimortalidad es condición de

posibilidad para la incertidumbre que permanece indeleble al paso del tiempo en una innecesaria soledad.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. Mendieta-Izquierdo G, Ramírez-Rodríguez JC, Fuerte JA. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2015; 33(3): 435-443. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v33n3a14.
2. Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa* (2da. ed.). Madrid: Ediciones Morata.
3. Jha, V., Martin, D. E., Bargman, J. M., Davies, S., Feehally, J., Finkelstein, F., Levin, A. (2017). Ethical issues in dialysis therapy. *The Lancet*, 389(10081), 1851–1856. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32408-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32408-4)
4. Flores García Moreno, J. C., Alvo, M., Borja, H., Morales, J., Vega, J., Zúñiga, C., Münzenmayer, J. (2004). Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. *Rev Méd Chile*, 137, 137–177. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872009000100026>
5. Guías de práctica clínica GES, prevención secundaria de la enfermedad renal crónica (2017) Ministerio de Salud, Gobierno de Chile.
6. Liyanage, T., Ninomiya, T., Jha, V., Neal, B., Patrice, H. M., Okpechi, I., Perkovic, V. (2015). Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: A systematic review. *The Lancet*, 385(9981), 1975–1982. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61601-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61601-9)
7. Vukusich, A., Catoni, M. I., Salas, S. P., Valdivieso, A., Browne, F., & Roessler, E. (2016). Problemas ético - clínicos en hemodiálisis crónica: Percepción de médicos y enfermeras. *Revista Médica de Chile*, 144(1), 14–21. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872016000100003>
8. Poblete, H. XXXVI Cuenta De Hemodiálisis Crónica En Chile. 2016. Sociedad Chilena De Nefrología Registro De Diálisis.
9. Davison, S. N., & Torgunrud, C. (2007). The Creation of an Advance Care Planning Process for Patients With ESRD. *American Journal of Kidney Diseases*, 49(1), 27–36. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2006.09.016>

10. Hemmett, J., & McIntyre, C. W. (2017). A Dialysis Patient's Choice and a Nephrologist's Obligation: The Need to Understand and Value the Patient's Perspective. *Seminars in Dialysis*, 30(1), 3–5. <https://doi.org/10.1111/sdi.12562>
11. Holley, J. L. (2012). Advance care planning in CKD/ESRD: An evolving process. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 7(6), 1033–1038. <https://doi.org/10.2215/CJN.00580112>
12. Bos, W. J. W., & Verberne, W. R. (2017). Use of a questionnaire to initiate advance care planning discussions in dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 32(10), 1–2. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfx239>
13. Guerra-Guerrero, V. (2012). Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, médico-clínicas y de laboratorio. *Revista Enfermagem*, 20(5), 10. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000500004>
14. Pérez, C., Dois, A., Díaz, L., & Villavicencio, P. (2009). Efectos De La Hemodiálisis En La Calidad De Vida De Los Usuarios. *Horizonte de Enfermería*, 20(1), 57–65. Retrieved from http://revistahorizonte.uc.cl/images/pdf/201/efectos_de_la_hemodialisis_en_la_calidad.pdf
15. Rodríguez, A., Ibeas, J., Real, J., Pena, S., Martínez JC, J. C., & García, M. (2007). Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología*, 27(5), 581–592.
16. Zúñiga SM, C., Dapuetto P, J., Müller O, H., Kirsten L, L., Alid A, R., & Ortiz M, L. (2009). Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario “Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36).” *Revista Médica de Chile*, 137(2), 200–207. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872009000200003>
17. Feely, M. A., Hildebrandt, D., Varayil, J. E., & Mueller, P. S. (2016). Prevalence and contents of advance directives of patients with ESRD receiving dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(12), 2204–2209. <https://doi.org/10.2215/CJN.12131115>
18. Sánchez-Tomero, J. A., Rodríguez-Jornet, A., Balda, S., Cigarrán, S., Herrero, J. C., Maduell, F., De La, N. (2011). Evaluación de la opinión de los pacientes con

- enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados. *Nefrología*, 31(4), 449–56. <https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2011.May.10828>
19. Ladin, K., Lin, N., Hahn, E., Zhang, G., Koch-Weser, S., & Weiner, D. E. (2017). Engagement in decision-making and patient satisfaction: A qualitative study of older patients' perceptions of dialysis initiation and modality decisions. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 32(8), 1394–1401. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfw307>
 20. Reid, C., Seymour, J., & Jones, C. (2016). A thematic synthesis of the experiences of adults living with hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(7), 1206–1218. <https://doi.org/10.2215/CJN.10561015>
 21. Panocchia, N., Tonnara, G., Minacori, R., Sacchini, D., Bossola, M., Tazza, L., ... Spagnolo, A. G. (2017). Survey on advance care planning of Italian outpatients on chronic haemodialysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjcare-2017-001322. <https://doi.org/10.1136/bmjcare-2017-001322>
 22. Howe E. Groing from What is, to what Should Be, to Care Better for Our Patients and Families. *The Journal of Clinical Ethics*. 2017; 28 n° 2: 85-96.
 23. Janssen, D. J. A., Spruit, M. A., Schols, J. M. G. A., Van Der Sande, F. M., Frenken, L. A., & Wouters, E. F. M. (2013). Insight into advance care planning for patients on dialysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(1), 104–113. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.010>
 24. Reyes, P. A., & Delong-Tapia, R. del C. (2010). Algunos dilemas éticos en la práctica médica. *Archivos de Cardiología de México*, 80(4), 338–342.
 25. Lazenby, S., Edwards, A., Samuriwo, R., Riley, S., Murray, M. A., & Carson-Stevens, A. (2017). End-of-life care decisions for haemodialysis patients – “We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating.” *Health Expectations*, 20(2), 260–273. <https://doi.org/10.1111/hex.12454>
 26. Ardila, R., Gouveia, V. V., & de Medeiros, E. D. (2012). Human values of Colombian people. Evidence for the functionalist theory of values. *Valores Humanos de Los Colombianos. Evidencia de La Teoría Funcionalista de Los Valores*. *Revista Latinoamericana de Psicología* 44(3), 105–117. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=85109500&lang>

[=es&site=ehost-live](#)

27. Cavanaugh, K. L. (2015). Prioritizing Patient-Centered Care Implementation and Research for Patients with Kidney Disease. *Seminars in Dialysis*, 28(2), 131–140. <https://doi.org/10.1111/sdi.12326>
28. Davis, J. L., & Davison, S. N. (2017). Hard choices, better outcomes. *Current Opinion in Nephrology and Hypertension*, 26(3), 205–213. <https://doi.org/10.1097/MNH.0000000000000321>
29. Armengol, R., Bayés, R., Broggi, M., Busquets, J., Gomis, C., Llubilà, C., Loncan, P., Padrós, J., Puig, M., Trelis, J. (2010). Decisiones clínicas básicas. En Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida (pp. 29-33). Cataluña, España: Fundació Víctor Grífols i Lucas
30. Hing W, A., Chin, L., Ping, T., Peng, N., & Kun, L. (2016). Clinical impact of education provision on determining advance care planning decisions among end stage renal disease patients receiving regular hemodialysis in university malaya medical centre. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(4), 437. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.191788>
31. Davison, S. N. (2010). End-of-life care preferences and needs: Perceptions of patients with chronic kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5(2), 195–204. <https://doi.org/10.2215/CJN.05960809>
32. Schmidt, R. J. (2017). Advance Care Planning for Patients Approaching End-Stage Kidney Disease. *Seminars in Nephrology*, 37(2), 173–180. <https://doi.org/10.1016/j.semnephrol.2016.12.007>
33. Jornet, A. R., Castellanos, L. A. B., Contador, M. I. B., Morera, J. C. O., & López, J. A. I. (2017). Usefulness of questionnaires on advance directives in haemodialysis units. *Nephrology, Dialysis, Transplantation : Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 32(10), 1676–1682. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfx245>
34. O'Hare, A. M., Szarka, J., McFarland, L. V., Taylor, J. S., Sudore, R. L., Trivedi, R., Vig, E. K. (2016). Provider perspectives on advance care planning for patients with kidney disease: Whose job is it anyway? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 11(5), 855–866. <https://doi.org/10.2215/CJN.11351015>

35. Beca I, J. P., Montes S, J. M., & Abarca Z, J. (2010). Diez mitos sobre el retiro de la ventilación mecánica en enfermos terminales. *Revista Medica de Chile*, 138(5), 639–644. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872010000500016>
36. Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., ... Craig, J. C. (2009). Patients' Experiences and Perspectives of Living With CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, 53(4), 689–700. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2008.10.050>
37. Luckett, T., Sellars, M., Tieman, J., Pollock, C. A., Silvester, W., Butow, P. N., ... Clayton, J. M. (2014). Advance care planning for adults with CKD: A systematic integrative review. *American Journal of Kidney Diseases*, 63(5), 761–770. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2013.12.007>
38. Song, M. K., & Hanson, L. C. (2009). Relationships Between Psychosocial-Spiritual Well-Being and End-of-Life Preferences and Values in African American Dialysis Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(3), 372–380. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.11.007>
39. Maria Da Silva-Gane, K. F. (2014). Supportive Care in Advanced Kidney Disease: Patient Attitudes and Expectations. *Journal of Renal Care*, 40(0), 30–35. <https://doi.org/10.1111/jorc.12093>
40. Di Silvestre, M. Investigación cualitativa: Fundamentos y Metodología. 2015 Editorial PIMOedit, segunda edición. Santiago de Chile.
41. Aguirre, J., Jaramillo, L. (2012). Aportes Del Método Fenomenológico A La Investigación Educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos* (Colombia), vol. 8, núm. 2, pp.51-74
42. Miele Barrera, M. D., Tonon, G. & Alvarado Salgado, S. V. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, (74), 195-225. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a10.pdf>
43. Salgado, A. (2007). Evaluación Del Rigor Metodológico Y Retos. *Liberabit*, 13(1729–4827), 71–78.
44. Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa* (2da. ed.). Madrid: Ediciones Morata.

45. Carrillo Pineda, M., Leyva-Moral, J. M., & Medina Moya, J. L. (2011). El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 96-100. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100020>
46. Samperi, R., Hernandez-Collado, C., Baptista, P. Metodología de la Investigación. 2006. Editorial McGrawHill cuarta edición México D.F.
47. Bonilla-García, M. Á., & López-Suárez, A. D. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta de Moebio*, (57), 305–315. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2016000300006>
48. Hernández R. (2014) La Investigación Cualitativa A Través De Entrevistas: Su Análisis Mediante La Teoría Fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*, 23, 2014, pp 187-210
49. Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
50. Diccico-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314–21. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
51. Campbell, J. L., Quincy, C., Osserman, J., & Pedersen, O. K. (2013). Coding in-depth semistructured interviews: Problems of unitization and intercoder reliability and agreement. *Sociological Methods & Research*, 42(3), 294 - 320. <http://doi.org/10.1177/0049124113500475>
52. Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata. Recuperado de <https://dpp2016blog.files.wordpress.com/2016/08/graham-gibbs-el-anc3a1lisis-de-datos-cualitativos-en-investigac3b3n-cualitativa.pdf>
53. Poland, B. (1995) Transcription Quality as an Aspect of Rigor in Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, Volume 1 Number 3, 290-310.
54. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
55. Fernández Núñez, L. (2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butletí LaRecerca*. Recuperado de <http://www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>

56. Vaismoradi, M., Turunen, H. & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, (15), 398-405. doi: 10.1111/nhs.12048.
57. Escobar-Pérez, J. & Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6, 27-36.

12. AGRADECIMIENTOS

Gracias al amor, motivo esencial para la confección y la realización de un trabajo en el cual participaron amigos, pacientes, docentes y seres amados.

Resulta muy complejo dar agradecimientos en singular cuando la lista de hechos que dieron lugar al término de esta investigación son simplemente infinitas, sin embargo, no puedo dejar de agradecer cada día de mi vida al Dr. Beca y a la Dra. Astete, quienes, a pesar de mi personal vaciedad formativa en bioética, lograron ver en mí ciertos elementos visibles solo desde la mayéutica, permitiéndome así, hacer parte de este programa de maestría. Su entrega incondicional a la protección y a la construcción de valores, hacen inevitable una reflexiva y crítica mimesis desde la ética de las virtudes.

Gracias a mis padres David e Isabel por su fervorosa tarea de construir valores, ustedes son condición trascendente de mi sustantividad estructural, donde el amor reciproco e incondicional, ha permitido reconstruir algunas estructuras preformadas de la sociedad, los amo mucho.

Gracias al devenir de la existencia, por situar en mi realidad a la Dra. Eliana Gallardo, quien, a pesar de la distancia y de más limitantes de la cotidianidad, siempre ha mostrado un alto estándar de alteridad. Su incondicional y sincera ayuda, otorgó rigurosidad y profesionalismo a esta investigación cualitativa. Quiero darle infinitas gracias por dedicarme su tiempo y por creer en un proyecto que pretende mejorar la calidad de vida de personas vulnerables. Usted revive en mí, la fe de creer en la ayuda educativa internacional como puente a la sostenibilidad planetaria, desde Chile y para Perú nuevamente gracias, muchas gracias.

Un especial agradecimiento a lo absoluto y silencioso de la existencia, por abrir mi horizonte de conocimiento a la bioética, la neuroética y a la identificación de la fragilidad de los seres humanos a quienes sirvo, de ello sobreviene un especial ¡GRACIAS! al equipo de Hemodiálisis del Hospital Abraham Godoy Peña de Lautaro, quienes pasan sus días entregando la mejor opción de vida posible a quienes el día de mañana pudiera ser

cualquiera de nosotros. Igualmente agradezco a el equipo directivo del hospital por apoyar mi formación durante estos años.

Gracias a cada uno de los pacientes entrevistados por compartir conmigo cada una de sus lágrimas y sonrisas. Mi “yo” actual lo debo a cada uno de ustedes, gracias por enseñarme a ser humilde y prudente, gracias por oír mis preguntas y por responderlas desde su realidad sintiente, juntos logramos construir una estructura conceptual que será condición de posibilidad para mejorar la calidad de vida de personas que caminan en su misma senda.

Finalmente, gracias a Hans Montanares por acompañarme en este ciclo de la vida, por ser mi soporte en diversos desafíos y especialmente por impulsar en mi un espíritu crítico y metódico, ahora comprendo claramente que el amor permite el florecimiento espiritual.

13. ANEXOS

ANEXO 1

PAUTA GUÍA DE ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

Equipo requerido: Grabadora de voz, lápiz de color azul.

PREGUNTA 1: ¿Qué es la diálisis para usted?

PREGUNTA 2: ¿Qué significa vivir en hemodiálisis?

PREGUNTA 3: Para Usted, ¿Cuáles son los elementos mínimos para que su diálisis sea buena?

PREGUNTA 4: ¿Qué lo motiva para continuar asistiendo a sus diálisis?

PREGUNTA 5: ¿Qué opina usted acerca de redactar un documento donde pueda expresar sus preferencias acerca de los tratamientos que le puedan realizar sus médicos en el caso que usted no pueda responder o se encuentre inconsciente?

PREGUNTA 6: Actualmente, ¿Qué factores le motivaría a redactar uno?

PREGUNTA 7: En el caso que usted tenga un documento escrito de voluntades anticipadas, ¿Cuáles factores pueden hacer que usted lo cambie?

PREGUNTA 8: ¿Qué debería suceder con su tratamiento de hemodiálisis en el caso en que, por un evento grave de salud, usted no sea capaz de decidir por sí mismo? (coma permanente, estado vegetativo persistente, enfermedad crónica no tratable incompatible con un mínimo de calidad de vida, sepsis de mal pronóstico, ventilación artificial o pobre pronóstico posterior a maniobras de reanimación cardiopulmonar)

PREGUNTA 9: ¿Qué opina usted del hecho de que alguien tome decisiones sobre su propia vida?

PREGUNTA 10: ¿otras personas con su misma enfermedad deberían saber de la posibilidad de hacer este tipo de documento?

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a Señor/a:

Usted ha sido invitado/a a participar en la investigación “**Hemodiálisis y la percepción de las personas con enfermedad renal crónica estadio V, frente a documentar voluntades anticipadas. Una mirada hacia un enfoque del cuidado basado en decisiones compartidas.**”, dirigido por el Dr. David Alberto Díaz

Cárdenas, tesista del Programa de Magister Interuniversitario de Bioética 2017-2018. El tutor de la tesis es el Dr. Juan Pablo Beca Infante, profesor de la Facultad de Medicina Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo.

El objetivo de esta investigación es interpretar el significado de estar en un programa de hemodiálisis y la perspectiva frente a documentar voluntades anticipadas por parte de las personas con enfermedad renal crónica (ERC) sometidas a hemodiálisis crónica del Hospital Abraham Godoy Peña de Lautaro durante el primer semestre del 2018.

Por intermedio de este documento se le está solicitando que participe en esta investigación para conocer, desde su mirada como pacientes con ERC, el hecho de documentar voluntades anticipadas.

Su participación es enteramente voluntaria y consistirá en compartir su experiencia a través de una entrevista realizada personalmente por el Dr. Díaz. La entrevista durará menos de 30 minutos y será grabada para el posterior análisis de los datos recolectados. La entrevista se realizará en el box médico de la diálisis del Hospital Dr. Abraham Godoy Peña de Lautaro, o en su domicilio si Ud. lo solicita.

Su participación en esta investigación no involucra ningún riesgo para su salud física o mental. Usted puede negarse a participar o dejar de participar total o parcialmente en cualquier momento del estudio sin que deba dar razones para ello ni recibir ningún tipo de sanción. La información obtenida en la investigación será **confidencial y anónima**, será guardada por el investigador responsable, y sólo se utilizará en de este estudio.

Una vez finalizada la investigación, los participantes tendrán derecho a conocer los resultados de la misma, por lo cual se realizarán seis presentaciones en centro de diálisis, una en cada turno de diálisis, permitiendo la compañía de un familiar y del equipo de salud del servicio de hemodiálisis del Hospital Dr. Abraham Godoy Peña de Lautaro.

Su participación en esta investigación es totalmente confidencial, toda la información quedará registrada utilizando códigos, de manera que no pueda ser identificada. Ni su nombre ni su RUT aparecerán en los registros del estudio, en presentaciones o en publicaciones. El almacenamiento de los códigos estará a cargo del investigador Responsable.

Usted no se beneficiará directamente de participar en este estudio. Ud tendrá la satisfacción de saber que la información obtenida por su participación será de utilidad para incrementar el conocimiento de la enfermedad renal crónica, en la búsqueda por mejorar el cuidado y la calidad de vida de personas con este diagnóstico.

Si durante la investigación Usted tiene alguna duda, comentarios o preocupaciones relacionadas con la conducción de la investigación o sobre sus derechos al participar en este estudio, puede dirigirse al presidente del Comité Ético Científico, del Servicio de Salud Araucanía Sur, ubicado en Andrés Bello 636, 2° piso, Temuco, al fono 45 – 2557064.

Parte del procedimiento normal en este tipo investigación es informar a los participantes y solicitar su autorización. Para ello le solicitamos contestar y devolver firmada la hoja adjunta a la brevedad.

Ante cualquier duda Ud. puede contactarse conmigo al fono 452 603 442, o al mail davdiazc@udd.cl. Agradezco desde ya su colaboración, y le saludo cordialmente.

David Alberto Díaz Cárdenas

Investigador Responsable

Universidad del Desarrollo

Magister Interuniversitario de Bioética 2017-2018

ANEXO 3

ACTA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____, Rut _____-__, acepto participar voluntaria y anónimamente en la investigación “**Hemodiálisis y la percepción de las personas con enfermedad renal crónica estadio V, frente a documentar voluntades anticipadas. Una mirada hacia un enfoque del cuidado basado en decisiones compartidas.**”, dirigida por el Sr. David Alberto Díaz Cárdenas, Investigador Responsable y tesista del Magister Interuniversitario de Bioética 2017-2018 de la Universidad del Desarrollo.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se me solicita. En relación a ello, acepto participar en una entrevista que se realizará durante el transcurso del estudio en dependencias del Hospital Dr. Abraham Godoy Peña de Lautaro, Región de la Araucanía - Chile.

Declaro además haber sido informado/a que la participación en este estudio no involucra ningún daño o riesgo para mi salud física o mental, que es voluntaria y que puedo negarme a participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar explicaciones ni recibir sanción alguna.

Declaro saber que la información entregada será **confidencial y anónima**. Entiendo que la información será analizada por los investigadores en forma codificada y que no se podrán identificar las respuestas y opiniones personales. Reconozco haber tenido la oportunidad de aclarar mis dudas

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

Nombre Participante

Nombre Investigador

Firma

Firma

Fecha:

Fecha:

Cualquier pregunta que desee hacer durante el proceso de investigación podrá hacerla a la siguiente persona y dirección: **Sr. David Alberto Díaz Cárdenas**, Magister Interuniversitario de Bioética 2017-2018 de la Universidad del Desarrollo, Fono 452603442, Correo electrónico: davdiazc@udd.cl

Si Ud. siente que en este estudio se han vulnerado sus derechos podrá contactarse con el presidente del Comité del Ético Científico del Servicio de Salud Araucanía Sur, ubicado en calle Andrés Bello 636, 2° piso, Temuco, al fono 45 – 2557064

ANEXO 4

APROBACIÓN POR COMITÉ DE ETICA



COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
SERVICIO SALUD ARAUCANÍA SUR

N° FOLIO : 00000114
ANT. : Carta conductora, acuso de recibo, fecha 11/04/2018, Sr. David Díaz Cárdenas.
MAT. : Aprobación con sugerencias de Protocolo, "El significado de la hemosiálisis y la perspectiva de las personas con enfermedad renal crónica estadio V, frente a documentar voluntades anticipadas. Una mirada hacia un enfoque del cuidado basado en decisiones compartidas".

Fecha: 30 de junio de 2018.

DE: DR. PATRICIO VALDÉS GARCÍA.
PRESIDENTE.
COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICA.
SERVICIO DE SALUD ARAUCANÍA SUR.

A: SR. DAVID DÍAZ CÁRDENAS.
INVESTIGADOR PRINCIPAL.

Me permito informar a Usted que el Comité de Ética Científica de la Dirección de Servicio de Salud Araucanía Sur, Acreditado por la Autoridad Sanitaria según Resolución Exenta N°29658 de fecha 09 Noviembre de 2017 y Resolución Exenta N° J1-544 de fecha 12 Enero de 2018, ha evaluado y **APROBADO CON SUGERENCIAS** en reunión sostenida con fecha 30 de mayo de 2018, el Protocolo de Investigación, titulado: "El significado de la hemosiálisis y la perspectiva de las personas con enfermedad renal crónica estadio V, frente a documentar voluntades anticipadas. Una mirada hacia un enfoque del cuidado basado en decisiones compartidas", cuyo investigador principal es el Sr. David Díaz Cárdenas.

Sugerencias;

- Falta Curriculum Vitae de coinvestigador.
- Falta individualizar detalles en consentimiento sobre presidente CEC.
- Identificar fuentes de financiamiento.

DIRECCION SERVICIO DE SALUD ARAUCANIA SUR
COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICA
Andrés Bello N° 636 - Temuco - Fono: 452557064 - www.araucaniasur.cl



COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO
SERVICIO SALUD ARAUCANÍA SUR

Para constancia firma;



DR. PATRICIO VALDÉS GARCÍA
PRESIDENTE
COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICA
SERVICIO DE SALUD ARAUCANIA SUR



HMO/emc.

Distribución:

- La indicada
- Archivo

DIRECCION SERVICIO DE SALUD ARAUCANIA SUR
COMITÉ DE ÉTICA CIENTÍFICA
Andrés Bello N° 636 - Temuco - Fono: 452557064 - www.araucaniasur.cl

ANEXO 5

AUTORIZACIÓN INSTITUCIONAL

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN

Estimado
Don Bernardo Villablanca Llanos
Director
Hospital Dr. Abraham Godoy Peña de Lautaro
Servicio de Salud Araucanía Sur

Mediante la presente carta tengo el agrado de presentarle este proyecto de investigación como requisito para la obtención del grado de Magister en Bioética en la Universidad del Desarrollo, sede Santiago de Chile y cuyo nombre es: **“El significado de la hemodiálisis y la perspectiva de las personas con enfermedad renal crónica estadio V, frente a documentar voluntades anticipadas. Una mirada hacia un enfoque del cuidado basado en decisiones compartidas.”**, en el cual se pretende conocer mejor el fenómeno de pertenecer a un programa de hemodiálisis crónica, asociado a la intención de los pacientes por documentar voluntades anticipadas considerando el incrementado riesgo de morbilidad al cual están expuestas las personas con diagnóstico de enfermedad renal crónica en etapa 5. Lo anterior como requisito para proceder a iniciar el proyecto de investigación, previa autorización por el Comité Ético Científico del Servicio de Salud Araucanía sur, bajo folio: 00000114 del 30 Junio de 2018.

Investigador local Principal: David Alberto Díaz Cárdenas

Proyecto de investigación N° 01

Establecimiento donde se realizará el estudio: Hospital Dr. Abraham Godoy Peña de Lautaro.

Atentamente



David Díaz Cárdenas
Rut: 24.590.038-4
Investigador Responsable
Fecha: 11/07/2018

Dr. David Díaz Cárdenas
Médico Cirujano
RUT: 24.590.038-4
RCM 34591-1



ANEXO 6

LISTADO DE CÓDIGOS

Informe ATLAS.ti

Voluntades Anticipadas Dialisis Lautaro 2018

Códigos

Informe creado por David Diaz Cardenas on 30-12-2018

● Acceso sanitario

Creado: 23-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Relevancia del acceso a la atencion en salud oportuna

● Autocuidado

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Conductas de cuidado propio

● Autovalencia

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Deseo de mantener su independencia corpórea

● Bienestar

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Deseo de sentirse bien a pesar de sus enfermedades y cargas

● Calidad

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Hace alusión a la calidad percibida por los pacientes, al respecto de su atencion en salud

- **Capacidades**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Identificación de capacidades y su relevancia en la vida

- **Complejidad de TRR**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Relación compleja con la diálisis

- **Conflicto de valores**

Creado: 23-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Encuentro de dos posiciones valoricas frente a un mismo evento

- **Confort**

Creado: 23-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Deseos de mejorar las condiciones de comodidades actuales

- **Cotidianidad**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Actuaciones tendientes a retomar la cotidianidad

- **Cultura del Fín de la Vida**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Poca cultura de comprension del final de la vida

- **Decisiones compartidas**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Paciente de acuerdo en toma de decisiones compartidas con profesionales y/o familiares

- **Decisiones maduras**

Creado: 23-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Intencion de madurar la toma decisiones en el tiempo o reflexion profunda y concreta frente a hechos puntuales

- **Decisiones subrogadas**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Paciente proclive a aceptar las decisiones subrogadas

- **Dependencia artificial**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Depender de terapias artificiales para prolongar la vida O

Comentario fusionado desde Soporte vital en 16-12-18 22:36

Identificación de necesidad de terapias de soporte vital

- **Dependencia social**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Rechazo a tener que depender de otras personas para satisfacer sus necesidades básicas

- **Desconocimiento de tratamientos crónicos**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Poca comprension de tratamientos crónicos como TRR

- **Diálogo familiar**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Se refiere a las formas de comunicación familiar de aspectos del fin de la vida

- **Estado**

Creado: 23-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

percepción de medidas de gestión municipal o estatal

● **Experiencia de Enf.**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Vivencias personales o compartidas de enfermedades y sus complicaciones

● **Fragilidad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Percepción social de fragilidad en personas con ERC

● **Futúro**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Tomar el control de su propio futuro en escenarios del final de la vida

● **Gratitud**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Sensacion de gratitud por la diálisis

● **Humanización**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Necesidad de sensibilizar a los Servicios sanitarios en actuaciones humanizadas

● **Incertidumbre**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Incertidumbre por el futuro

● **Inclusión**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Se refiere a actitud inclusiva o reinsercion a la sociedad

● **Inicio temprano**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Inicio de TRR a temprana edad

● **Limites de la diálisis**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Desconocimiento de las indicaciones para suspender diálisis

● **Metas personales**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Intención de cumplir metas personales

● **No Aceptación de TRR**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 02-12-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Dificultad inicial en aceptar tratamiento de hemodiálisis

● **Obstinación terapéutica**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Percepcion de escenarios propicios para las conductas de obstinación terapéutica

● **Opcion de vivir**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Condiciones necesarias para seguir viviendo

● **Pocas opciones**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Limitadas opciones terapeuticas

● **Reflexión**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Conducta reflexiva frente a situaciones puntuales de la vida

● **Relación clínica**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 19-12-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Hace referencia al vínculo entre pacientes y personal sanitario

● **Respeto por la autonomía**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Deseo de procurar respeto por la autonomía

● **Riesgos secundarios**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Consciencia de riesgos añadidos a su enfermedad de base o de sus tratamientos

● **Sí V.A**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Intención emergente de documentar voluntades anticipadas

● **Tecnología**

Creado: 23-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Necesidad de insumos tecnológicos apropiados para una buena atención en salud

● **Tolerancia a TRR**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Se refiere a la buena tolerancia de los tratamientos derivados de la diálisis

● **Utilidad de V.A**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Utilidad de documentar voluntades

● **V.A emergente**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Esbozo de voluntad anticipada

● **Valor de la amistad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de la amistad o presencia de amistades en diálisis

● **Valor de la calidad de la información**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de informarse adecuadamente

● **Valor de la calidad de vida**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de lograr una buena calidad de vida

● **Valor de la compasión**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

presencia de una actitud compasiva

● **Valor de la comunicación**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de la comunicacion con familiares y cuidadores

● **Valor de la confianza**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de confiar en los sistemas de salud y profesionales

● **Valor de la cordialidad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de normas de cordialidad social

● **Valor de la diálisis**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Reconocimiento de la importancia de las TRR

● **Valor de la dignidad al final de la vida**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de mantener la dignidad en todos los momentos de la vida

● **Valor de la empatía**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de empatizar con los pacientes

● **Valor de la espiritualidad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de la espiritualidad en el proceso de toma de decisiones

● **Valor de la familia**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de la familia en la enfermedades terminales como la ERC

● **Valor de la felicidad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Satisfacción vital plena o parcial

● **Valor de la humildad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

detección de un actuar humilde o una postura humilde frente a la vida

● **Valor de la maternidad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de seguir el rol de madre

● **Valor de la paternidad**

Creado: 23-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia de seguir el rol de padre

● **Valor de la paz**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Reconocimiento de la paz como elemento importante al fin de la vida

● **Valor de la prudencia**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Actuar ponderado

● **Valor de la resiliencia**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Actitud positiva de adaptacion ante la adversidad O

Comentario fusionado desde Transformación de vida en 16-12-18 22:47

Cambio de un tipo de vida a otra

● **Valor de la Responsabilidad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Actuar consecuente a las consecuencias inherentes de ella

● **Valor de la seguridad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Sensación de proteccion

● **Valor de la solidaridad**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Entrega y recepcion de ayudas al prójimo

● **Valor de la unión familiar**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia del vinculo fraterno en la familia

● **Valor de la vida**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Deseo de vivir

● **Valor de su vida actual**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Reconocimiento positivo de vida actual

- **Valor del altruismo**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Preocupacion desinteresada por los demás

- **Valor del amor**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Vínculo primario de su actuación

- **Valor del buen morir**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Intención de evitar el sufrimiento en etapas finales de la vida

- **Valor del cuidado**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Importancia del cuidado por parte de terceros

- **Vida finita**

Creado: 23-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Vivir consciente del fin de la vida

- **Vida proyectiva**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Intención de proyeccion de su vida en el tiempo

- **Vida restringida**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Escenarios restringidos de su vida previa

- **Virtudes profesionales**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Relevancia identificada de virtudes propias de el ejercicio profesional

- **vivir conectado**

Creado: 23-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Vivir dependiente

- **Vivir consciente**

Creado: 21-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Deseo de vivir conscientemente

- **Vivir el día a día**

Creado: 22-10-18 por David Diaz Cardenas, **Modificado:** 24-10-18 por David Diaz Cardenas

Comentario:

Fenómeno de existir en virtud de proyectos elaborados día a día

ANEXO 7

28-01-2019

Gmail - daviddiazmd@gmail.com



David Diaz <daviddiazmd@gmail.com>

daviddiazmd@gmail.com

1 mensaje

Sent by NCBI <nobody@ncbi.nlm.nih.gov>
Para: daviddiazmd@gmail.com

22 de enero de 2019, 12:40

This message contains search results from the National Center for Biotechnology Information (NCBI) at the U.S. National Library of Medicine (NLM). Do not reply directly to this message

Sender's message: David Diaz Cardenas

Sent on: Tue Jan 22 10:36:09 2019

Search: (("Advance Care Planning"[Mesh]) AND chile)

PubMed Results

Item 1 of 1 ([Display the citation in PubMed](#))

1. Camb Q Healthc Ethics. 2009 Summer;18(3):236-40. doi: 10.1017/S0963180109090380.

Deactivating cardiac pacemakers and implantable cardioverter defibrillators in terminally ill patients.

Beca JP, Rosselot E, Asenjo R, Anguita V, Quevedo R.
PMID: 19460224 [Indexed for MEDLINE]



ANEXO 8

22-01-2019

Lista de resultados: Discovery Service de la Universidad Del Desarrollo

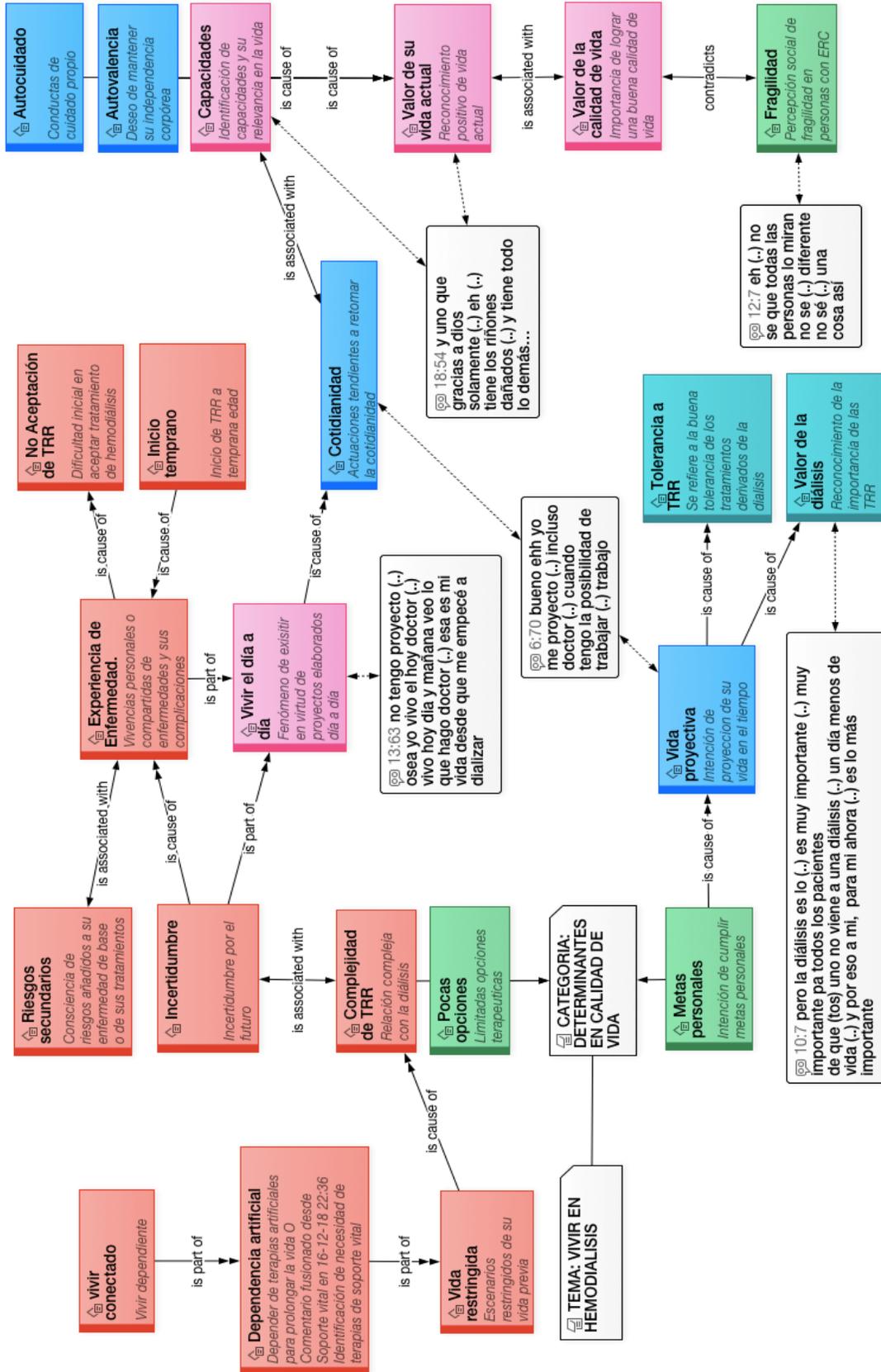


Tuesday, January 22, 2019 10:45:57 AM

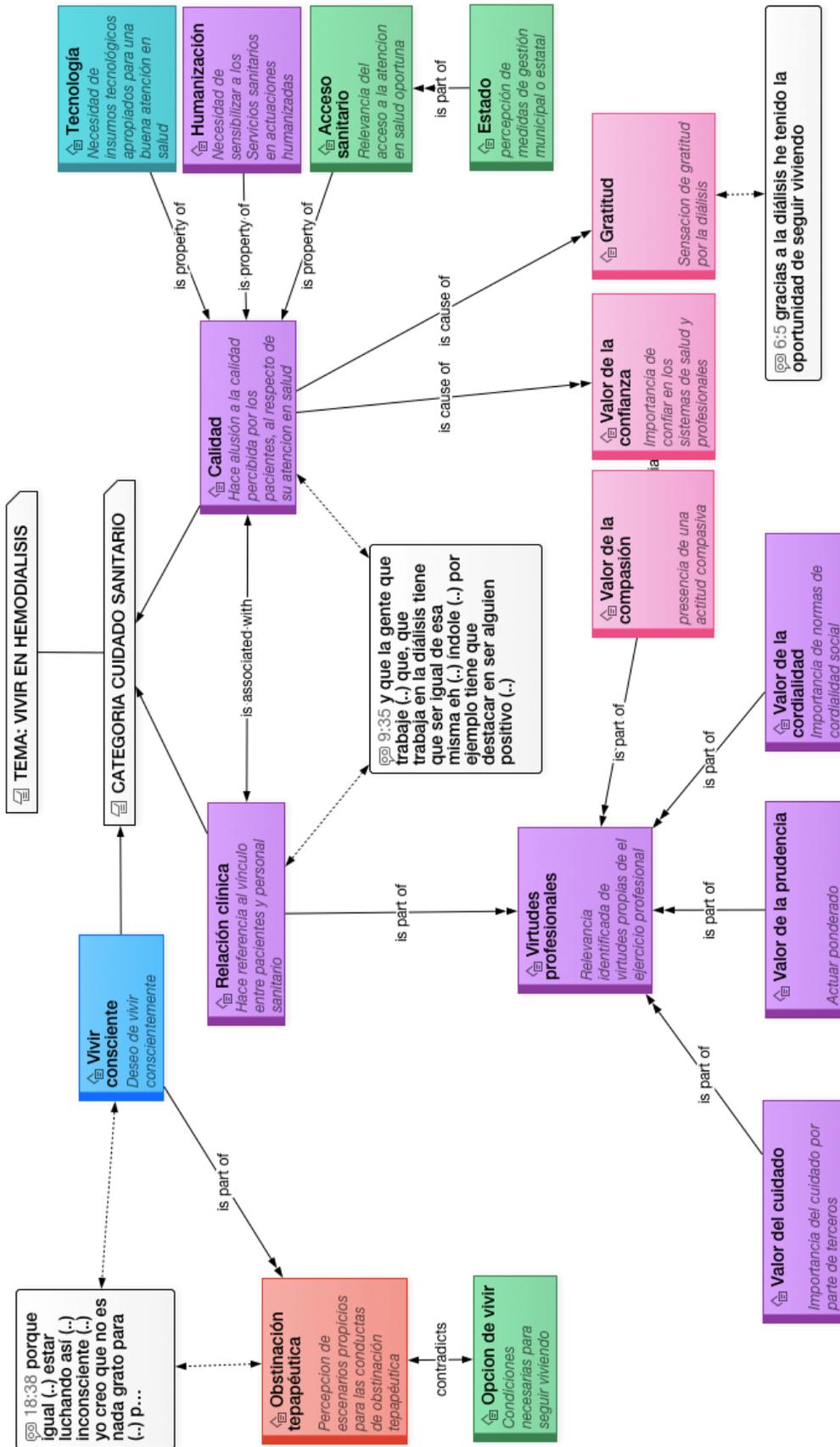
| Número de ID de búsqueda | Términos de la búsqueda | Opciones de búsqueda | Último acceso realizado a través de | Resultados |
|--------------------------|-------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| S2 | voluntades anticipadas AND chile | Limitadores - Disponible en la Colección de bibliotecas Ampliadores - Aplicar especialidades equivalentes Modos de búsqueda - Encuentre todos mis términos | Interfaz - EBSCO Discovery Service Pantalla de búsqueda - Búsqueda avanzada Base de datos - Discovery Service de la Universidad Del Desarrollo | 1 |
| S1 | voluntades anticipadas | Limitadores - Disponible en la Colección de bibliotecas Ampliadores - Aplicar especialidades equivalentes Modos de búsqueda - Encuentre todos mis términos | Interfaz - EBSCO Discovery Service Pantalla de búsqueda - Búsqueda básica Base de datos - Discovery Service de la Universidad Del Desarrollo | 100 |

ANEXO 9

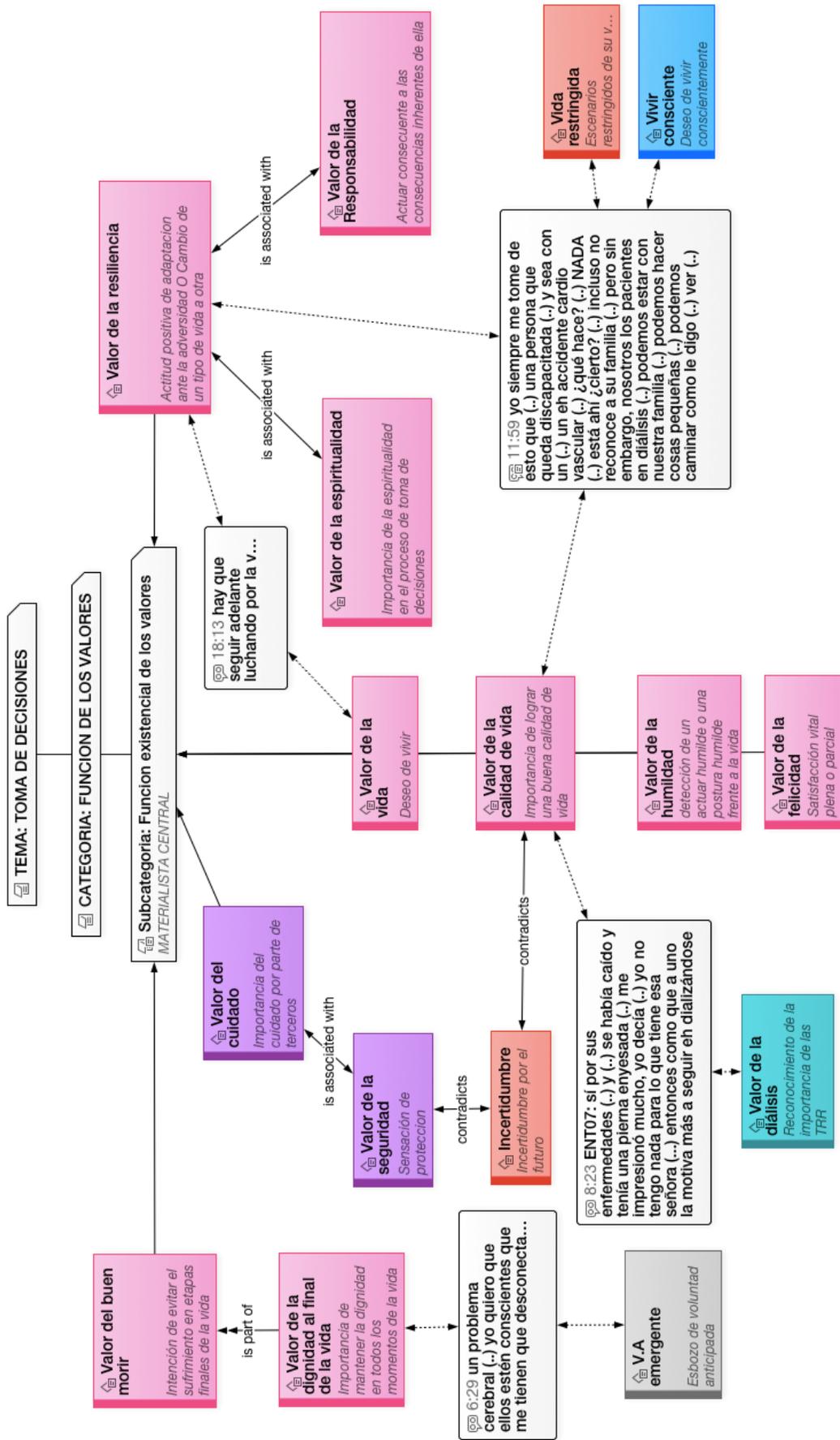
REDES SEMÁNTICAS

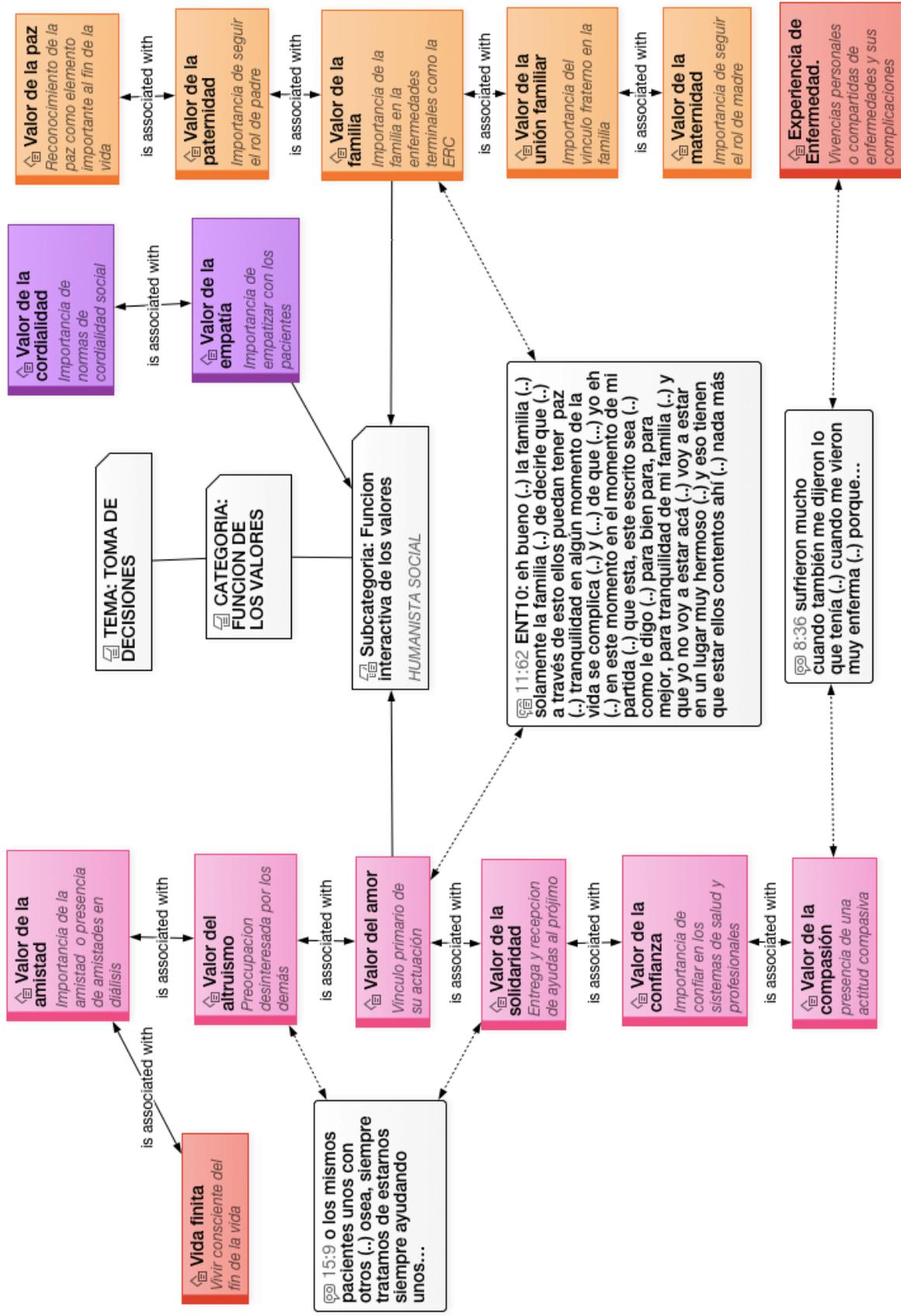


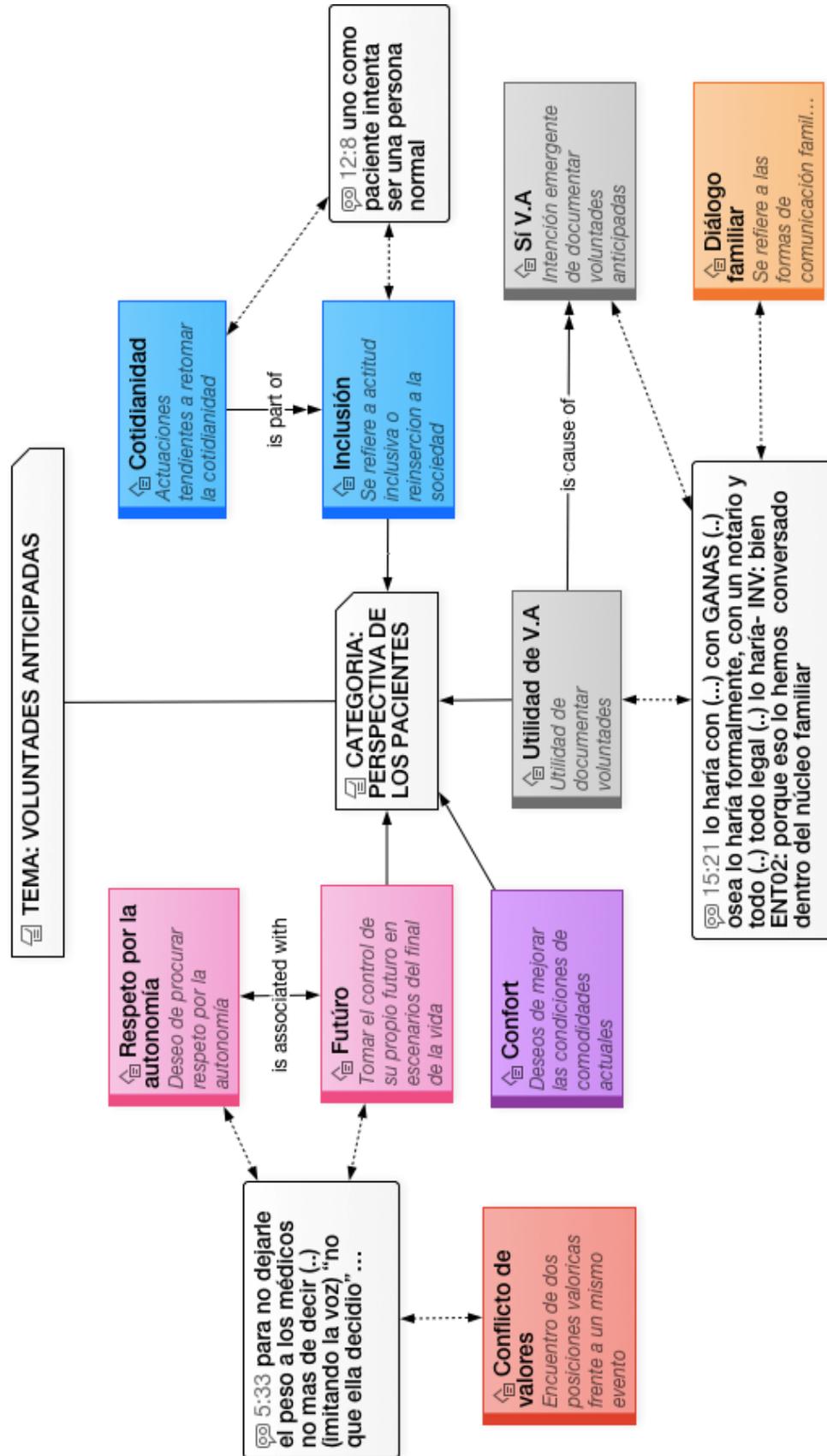
Red semántica 2. – Atlas TI (Diseño propio)



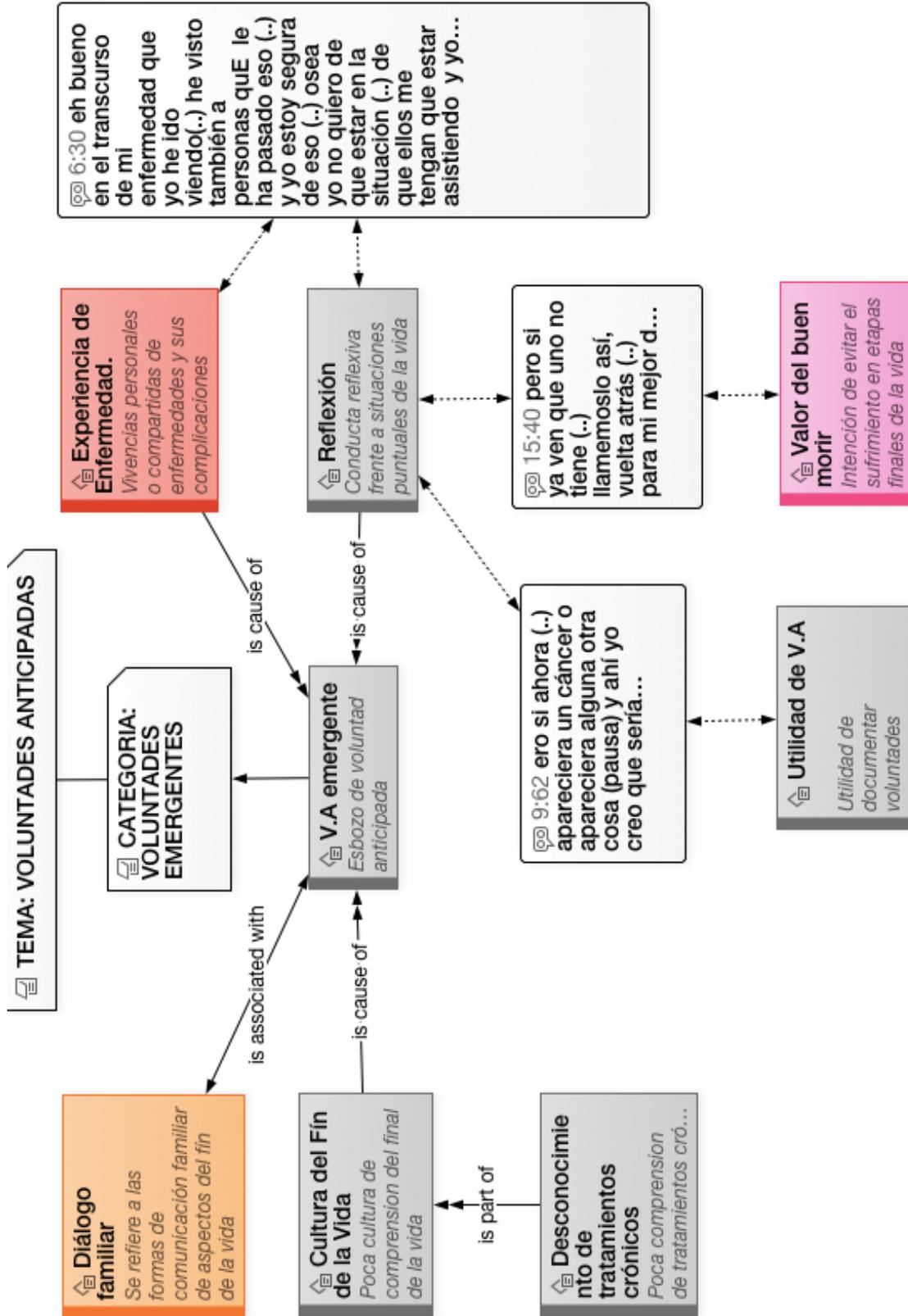
Red semántica 3. – Atlas Ti (Diseño propio)

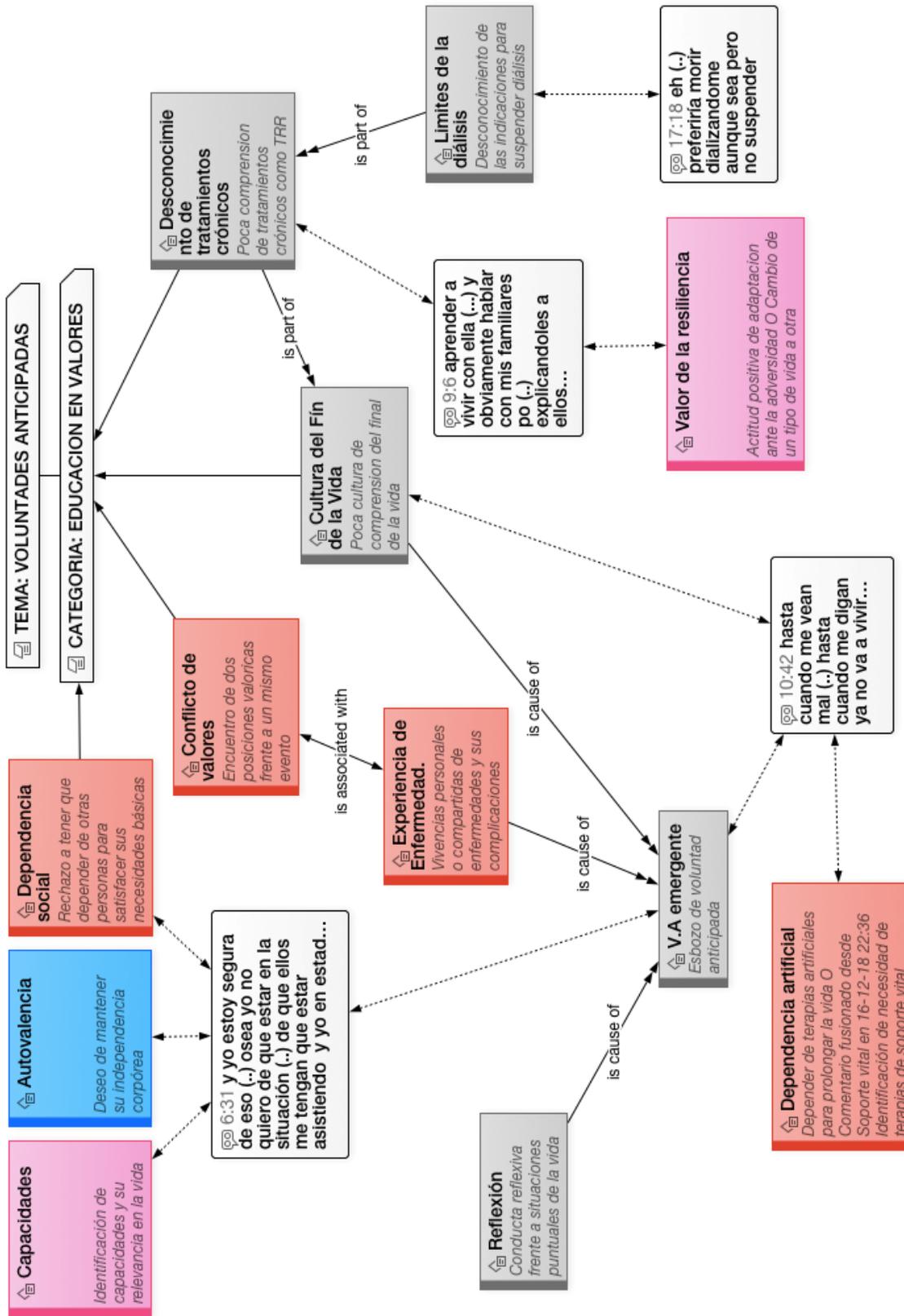






Red semántica 10. – Atlas TI (Diseño propio)





ANEXO 10

PROTOCOLO DE VALIDACIÓN DE CÓDIGOS

Temuco, 30-01-2019

Dr.(a). _____

Presente.

Sirva la presente para saludarlo muy cordialmente y, al mismo tiempo, solicitar su valiosa colaboración en el proceso de validación de códigos y categorías en el marco del proyecto de investigación **“La percepción de las personas con enfermedad renal crónica estadio 5 frente al significado de la hemodiálisis y a documentar voluntades anticipadas.”**. Esta investigación tiene como objetivos el de analizar la percepción frente a documentar voluntades anticipadas por parte de las personas con enfermedad renal crónica sometidas a hemodiálisis crónica del Hospital Abraham Godoy Peña de Lautaro durante el segundo semestre del 2018, como también, el de identificar qué representa la hemodiálisis para las personas pertenecientes a un programa de reemplazo renal.

Se anexa a esta comunicación, los siguientes documentos:

1. Criterios de validación
2. Definición de conceptos
3. Plantilla de validación

Agradeciendo de antemano la atención prestada a esta solicitud y sin otro asunto en particular, me despedido de usted reiterándole la seguridad de mi atenta y distinguida consideración.



Dr. David Díaz Cárdenas
Médico Cirujano
Rut 24.590.038-4
Reg. Colimed 34.591-1

David Alberto Díaz Cárdenas

Estudiante del Magíster Interuniversitario de Bioética
Universidad del Desarrollo
Santiago de Chile

CRITERIOS DE EVALUACIÓN¹

| | | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| SUFICIENCIA Los ítems que pertenecen a una misma dimensión bastan para obtener la medición de ésta. | SI cumple con el criterio | Los ítems son suficientes. |
| | NO cumple con el criterio | Los ítems no son suficientes para medir la dimensión. |
| CLARIDAD El ítem se comprende fácilmente; es decir, su sintáctica y semántica son adecuadas. | SI cumple con el criterio | El ítem es claro, tiene semántica y sintaxis adecuada. |
| | NO cumple con el criterio | El ítem no es claro. |
| COHERENCIA El ítem tiene relación lógica con la dimensión o indicador que está midiendo. | SI cumple con el criterio | El ítem se encuentra completamente relacionado con la dimensión que está midiendo. |
| | NO cumple con el criterio | El ítem no tiene relación lógica con la dimensión. |
| RELEVANCIA El ítem es esencial o importante; es decir, debe ser incluido. | SI cumple con el criterio | El ítem es muy relevante y debe ser incluido. |
| | NO cumple con el criterio | El ítem puede ser eliminado sin que se vea afectado la medición de la dimensión. |

¹ Escobar-Pérez, J. & Cuervo-Martínez, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6, 27-36.

DEFINICIÓN CONCEPTUAL

Valor de la vida: Deseo de vivir. (Holley, 2012).

Dependencia artificial: Dependencia de terapias artificiales para prolongar la vida O Identificación de necesidad de terapias de soporte vital. (Ladin, Lin, Hahn, Zhang, Koch-Weser & Weiner, 2017)

Valor de la calidad de vida: Importancia de lograr una buena calidad de vida. (Panocchia, Tonnara, Minacori, Sacchini, Bossola, Tazza, Spagnolo, 2017)

Inicio temprano: Inicio de Terapia de Reemplazo Renal a temprana edad. (Davison & Torgunrud, 2007)

Experiencia de Enfermedad: Vivencias personales o compartidas de enfermedades y sus complicaciones. (Ladin et al. 2017)

Capacidades: Identificación de capacidades y su relevancia en la vida. (Jha, Martin, Bargman, Davies, Feehally, Finkelstein & Levin, 2017)

Valor de la resiliencia: Actitud positiva de adaptación ante la adversidad O Cambio de un tipo de vida a otra. (Da-Silva Gane, 2014)

Valor de la familia: Importancia de la familia en las enfermedades terminales como la ERC. (Jha et al. 2017)

Valor de la unión familiar: Importancia del vínculo fraterno en la familia. (Jha et al. 2017)

Valor de la Felicidad: Satisfacción vital plena o parcial. (Tong, Sainsbury, Chadban, Walker, Harris, Carter & Craig, 2009).

Valor de su vida actual: Reconocimiento positivo de vida actual. (Tong et al. 2009)

Incertidumbre: Incertidumbre por el futuro. (Da-Silva Gane, 2014)

Vida restringida: Escenarios restringidos de su vida previa. (Ladin et al. 2017)

Valor de la paternidad: Importancia de seguir el rol de padre. (Jha et al. 2017)

Valor de la Responsabilidad: Actuar consecuente a las consecuencias inherentes de ella. (Reyes & Delong-Tapia, 2010)

Valor del amor: Vínculo primario de su actuación. (Jha et al. 2017)

Utilidad de V.A: Utilidad de documentar voluntades. (Jornet, Castellanos, Contador, Morera & López, 2017)

V.A emergente: Esbozo de voluntad anticipada. (Da-Silva Gane, 2014)

Respeto por la autonomía: Deseo de procurar el respeto de su la autonomía. (Ladin et al. 2017)

Valor del altruismo: Preocupación desinteresada por los demás. (Tong et al. 2009)

Reflexión: Conducta reflexiva frente a situaciones puntuales de la vida. (Sánchez, Rodríguez, Balda, Cigarrán, Herrero & Maduell, 2011).

Valor de la calidad de la información: Importancia de informarse adecuadamente. (Sánchez et al. 2011)

Opción de vivir: Condiciones necesarias para seguir viviendo. (Tong et al. 2009)

Vivir consciente: Deseo de vivir conscientemente. (Tong et al. 2009)

Riesgos secundarios: Consciencia de riesgos añadidos a su enfermedad de base o de sus tratamientos. (Ladin et al. 2017).

Diálogo familiar: Se refiere a las formas de comunicación familiar de aspectos del fin de la vida. (Jha et al. 2017)

Valor del buen morir: Intención de evitar el sufrimiento en etapas finales de la vida. (Jornet et al. 2017)

Decisiones subrogadas: Paciente proclive a aceptar las decisiones subrogadas. (Sánchez et al. 2011)

Valor de la dignidad al final de la vida: Importancia de mantener la dignidad en todos los momentos de la vida. (Beca, Montes & Abarca, 2010)

Conflicto de valores: Encuentro de dos posiciones valóricas frente a un mismo evento. (Jha et al. 2017)

Autovalencia: Deseo de mantener su independencia corpórea. (Ladin et al. 2017)

Valor de la paz: Reconocimiento de la paz como elemento importante al fin de la vida. (Beca et al. 2010)

Vivir el día a día: Fenómeno de existir en virtud de proyectos elaborados día a día. (Reid, Seymour & Jones, 2016)

Metas personales: Intención de cumplir metas personales. (Holley, 2012).

Complejidad de TRR: Relación compleja con la diálisis. (Da-Silva Gane, 2014)

Fragilidad: Percepción social de fragilidad en personas con ERC. (Ladin et al. 2017)

Inclusión: Se refiere a actitud inclusiva o reinserción a la sociedad. (Ladin et al. 2017)

Desconocimiento de tratamientos crónicos: Poca comprensión de tratamientos crónicos como Terapia de Reemplazo Renal (TRR). (Beca et al. 2010)

Humanización: Necesidad de sensibilizar a los Servicios sanitarios en actuaciones humanizadas. (Reid et al. 2016)

Valor de la cordialidad: Importancia de normas de cordialidad social. (Reid et al. 2016)

Gratitud: Sensación de gratitud por la diálisis. (Da-Silva Gane, 2014)

Valor del cuidado: Importancia del cuidado por parte de terceros. (Reid et al. 2016)

Vida proyectiva: Intención de proyección de su vida en el tiempo. (Armengol, Bayés, Broggi, Busquets, Gomis, Llubià, Loncan, Padrós, Puig & Trelis, 2010)

Futuro: Tomar el control de su propio futuro en escenarios del final de la vida. (Ladin et al. 2017)

Límites de la diálisis: Desconocimiento de las indicaciones para suspender diálisis. (Beca et al. 2010)

No Aceptación de TRR: Dificultad inicial en aceptar tratamiento de hemodiálisis. (Holley, 2012)

Cultura del Fin de la Vida: Poca cultura de comprensión de escenarios del final de la vida. (Ladin et al. 2017)

Calidad: Hace alusión a la calidad percibida por los pacientes, al respecto de su atención en salud. (Reid et al. 2016)

PLANTILLA DE VALIDACIÓN DE CÓDIGOS Y CATEGORÍAS

PROYECTO: la percepción de las personas con enfermedad renal crónica estadio 5 frente al significado de la hemodiálisis y a documentar voluntades anticipadas.

| Códigos | Cita | Criterios | | | | | | | | Observaciones |
|-----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|----|----------|----|------------|----|------------|----|---------------|
| | | Suficiencia | | Claridad | | Coherencia | | Relevancia | | |
| | | Sí | No | Sí | No | Sí | No | Sí | No | |
| Valor de la vida | Creo que mientras mi corazón (..) ehm (...) palpita pues o esté con vida creo que mi diálisis debería seguir (..) debería seguir | | | | | | | | | |
| Dependencia Artificial | La diálisis para mí es (..) ehm (pausa) es una (..) una ayuda a seguir viviendo (..) de esa, lo puedo interpretar de esa forma | | | | | | | | | |
| Valor de la calidad de vida | A mejorar una calidad de vida (..) para la enfermedad que me ha tocado vivir (..) | | | | | | | | | |
| | bueno para mí (..) ha sido una | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <p>Inicio temprano</p> | <p>(..) una experiencia (..) eh podemos decir obviamente nueva porque (..) eh (...) de acuerdo a la edad que yo tengo (pausa) estoy experimentando (..) eh a mi temprana edad algo que no (..) que, que ha sido diferente quizá (..) al ser más adulto como soy joven de treinta y dos años</p> | | | | | | | | | |
| <p>Experiencia de Enfermedad</p> | <p>bueno para mi (..) ha sido una (..) una experiencia (..) eh podemos decir obviamente nueva porque (..) eh (...) de acuerdo a la edad que yo tengo (pausa) estoy experimentando</p> | | | | | | | | | |
| <p>Capacidades</p> | <p>estoy en plena vida y (...) y veo que (..) bueno mi calidad de vida ha cambiado (..) pero de alguna forma igual estoy con los ánimos de (..) salir adelante</p> | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Valor de la resiliencia | bueno mi calidad de vida ha cambiado (..) pero de alguna forma igual estoy con los ánimos de (..) salir adelante | | | | | | | | | |
| Valor de la familia Valor de la unión familiar | en este caso (..) ehm (...) el poder estar cerca de la familia (...) creo que eso es lo que (..) he experimentado (..) el ver a mi esposa (..) el estar con mis hijos día a día (..) con mi hijo día día (..) entonces (..) el valor de esta enfermedad que he podido sacar es valorar la familia (..) la familia y la vida (..) LA VIDA Y LA FAMILIA (..) | | | | | | | | | |
| Valor de la | he entendido que la vida se | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|-------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| felicidad | valora a pesar de las dificultades (..) uno al, al salir adelante, al tener una familia y dentro de eso uno vive feliz | | | | | | | | | |
| Valor de su vida actual | el poder valorar mi vida (..) eh que la vida no es tan simple (..) que uno quizá (..) en tener el máximo dinero o tener un (..) una mejor calidad de vida que sea (..) en tenerlo todo (..) sin embargo, la vida no es así p (..) he entendido que la vida se valora a pesar de las dificultades | | | | | | | | | |
| Incertidumbre | ehm (pausa) vivir en diálisis (pausa) ehm no se haber (..) es vivir con una fe en nada (...) vivir eh no sé (..) ser crónico p (..) no sé | | | | | | | | | |
| Vida restringida | lo veo asi (..) enfermo (..) no | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | <p>habilitado a (..) a hacer cosas que uno muchas veces pretende (..) pretende ya sea (..) lo, lo asimilo al trabajo (..) ya, la diálisis ha quitado ciertas cosas que uno acostumbró</p> | | | | | | | | | |
| <p>Valor de la paternidad</p> | <p>vida creo cien por ciento (..) de que mi hijo me necesita (..) y me importa</p> | | | | | | | | | |
| <p>Valor de la Responsabilidad</p> | <p>Ejemplo 1: vida creo cien por ciento (..) de que mi hijo me necesita (..) y me importa entonces eso me valora a luchar (..) Ejemplo 2: esa cosita que le pica a uno (..) uta que pasara si muere (..) no sé po (..) pero yo lo que siento es que (..) quiero ayudar a mi familia por ahora</p> | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|-----------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | (..) da lo mismo las consecuencias que tenga eso pero (..) quiero ayudarla y (..) que todos podamos ser felices (..) si yo soy feliz asi como soy (..) y estando en diálisis también lo soy | | | | | | | | | |
| Valor del amor | eh las personas somos vidas muy ehm (..) apreciadas (..) osea no hay otra mejor (..) una mejor cosa de que tener vida y luchar por lo que uno ama | | | | | | | | | |
| Utilidad de V.A | porque (...) yo sí (..) creo y siempre he pensado de que (..) en esta situaciones (..) primero hay que pensar en la tranquilidad de la familia (..) yo creo que esto, ayuda bastante (..) a darle tranquilidad a la familia | | | | | | | | | |
| V.A emergente | Ejemplo 1: ahora si el médico | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|---------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | <p>dice (imitando la voz) “no” (..) hay que” (..) por ejemplo ya, un caso (imitando la voz) “don robinson no tiene vida, no tiene ya (..) nada más y tenemos que, no sé, inyectar algo para que el descanse” mi opinion seria NO. Ejemplo 2: yo creo que terminar no mas (..) eso seria lo mas factible (..) porque si no puedo hacer nada y el médico dijo que no, no podía continuar como viviendo (..) no tiene caso que este (..) que venga a diálisis</p> | | | | | | | | | |
| <p>Respeto por la autonomía</p> | <p>de acuerdo a mi voluntad (..) osea (..) yo tampoco no (..) no, no pienso que pueda haber más posibilidades (..) osea no creo (..) no (..) no (..) no le daría más vueltas a la situación en ese sentido</p> | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <p>Valor del altruismo</p> | <p>entonces al escuchar eso de mi, creo que ellos tomaron la mejor decisión unidamente (..) más que nada lo haría para tranquilidad de mi familia</p> | | | | | | | | | | |
| <p>Reflexión</p> | <p>(..) no habría nada que cambiar (..) ehm (..) sigo (..) creyendo ehm (..) y (...) como le digo (..) la mínima (..) mínima posibilidad que pueda haber se pueda tomar (..) y si no hay posibilidades también se puede tomar lo que yo he declarado (..) creo que no (..) eh no habría que modificar nada (..) no ni ponerle ni quitarle</p> | | | | | | | | | | |
| <p>Valor de la calidad de la información</p> | <p>ENT10: ehm (..) bueno ahí, ahí sí (..) creo que sí porque uno siempre y creo que sería de igual forma al haber posibilidades (..) al haber</p> | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | <p>información y (...) creo que habría cambio de (..) sí, de (..) de pensar</p> | | | | | | | | | |
| <p>Opción de vivir</p> | <p>Ejemplo 1: La diálisis para mi es (..) ehm (pausa) es una (..) una ayuda a seguir viviendo (..) de esa, lo puedo interpretar de esa forma Ejemplo 2: porque lo viví ahora (..) eh como le digo viví un cambio de una vida que llevaba tan (..) eh (..) avanzando, avanzando, avanzando, avanzando (..) y sin embargo, esta enfermedad me abrió otra (..) otro pensar (..) otras, ver otras cosas (..) como le digo mi familia (..) estar con ellos ver el crecimiento de mi hijo (..) entonces fueron cambiando (..)</p> | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | formas de pensar (..) | | | | | | | | | |
| Vivir consciente | creo mientras, mientras dios nos de vida (..) ehm (..) el resto de (..) de, de vida que llevaba (..) se pueda hacer mientras esté consciente (..) | | | | | | | | | |
| Riesgos secundarios | la enfermedad en sí tiene muchos riesgos (..) existen muchos riesgos (...) podría ocurrir cualquier cosa podría ocurrir cualquier cosa o accidentes cerebrales o (..) como se llama? (..) de corazón (..) de hartas cosas | | | | | | | | | |
| | (..) ehm (..) como le digo yo (...) | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Diálogo familiar | no se va a parecer loco (..) no se para usted o para mi familia (..) pero yo siempre le he dicho (..) le he conversado a ellos | | | | | | | | | |
| Valor del buen morir | yo si muero es porque creo que voy a tener un cielo nuevo y una tierra nueva (..) lo que nosotros creemos como creyentes (..) entonces la muerte para mi es ganancia (..) es ganar algo (..) pero no lo deseo (..) hay una voluntad de dios (..) tampoco estoy diciendo (..) (imitando la voz) “quiero morirme” (..) no (..) eso NO (..) nunca lo he dicho (..) pero sí (..) llegue el momento para mi es ganancia | | | | | | | | | |
| Decisiones | dejenlo a la familia (..) mi | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | | | |
|------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| subrogadas | familia me llevara a mi hogar, a mi iglesia y se lo entregará a dios (..) si muero en ese lapso (..) creo que no, no habría responsabilidad de ambos (..) porque (...) ehm (..) seria mi voluntad (..) lo que yo creo | | | | | | | | | | | | | |
| Valor de la dignidad al final de la vida | (...) en retirar ese medicamento cuando ya no hay pronóstico (..) ¿estaría usted de acuerdo? (..) (..) si no hay ninguna (..) como decíamos anteriormente (..) todas las posibilidades para mi son bienvenidas (..) la, la más mínima (..) y para que mi familia igual lo sepa (..) ahora ya no habiendo nada creo que sí eh (..) se puede hacer (..) se hace (..) SE TIENE QUE HACER | | | | | | | | | | | | | |
| Conflicto de | porque (respiración profunda) la | | | | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|--------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| valores | <p>familia en estas situaciones eh (..) eh se complica (..) uno como ser humano (..) ehm (..) a pesar del dolor que pueda haber en ese momento (..) y aparte que no haya algo escrito (..) una voluntad (..) y aparte de (..) osea dentro de ese dolor (..) puede haber muchas más confusiones al, al, al hacer algo o (..) al llegar a alguna, alguna conclusión (..) o tomar una decisión</p> | | | | | | | | | |
| Autovalencia | <p>pero lo (..) lo importante que tienen que (..) tenemos que tener claro nosotros como pacientes en diálisis (..) que nos podemos mover (..) que podemos escuchar, ver caminar (..) cuidarnos a través de una alimentación (..) y la vida sigue</p> | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | (..) la vida sigue (..) | | | | | | | | | |
| Valor de la paz | (..) de decirle que (..) a través de esto ellos puedan tener paz (..) tranquilidad en algún momento de la vida se complica (..) y (...) de que (...) yo eh (..) en este momento en el momento de mi partida (..) que esta, este escrito sea (..) como le digo (..) para bien para, para mejor, para tranquilidad de mi familia (..) y que yo no voy a estar acá (..) voy a estar en un lugar muy hermoso (..) y eso tienen que estar ellos contentos ahí (..) nada más | | | | | | | | | |
| Vivir el día a día | la diálisis para mi es una forma | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | de poder vivir día a día | | | | | | | | | |
| Metas personales | que yo como persona aspiro a (..) osea a terminar la universidad y poder trabajar | | | | | | | | | |
| Complejidad de TRR | significa un gran sacrificio para (..) la persona que vive ahí (risa) vive en diálisis (..) porque dedica mucho tiempo en esto (..) yo por ejemplo en mi día a día (..) igual me cuesta harto porque (..) pa' estudiar pa cualquier cosa (..) es complicado igual estudiar ahí en la cama (..) en el sillón (..) porque no es lo mismo que estar en, en mi casa (..) y estar en la | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|-----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | <p>mesa estudiando cualquier cosa (..) y me agota demasiado estar en la diálisis</p> | | | | | | | | | |
| Fragilidad | <p>pero las personas lo miran a uno así como (..) (imitando la voz) “uta está enfermo (..) hay que tratarlo con cuidado” no sé (..) eh (..) lo miran de menos eh (..) en decir en otras palabras</p> | | | | | | | | | |
| Inclusión | <p>uno como paciente intenta ser una persona normal (...) pero yo he tratado que todas las personas me vean así como no sé (..) alguien como ellos no mas po (..) normal (..) así (..) de la enfermedad es algo que uno lo tiene pero hay que sacarlo pa fuera</p> | | | | | | | | | |
| Desconocimiento | <p>si (..) la gente igual me tiene</p> | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| de tratamientos crónicos | cuidado (..) cosas asi (..) pero yo le trato de hacer entender a mi familia mas que nada y a los demás | | | | | | | | | |
| Humanización | eh (..) primero empezar por el personal (..) y (...) los doctores, la enfermera (..) y tener un ambiente grato al interior | | | | | | | | | |
| Valor de la cordialidad | osea no malas caras nada de (..) osea el doctor que te pregunte (imitando la voz) “como estai xxxxxx? cómo te fue hoy día?” no se (..) cosas asi como aqui lo han hecho (..) los han reconfortado a todos los paciente | | | | | | | | | |
| | yo creo que todos están muy | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|-------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| Gratitud | agradecidos porque (..) es una gran diálisis (..) yo estuve en harta otras partes y no eran asi como aqui (..) | | | | | | | | | |
| Valor del cuidado | la participación que tienen con nosotros (..) y la forma de tratarnos (..) es como sentirse en casa (..) o que alguien lo esté cuidando (..) como (..) eso | | | | | | | | | |
| Vida proyectiva | además poder cumplir mis objetivos (..) eso es lo que más anhelo (..) osea poder trabajar (..) poder desarrollarme en el ambiente informático (..) que es lo que estoy estudiando (..) | | | | | | | | | |
| Futuro | osea yo quiero que expresar en ese documento mi (..) mi vivencia y lo que yo quiero ser (..) y si no lo logro (..) va a quedar evidenciado que por lo menos tuve unas metas que (..) | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | |
|------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | no se cumplió por cosas de enfermedad o cosas personales | | | | | | | | | |
| Límites de la diálisis | es que sss (..) si le preguntaran a mi madre o a cualquiera (..) ellos siempre van a querer protegerme (..) aunque esté agonizando (..) aunque lo que sea (..) igual van a querer que la diálisis siga (...) pero no sé cómo serán los protocolos de la diálisis en ese caso? | | | | | | | | | |
| No Aceptación de TRR | alguna persona le dicen que está enferma de los riñones (..) uno (..) algunas personas lo asimilan y otras no (..) otras pueden estar años y años y no (..) les cuesta asimilar que tienen que tener un tratamiento para poder seguir viviendo | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| <p>Cultura del Fin de la Vida</p> | <p>porque uno en la vida cotidiana no le va a contar (..) osea no le va a decir (..) uta si es que me muero (..) haceme esto o haceme esta cosa (..) no (..) eso uno no lo anda divulgando todos los días</p> | | | | | | | | | | |
| <p>Calidad</p> | <p>aquí a sido (..) super reconfortante po osea llegue aqui y mi madre dice (..) uta el doctor díaz es un siete la enfermera igual (..) porque yo siempre, por eso me quede aquí po (..) osea (..) el primer dia que llegue (..) dije (..) yo estaba en temuco (..) en temuco y me traslade (..) y dije uta aquí es (..) se nota un ambiente feliz y grato (..) las enfermeras les gusta lo que hacen (..) al doctor igual (..) es fanático (..) es como</p> | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | |
|--|---------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | yo (..) | | | | | | | | | | |
|--|---------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Opinión de aplicabilidad:

Aplicable [] Aplicable después de corregir [] No aplicable []

Apellidos y nombres del juez evaluador:

RUT:

Celular:

Especialidad del evaluador:

Observaciones:

Nota: Por favor colocar su firma electrónica o mandarla en archivo adjunto