



UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**Caracterización del proceso previo a la terapia de
Trasplante Renal en Chile: Aspectos desde el Trabajo
Social para la Intervención en el área de Salud**

Claudia Valdés Heim

Profesor Guía: Nora Donoso Valenzuela

TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADO/A EN
TRABAJO SOCIAL

TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE ASISTENTE SOCIAL

Santiago de Chile
2014

INTRODUCCIÓN.....	6
1. Planteamiento del problema.....	12
2. Preguntas de Investigación.....	16
3. Objetivos de investigación.....	17
4. Hipótesis.....	18
5. Estrategia metodológica.....	18
5.1. Tipo de estudio.....	18
5.2. Universo.....	19
5.3. Unidad de análisis.....	19
5.4. Muestra.....	19
5.5. Técnica de recolección de datos.....	20
5.6. Técnica de análisis de los datos.....	20
6. Variables de estudio.....	20
I PARTE MARCO TEÓRICO.....	21
CAPÍTULO I La salud desde su dimensión cultural.....	22
1. Historia del concepto de salud.....	22
2. Salud y Medicina Occidental.....	24
3. El desarrollo de los hospitales.....	28
4. Medicina de laboratorio.....	31
5. Medicina y Especialización.....	32
CAPÍTULO II Paradigma Biopsicosocial de la salud.....	34
1. Del enfoque Biomédico al Biopsicosocial.....	34
2. Soporte sistémico al paradigma.....	37
3. Relación del paradigma y Psicología de la salud.....	39
4. La enfermedad: estrés y amenaza.....	40
5. La red social como soporte psicosocial.....	43

CAPÍTULO III	Salud y Familia, desde un enfoque sistémico.....	45
1.	Teoría general de Sistemas.....	45
2.	Teoría de sistemas y los procesos de salud.....	47
3.	Servicios de salud desde una visión sistémica.....	49
4.	La familia como sistema.....	50
4.1.	El concepto de familia.....	50
4.2.	Enfoque sistémico de la estructura familiar.....	52
4.3.	Alianzas del sistema familiar.....	54
CAPÍTULO IV	Redes Sociales.....	59
1.	Construcción de la Teoría de Redes.....	59
2.	Las redes sociales.....	61
3.	Componentes básicos de la Red.....	66
4.	El Enfoque de Red.....	64
III PARTE	MARCO REFERENCIAL.....	69
CAPÍTULO V	Salud en el contexto internacional.....	70
1.	Organismos políticos pro-salud.....	70
2.	Carta de Ottawa.....	72
3.	Determinantes de la salud.....	73
CAPÍTULO VI	Salud pública en Chile.....	78
1.	Medicina social como proyecto sanitario.....	78
2.	El proceso de reformas privatistas.....	83
3.	Privatización de la salud en Chile.....	86
4.	Actual Red Asistencial de Salud en Chile.....	89
CAPÍTULO VII	Salud y Políticas Publicas en Chile.....	93
1.	Nueva Reforma a la salud en Chile.....	93
1.1.	Antecedentes de la	

Reforma.....	93
1.2. Enfoque de Derecho.....	95
1.3. Cuerpo legal de la Reforma.....	96
2. Sistema de Garantías Explícitas en Salud GES.....	100
2.1. Antecedentes generales del sistema.....	100
2.2. Sobre las garantías Explícitas.....	102
CAPÍTULO VIII Trasplante de Órganos en Chile.....	105
1. El trasplante de órganos.....	105
2. Relación entre muerte cerebral y trasplante.....	107
3. Donación de Órganos en Chile.....	108
3.1. Antecedentes generales.....	108
3.2. Legislación sobre trasplantes en Chile.....	110
3.3. Lista de Espera.....	112
3.4. Muerte cerebral y legislación.....	113
3.5. La enfermedad renal crónica en Chile.....	114
III PARTE ANÁLISIS DE LOS DATOS.....	117
CAPÍTULO IX Categorías de Análisis.....	118
1. Categorización del contexto psicosocial del proceso previo al Trasplante Renal para usuarios con I.R.C. y su familia.....	119
1.1. Dinámica familiar y la enfermedad: el antes y el después frente a un diagnóstico.....	119
1.2. Hábitos alimenticios y la enfermedad: un desafío para el sistema familiar.....	124
1.3. Redes de apoyo como soporte, contención y reinserción.....	129
2. Caracterización del contexto institucional de salud para la gestión del Trasplante Renal.....	135

2.1. El proceso de atención de salud para pacientes con diagnóstico de I.R.C.....	135
2.2. Continuidad del tratamiento médico y su relación con el trasplante.....	139
2.3. Mecanismo de activación en la Red Asistencial de Salud frente a la posibilidad del Trasplante Renal.....	142
Conclusiones.....	146
Hallazgos.....	152
Aportes al Trabajo Social.....	154
Referencias Bibliográficas.....	158
Referencias Electrónicas.....	164
Anexos	167
Pauta entrevista semi-estructurada.....	168
Operacionalización de las variables.....	170

Introducción

La presente investigación pretende dar cuenta de la multidimensionalidad de los procesos psicosociales y los factores de gestión y organización de la red asistencial de salud, vinculados con el tratamiento de la enfermedad renal crónica y en espera del trasplante de riñón.

Si bien, existen estudios previos asociados al tema sobre los tratamientos relevantes a este trasplante, no deja de ser interesante abrir un campo de exploración para las Ciencias Sociales que permita mostrar el contexto real que rodea, a la persona enferma, como usuario en salud y a todo su sistema familiar en relación a la enfermedad, su tratamiento y la posibilidad de un trasplante.

Este trabajo busca aportar desde el enfoque cualitativo a evidenciar la existencia de factores que influyen en la realización del trasplante de riñón, los que se movilizan y afectan, desde la dinámica familiar en los aspectos cognitivos como culturales en la aproximación a la enfermedad renal crónica, hasta los factores de gestión institucional del área de salud, en los aspectos asociados al tema.

Esta investigación será sustentada por la recolección de información y de datos empíricos acopiados a través de diversas entrevistas en profundidad a usuarios de salud, representantes de equipos técnicos y a la revisión de material documentado referente al tema. La información extraída de este trabajo, será defendida por un sustento teórico y referencial incorporado en el documento, con el objetivo de respaldar los hallazgos y dar soporte a la investigación, para posteriormente aportar a la mejoría de la calidad de vida de la población que vive a la espera de un trasplante.

El trasplante de órganos y tejidos es un método terapéutico que permite prolongar la vida de pacientes con algún tipo de enfermedad crónica y es una opción médico-quirúrgica que sugiere mayores posibilidades de mejoraría de la calidad de vida de estas personas. No obstante, la acción de donar órganos en nuestro país

sigue siendo un tema complejo debido al escaso conocimiento de la población sobre los temas que rodean a esta terapia médica.

En Chile, la Ley 19.451 establece las normas sobre trasplante y donación de órganos y tejidos. Una de las normas generales que contempla esta Ley, es que los trasplantes de órganos solo deben realizarse con un fin terapéutico y que las intervenciones quirúrgicas solo se deben llevar a cabo en los recintos de salud debidamente acreditados por los organismos ministeriales vigentes. (Biblioteca del Congreso Nacional; 2013; a)

De aquí surge además, la exclusividad del uso de recintos hospitalarios ya que no toda la Red Asistencial de Salud Pública, es decir, no todos los hospitales de atención secundaria de salud cuentan con la autorización sanitaria al respecto para poder llevar a cabo este tipo de intervención; es en este sentido que esta Red Asistencial realiza un trabajo constante y coordinado en relación a los sistemas de provisión y tratamiento para las enfermedades de alta complejidad.

En relación a los procesos de avance científico de la medicina moderna, estos resultan trascendentales en la explicación acerca de los nuevos modos para el tratamiento y cuidado de la salud. Sin embargo, estos métodos modernos también reclaman una definición desde el punto de vista ético hacia la comunidad usuaria, en el sentido de entender los procesos, tanto clínicos o médicos como los derivados del proceso de adaptación a la enfermedad de parte de los usuarios y sus familias. (Dolcini, Yansenson; 2004).

Estatualmente, los recursos asociados a tratamientos complejos podrían resultar ser insuficientes para el Servicio Público de Salud en el país, lo que plantea un desafío constante para el gobierno central. Sin embargo, el cuidado y promoción de la salud, tienen su origen en factores socioculturales a nivel mundial, lo que condiciona los estilos de vida que permitan mantener sana a la población y libre

de enfermedades, además de mantenerse en un medio ambiente también compatible.(Ibid)

Contextualizando el tema que aborda este documento, es preciso señalar antecedentes concretos sobre la terapia del trasplante. En términos generales, lo que más se conoce es acerca del trasplante de órganos como el corazón o los riñones. Por otro lado, el trasplante de tejidos, como por ejemplo la piel, corneas, válvulas cardíacas, o músculos esqueléticos (huesos y tendones) son utilizados en general para mejorar la calidad de vida de los pacientes y no para salvar vidas, como en el caso de los órganos. (ASODI; 2012)

En Chile, la relación que existe entre donante fallecido v/s trasplante es clara. Entre los años 2008 y 2012 fueron 581 personas donantes, con lo cual se pudieron realizar 1522 trasplantes. El promedio de donantes en Chile durante los años 1993 y 2012 es de 115 personas que anualmente fueron donantes de tejidos u órganos; mientras que el promedio de trasplantes renales en el país, durante el mismo periodo, ascendió a casi 200 personas. (Ibid)

En relación a las listas de espera para trasplante de órganos, se estima que 1.370 personas están en esta base de datos y que adicionalmente hay más de 1.000 personas esperando un trasplante de tejidos como corneas, huesos, piel y/o válvulas cardíacas. Las listas de espera son encabezadas por el requerimiento de riñón, seguido por el hígado, el de pulmón y finalmente por el de corazón. (Ibid).

Cabe señalar que el trasplante de riñón es el más frecuente y confiable, esta intervención quirúrgica no es considerada vital, porque el tratamiento de diálisis es una alternativa accesible para las insuficiencias renales crónicas, pero en estado terminal, el trasplante es el único tratamiento que permite a los enfermos llevar una vida casi normal.

Los riñones son dos órganos con forma de frijoles, aproximadamente del tamaño del puño de una mano. Están ubicados cerca de la línea media de la espalda,

justo debajo de la caja que conforman las costillas. Dentro de cada riñón hay aproximadamente un millón de estructuras diminutas, llamadas nefrones, que filtran la sangre, estos, eliminan los productos de desecho y el exceso de agua, los que se transforman en orina.

Existen diferentes tipos de trastornos renales, entre ellos está el cáncer al riñón, quistes y tumores renales, nefritis, pielonefritis, glomerulonefritis y la insuficiencia renal, que se produce cuando los riñones funcionan de forma deficiente, perjudicando el funcionamiento orgánico normal del paciente. Esta enfermedad se puede presentar en tres formas o fases distintas: la insuficiencia renal aguda, la crónica y la terminal. Para las dos últimas fases, el paciente va desarrollando un deterioro progresivo de su salud, requiriendo finalmente el trasplante del órgano afectado.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC en adelante) y de carácter terminal, es una pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales y como consecuencia, los riñones pierden su capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos en la sangre. Los síntomas de un deterioro de la función renal son inespecíficos y pueden incluir una sensación de malestar general y una reducción del apetito.

A menudo, la enfermedad renal crónica se diagnostica como resultado del estudio en personas en las que se sabe que están en riesgo de problemas renales, como aquellos pacientes con diagnóstico de Hipertensión Arterial y Diabetes y aquellos con historia o antecedentes genéticos relacionados con enfermedad renal crónica. La insuficiencia renal crónica también puede ser identificada cuando conduce a una de sus reconocidas complicaciones, como las enfermedades cardiovasculares, por ejemplo. (Ibid).

Según la Guía Clínica del Ministerio de Salud del país, la IRC de carácter terminal, es un problema de salud pública mundial, con una incidencia y prevalencia

crecientes y con pronóstico pobre y de alto costo. El tratamiento de la insuficiencia renal depende de sus causas, por lo que si se produce una insuficiencia renal terminal, puede realizarse un trasplante de riñón, o recurrir a la terapia de la diálisis, que consiste en que una máquina realice las funciones del riñón. Este tratamiento es indoloro y tiene que realizarse en forma periódica, asistiendo el usuario dos o tres veces por semana a someterse al control de la máquina a un recinto de salud público o privada del país. (MINSAL; 2005)

Existen dos formas de diálisis; la diálisis peritoneal, que se practica en el hospital, en casos de insuficiencia renal aguda; y la hemodiálisis, que se efectúa de forma ambulatoria con un riñón artificial, una máquina distinta de la anterior, que filtra la urea de la sangre. Ambos tratamientos son una alternativa previa al trasplante de riñón y su temporalidad variará de acuerdo a la condición de salud de la persona enferma.

El trasplante de riñón, gracias a los avances en la técnica quirúrgica y a nuevas drogas inmunosupresoras se ha consolidado como el tratamiento de elección para la mayoría de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. Sin embargo existen algunas condicionantes que dificultan esta intervención las que se asocian principalmente a las características de morbilidad, tanto del enfermo como del posible donante.

Sin embargo, se podría sostener que la población que requiere de un trasplante de riñón, no siempre tiene a su alcance la posibilidad de realizar la intervención, ya sea por su condición de salud o por la probabilidad de incompatibilidad con el donante. En algunos casos, los pacientes presentan más de una patología conjuntamente, para estos casos, se requiere asegurar el mejor estado de salud posible en la consideración a la opción del trasplante.

Por otro lado, los tratamientos de salud de alta complejidad que acompañan estas patologías, son caracterizados por hospitalizaciones reiteradas y procedimientos invasivos para los pacientes. En algunas ocasiones, un porcentaje del tratamiento a seguir se realiza en el domicilio del mismo usuario, esto corrompe, se quiera o no, la dinámica familiar y calidad de vida de este. ASODI (op.cit.)

Tomando estos antecedentes, es que a continuación se presenta una investigación que permitirá caracterizar algunos de los factores asociados al contexto situacional que, rodea al paciente con diagnóstico de IRC terminal y en espera de un trasplante renal, su dinámica familiar asociada a este contexto y al proceso institucional abordado desde el ámbito de la gestión y organización para la realización de esta terapia.

1. Planteamiento del problema.

La presente investigación plantea una problematización que hace referencia a los factores asociados al proceso previo de la terapia de trasplante de riñón para personas con diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal. El trabajo, plantea el problema de forma segmentada, en donde se basa el análisis de tipo psicosocial y por otro lado, el factor de gestión y organización, ambos presentes durante el periodo previo al trasplante.

Los factores que se asocian al contexto psicosocial que enfrenta, tanto la persona enferma como su sistema familiar, y que podrían condicionar la terapia de trasplante, suponen una situación de crisis que provoca el diagnóstico de una enfermedad grave en uno de los integrantes de la familia; las expectativas de vida de la persona enferma en relación al cuidado y la protección familiar; los componentes culturales y mitos asociados a los temas de donación y trasplante de órganos para la familia; la activación, el uso y el mantenimiento de las redes sociales en función del apoyo psicosocial que la persona enferma y su familia requieran durante el proceso previo, e inclusive, en el proceso post trasplante.

A su vez, el análisis del documento plantea como un problema, la propia respuesta institucional del área de salud, los procesos de gestión y organización previos al trasplante de riñón, en relación a: el diagnóstico oportuno de la enfermedad renal y la activación del plan de salud asociado; seguimiento y activación del protocolo de la adherencia al tratamiento médico por parte del equipo de salud; el trabajo y la gestión de la red asistencial de carácter multidisciplinario frente al diagnóstico de una patología de alta complejidad.

Estos dos componentes, uno de tipo psicosocial y otro acerca de la gestión y organización institucional, plantean diversas problemáticas que afectan directamente la calidad de vida de las personas, tanto de aquellas diagnosticadas

con una enfermedad crónica y terminal, como de aquellas que rodean el círculo más próximo al individuo, como por ejemplo, su familia.

La crisis en si misma que afecta al sistema familiar cuando un hecho de carácter grave, como una enfermedad de uno de sus integrantes, compromete directamente el comportamiento en este sistema. El intercambio de información y la interacción entre los nodos, es decir, entre los sujetos que componen este sistema cambia. La situación de la familia reestructura sus funciones en relación al cuidado y la protección hacia uno de sus miembros, estableciendo otra dinámica, la que predomina de acuerdo a la capacidad de resiliencia que el sistema familiar pueda mantener frente a esta crisis.

Durante el proceso previo a la intervención, el paciente debe seguir un estricto plan de estilo de vida, lo más saludable posible y procurando su mejor estado de salud al momento del trasplante. Esta situación genera un ajuste especialmente en los hábitos alimenticios de la familia. Para lograr esto, el sistema debe adaptar su capacidad económica en relación a los gastos asociados a la nueva dieta y para lograr este objetivo, los integrantes podrían: ver afectados su situación y ritmo laboral; comenzar a distinguir entre los alimentos saludables y los no aptos para el enfermo y comprender de alguna manera la nueva cultura alimenticia que se comienza a forjar en el sistema gracias a este importante evento.

Para algunas familias, los estilos de vida saludable se demuestran en la ausencia de algún tipo de enfermedad y en la manifestación de sus síntomas, dejando de lado la condición de salud física y las patologías asociadas a la obesidad, como la hipertensión arterial y la diabetes.

Siguiendo este tema, desde el abordaje psicosocial y la crisis planteada a causa de la enfermedad, la angustia que genera el diagnóstico, tanto para el paciente y la familia, ponen en incertidumbre al sistema en relación a los temas asociados a la donación y trasplante de órganos. Culturalmente, pueden reconocerse en los

espacios cotidianos, distintos mitos respecto del tema, y discursos contruidos culturalmente y arraigados en la idiosincrasia familiar, lo que sumado a la falta de entrega de información al respecto, provocan mayor grado de inseguridad para la población con un diagnostico asociado a un trasplante de órgano.

La desprotección del cuidado familiar y la capacidad de reinserción, ya sea laboral o escolar, son un aspecto que podría aparecer como una amenaza clara y real para la persona enferma. Esta situación generaría un problema vehemente, el que se puede abordar no solo en el proceso previo al trasplante, sino que es una realidad constante y que acompaña todo el proceso, desde el diagnostico de la enfermedad, hasta el transcurso de recuperación y reinserción de la persona que se ha sometido a esta terapia.

En este sentido es que las redes sociales cumplirían un rol fundamental. La activación de la red de la persona enferma y su familia desde el diagnostico, el tratamiento médico, la intervención quirúrgica y el proceso post trasplante cumple una función mediática que conecta la realidad del sistema con las diferentes organizaciones afines, como la red de instituciones públicas de salud, organizaciones privadas dedicadas al tema de diálisis y trasplante; organizaciones sociales funcionales y territoriales, entre otras redes.

Para el caso contrario, es decir, cuando existe escaso o nulo aporte de una red social para el sistema familiar, el problema tendería a agudizarse dadas las menores o escasas probabilidades del sistema para sociabilizar su realidad y de ese modo, generar los espacios de encuentro en función de obtener algún tipo de asistencia y apoyo.

Finalmente, podría decirse que los factores relacionados a la organización y gestión institucional previos al trasplante asociados a los protocolos de atención, condicionantes para la ubicación del paciente en la lista de espera, la adherencia al tratamiento, el trabajo en red que se desarrolla con otros centros hospitalarios,

sistema de procuramiento, entre otros, son todos aspectos que influyen de manera directa en los tiempos de espera en la realización de esta terapia (trasplante).

La dificultad de afrontar este proceso previo, tanto para el paciente, su familia y el sistema de salud a nivel nacional, plantea un trabajo de apoyo y monitoreo constante con el fin de asegurar una atención de salud de calidad, multidisciplinaria y con estándares conforme los desafíos de un país en constante crecimiento y desarrollo.

2. Preguntas de Investigación.

- 1.** ¿Cuál es el contexto psicosocial del paciente con I.R.C. y su familia durante el proceso previo al trasplante de riñón?
- 2.** ¿Existe relación entre los hábitos alimenticios del paciente y su familia y el gasto económico asociado, previo al trasplante de riñón?
- 3.** ¿El paciente y su familia durante el proceso previo al trasplante de riñón hicieron uso de las redes de apoyo?
- 4.** ¿Cuáles son los sistemas de provisión, acceso y tratamiento de salud para pacientes con I.R.C. previos al trasplante?
- 5.** ¿Qué características posee el servicio que entrega de la Red Asistencial de Salud para la realización del trasplante renal?

3. Objetivos de la Investigación.

Objetivo General 1

- Caracterizar factores psicosociales asociados al proceso previo del trasplante de riñón en pacientes con I.R.C. y su familia.

Objetivos Específicos

- Describir la dinámica familiar del paciente y su familia en relación al afrontamiento del diagnóstico de I.R. C.
- Determinar la relación entre los hábitos alimenticios del paciente y su familia y el gasto económico asociado, previo al trasplante de riñón.
- Identificar el uso de redes de apoyo para el paciente y su familia durante el proceso previo al trasplante de riñón.

Objetivo General 2

- Caracterizar factores de Gestión y Organización de la Red Asistencial de Salud asociados al proceso previo al trasplante de riñón en pacientes con I.R.C.

Objetivos Específicos

- Describir los sistemas de provisión, acceso y tratamiento de salud para pacientes con I.R.C. previos al trasplante.
- Describir la importancia de la continuidad del tratamiento médico en pacientes con I.R.C. y su familia previo al trasplante.
- Describir el servicio que entrega de la Red Asistencial de Salud para pacientes con I.R.C previo al trasplante.

4. Hipótesis

El contexto psicosocial del paciente con I.R.C. y su familia, y la adecuada adherencia al tratamiento médico, son factores que condicionan la realización del trasplante renal en Chile

5. Estrategia Metodológica

5.1 Tipo de Estudio

El tipo de estudio que se realizará para esta investigación, es de carácter Exploratorio Descriptivo, ya que el propósito de la investigación es describir sucesos y casos reales; se indica cómo se manifiesta el fenómeno en relación a una realidad determinada. (Hernández, Collado, Lucio, 1998).

A su vez, es de carácter exploratorio, ya que no existen estudios referentes a este tema que sean de carácter retrospectivo. Este estudio es de carácter No Experimental, ya que se analiza el fenómeno tal como se observa en la realidad, por tanto, no existe manipulación de las variables y se observará el fenómeno desde una realidad ya determinada. El trabajo a su vez, será un estudio de tipo transversal, ya que se recogerán datos en un tiempo único y espacio determinado.

El enfoque de investigación cualitativo, permite el desarrollo del análisis de la información con una orientación hacia las cualidades del acontecimiento estudiado, análisis las que se realiza a partir de la observación del mismo hecho, en donde inductivamente se logra deducir el concepto del cual el fenómeno o hecho real se hace parte.

5.2 Universo del Estudio.

Familias chilenas que entre sus miembros exista algún integrante de género femenino o masculino, con diagnóstico de enfermedad renal crónica, que reciban atención de salud en establecimientos de la Red Asistencial de Salud Pública de la Región Metropolitana, que hayan hecho uso de la terapia de trasplante renal.

5.3 Unidad de Análisis

Integrantes de un sistema familiar, con un miembro diagnosticado con Enfermedad Renal Crónica, que haya sido trasplantado de riñón al menos dos años antes al momento de la entrevista.

5.4 Muestra

La muestra seleccionada según el enfoque designado a esta investigación es la muestra de tipo no probabilística. Para cumplir con el criterio de heterogeneidad del estudio, se ha designado una muestra que pueda representar distintos puntos de vista del fenómeno estudiado.

Para los estudios con enfoque cualitativo, el tamaño de la *muestra no resulta importante*; principalmente se destaca que la importancia de la muestra es que represente en su totalidad lo que realmente se necesita investigar, independientemente de su tamaño: cantidad de sujetos, organizaciones, eventos, etc. (Hernández et al, op. cit)

La muestra se referirá a personas que hayan recibido un trasplante de riñón al menos dos años atrás al momento de la entrevista realizada; algún familiar de la persona trasplantada involucrado en el proceso previo al trasplante; alguna figura o personaje significativo para la persona trasplantada involucrada en el proceso previo al trasplante.

5.5 Técnica de Recolección de Datos

Se considera pertinente desarrollar las siguientes técnicas de recolección de datos:

- Entrevista Cualitativa individual y/o grupal.
- Biografía e Historia de Vida.
- Observación Participante.
- Documentos, Registros, Materiales.

5.6 Técnicas de análisis de los datos

La metodología en que se basará el análisis de los datos en el documento expuesto, supone el análisis de contenido, el que resultará de la lectura de los datos que aportará nuestra muestra.

Naranjo y Torres (2008) cita a Pérez (1994:116):

...“Es una técnica que suele utilizar para el análisis sistémico de documentos escritos, notas de campo, entrevistas registradas, diarios, memorias, planes de centros, etc. Tiene aplicación diversa al campo de la educación y se muestra cada vez más sugerente para el estudio de las comunicaciones tanto a nivel latente como manifiesto...”

El análisis de contenido ofrece la posibilidad de investigar sobre la naturaleza del discurso. Es decir, proporciona un análisis en profundidad de lo que exponen los sujetos, referido a su discurso real y verdadero sobre un tema planteado.

5.7 Variables de la investigación

Ver anexo

PRIMERA PARTE

MARCO TEÓRICO

CAPITULO I

LA SALUD DESDE SU DIMENSION CULTURAL

El objetivo básico de este capítulo es contextualizar la construcción y los fundamentos teóricos a la base del concepto de salud. En su contenido, se presentan algunas definiciones de lo que se entiende como salud. Estas definiciones basan principalmente su significado en la evolución histórica y en características culturales para cada contexto señalado.

Cabe destacar, que las definiciones no se presentan de acuerdo a un orden cronológico como tal, sino que más bien, el contenido es expuesto de acuerdo a la necesidad de dar coherencia al significado del término, pues este trabajo investigativo, no es de tipo cronológico ni tampoco sucesivo.

1. Historia del concepto de salud.

El significado acerca del concepto de salud pudo haber sido el resultante del trabajo racional del ser humano acerca del discernimiento entre comprender el significado de bienestar y otro estado opuesto, el de malestar. Sin embargo, en el siglo XXI, se puede sostener la tesis de que el concepto de salud radica no sólo y únicamente en la ausencia de estados de malestar. (Guerrero, León; 2008)

Para el filósofo griego Platón (469-399 a. C.), la concepción de salud, de bienestar, radica en la comprensión del ser humano como un todo, el que se compone de un cuerpo y un alma, e indica:

“...Nunca intentarás curar el cuerpo sin curar el alma, ésta es la razón por la que los médicos de la Hélade desconocen la cura de muchas enfermedades, pues ignoran el todo, que también debe ser estudiado. Este es el gran error en nuestros días en el tratamiento del cuerpo humano: los médicos separan el alma del cuerpo...” (Contreras; 2002: 72)

Se evidencia una crítica hacia la forma de mirar, de comprender y diagnosticar (medicamente) a un ser humano, crítica que se relaciona directamente al “tratamiento del cuerpo”, es decir, ya se reprochan de alguna forma a los modelos de la medicina para aquella época. El análisis anteriormente expuesto permite dar a conocer la inquietud por descubrir, o más bien, por definir el concepto de salud para el ser humano, basado en la comprensión de éste como un todo, compuesto de un cuerpo (carne) y de un alma (espíritu). (Ibid)

Para Platón, su pensamiento le propuso preocuparse del cuerpo humano como una conjunción entre dos fuerzas asociadas a cumplir diferentes tareas para la sociedad, construyendo así, la idea de concebir al hombre en dualidad, es decir, considerarlo en mente y cuerpo –dualismo- planteado como una fuerza y una debilidad. (Ibid)

Se puede deducir que existe una relación lineal entre el concepto de salud y el significado de bienestar. A simple vista se concluye que parecieran sinónimos seleccionados para una definición, que más bien radican en la causa/efecto de lo que produce la carencia o existencia de lo que se define como salud.

Por otro lado, la definición que presenta la Real Academia, indica al concepto de salud como: “estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones”; “condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado”; “libertad o bien público o particular de cada uno”; “estado de gracia espiritual”; “consecución de la gloria eterna, salvación”, “inmunidad del que se acoge a lo sagrado”. Guerrero (et al, op.cit)

Algunas de las definiciones sobre salud que se exponen anteriormente vendrían a plantear un concepto que se relaciona más bien a dogmas religiosos, basados en definir la salud como una oportunidad o posibilidad de acceder a una eterna salvación, a un “cielo prometido” por el solo hecho de estar sano. No obstante esta definición surtiría al concepto de un ámbito espiritual antes no expuesto.

Uno de los orígenes en la creación del concepto de salud, tiene su comienzo básico en la visión ayurvédica en la India, en el primer periodo védico en torno al siglo XV a.C., en donde ya se extirpaban tumores y se realizaban cirugías plásticas; este modelo de medicina antiguamente era considerado como la “ciencia de la vida”. (Ibid)

Siguiendo la línea anterior, es que se busca a través de la historia dar cuenta de cómo surgen distintos tipos de solución a los distintos tipos y estados de enfermedad a los que la sociedad ha estado expuesta. Es así que prosperan diferentes tipos de medicina también, tales como la oriental o alternativa, la tradicional o aborígen, la medicina occidental, la medicina popular, entre otras. Para efectos de esta investigación, se indagará exclusivamente en la comprensión del concepto de salud acerca de la Medicina Occidental, la que a continuación se describe.

2. Salud y Medicina Occidental

La ciencia médica occidental ha sido desarrollada y practicada de forma oficial durante los últimos doscientos años en países industrializados, conocidos como “Occidente”.

El origen del desarrollo de esta ciencia médica fue la respuesta a diversas interrogantes de un pasado de cambios sociales ocurridos en el siglo XIX. Estos cambios se basaron principalmente en nuevas influencias que incluían una secularización progresiva de la sociedad, con la pérdida de la fe cristiana, nuevas creencias sobre la muerte y lo que ocurría después de este evento. Por otro lado, se visualizó una mayor participación de los médicos en el diagnóstico de enfermedades basados en el estudio de patologías demostrables a través de la ciencia médica. (Poter; 2002)

La medicina moderna, científica o también conocida como biomedicina, basa su desarrollo en cualquier forma de aplicación del estudio médico, en donde sus propios médicos y pacientes puedan considerar el conocimiento científico, el método o la práctica. La medicina científica valora la observación de manera precisa y en la medida exacta. Su enfoque está dirigido a la observación constante y materialista, en donde está permitido el aislamiento del tratamiento, dividiendo su objeto de estudio, para aislarlo y analizarlo por segmentos. Por lo anteriormente expuesto es que la medicina científica moderna es a menudo criticada por ignorar al paciente y centrarse por sobre todo en la enfermedad. (Ibid)

La medicina occidental rechaza de forma absoluta el concepto de “vitalismo”, las creencias de fuerzas espirituales o vitales en la explicación de fenómenos naturales. Estos fenómenos son, para la biomedicina, atribuidos a procesos netamente físicos y químicos. Este planteamiento difiere a las distintas opciones en la medicina, como las terapias alternativas o la medicina oriental.

La medicina científica está orientada principalmente hacia el progreso. Se entiende entonces su fuerte conexión con el modelo capitalista que fue surgiendo en el contexto de desarrollo de la modernidad después de la revolución tecnológica en Europa (Siglo XVI-XVII), al vender y proclamar, hasta el día de hoy, su desarrollo y constante perfeccionamiento.

El inicio de la ciencia médica occidental debe su nacimiento a distintos eventos auténticos a lo largo de la historia. Sus comienzos se pueden remontar a la Revolución Científica (1550-1700) que produjo una transformación del pensamiento acerca de la naturaleza y el mundo físico. A su vez, las arraigadas tradiciones de los antiguos griegos y del Islam fueron sustituidas por los descubrimientos de la ciencia moderna. (Ibid)

Otro aspecto relacionado con la revolución científica que aportó a la ciencia moderna de la medicina occidental, fue la idea del cristianismo, o más bien, la idea de un Dios cristiano como creador y juez. La discusión extensa en la historia de la humanidad en torno a este tema, mantuvo y ha mantenido una discusión constante y permanente.

Los argumentos teológicos fueron utilizados en el diagnóstico y tratamiento por la mayoría de científicos y doctores cristianos creyentes, al menos hasta mediados del siglo XIX. Estos argumentos sin embargo, eran utilizados en complemento al razonamiento y estudio científico de la enfermedad.

Las nuevas actitudes hacia la ciencia moderna en medicina, plantearon modernas teorías o pensamientos que trataban de justificar la conexión entre los eventos que dañaban al hombre y su cura. Para este proceso se han necesitado muchos siglos para ganar el terreno a la teoría y práctica de la medicina. (Ibid)

La teoría que influía con poder fue la de los “humores”. Esta proponía que la tierra se componía de cuatro elementos: tierra, aire, fuego y agua, las que se pertenecían a las cuatro sustancias mayores del cuerpo: sangre, flema, bilis amarilla y bilis negra. El temperamento del hombre dependía de uno de estos humores en predominio, y la enfermedad del hombre suponía un desequilibrio entre ellos. El objetivo médico planteaba la restauración de la proporción entre estos humores. (Ibid)

El diagnóstico médico también ha desarrollado una evolución constante. Antiguamente, el examen físico no era necesariamente importante o trascendental, como lo sería más tarde en la historia de la práctica médica; mas la observación externa y la atención de la apariencia en general eran suficientes en la creación de un diagnóstico. Fue sino hasta el siglo XIX, que el examen clínico, apoyado y hasta suplantado por el laboratorio, los rayos X, el escáner TAC y por

otras máquinas y métodos científicos, los que avalaron el futuro diagnóstico médico. (Ibid)

Se puede establecer entonces que el contexto histórico social va determinando las características de la medicina occidental moderna. A sí mismo, estos avances en la bioquímica se deben al resultado de la revolución industrial y a los nuevos modos de vida de la sociedad.

Dentro de este nuevo enfoque, el de asimilar una sociedad en movimiento, es que surgieron nuevas creencias para las personas en relación a la cura de enfermedades y su relación con un Dios cristiano. Los comentarios, cada vez más escépticos y más antirreligiosos de la prensa generaron el surgimiento del ateísmo y agnosticismo en la nueva ciudad.

Por otro lado, el traslado de cada vez más conjuntos de personas a la ciudad, provocó también nuevos prototipos de enfermedades o patologías. Este nuevo tipo de vida en la ciudad, hace posible el desarrollo de hospitales, los que logran proporcionar los medios para el estudio, conocimiento y tratamiento de estos “nuevos y modernos padecimientos”. (Ibid)

La ciencia moderna y la “actitud científica” que se comenzó a desarrollar en el siglo XIX, fueron sucesos que se desplegaron en paralelo a las ideas de Darwin sobre la evolución humana, las que eran a menudo enfrentadas y en conflicto a las enseñanzas religiosas. En este sentido, es que la medicina occidental intentó buscar las “causas” de las enfermedades, además de comenzar a aplicar las estadísticas a las situaciones médicas.

Posteriormente la medicina occidental y sus médicos, empezaron a centrar su estudio en la relación a la enfermedad y la muerte, ya que este evento, dejó de ser un suceso asociado al pecado, al juicio final o al infierno. La gente comenzó a considerar la muerte como una cuestión médica, en donde el médico desarrollaba el diagnóstico de acuerdo al examen físico y de acuerdo a las características de

los síntomas. Fue entonces que la participación de los médicos (autodenominados “doctores”) cobro relevancia y su estatus cobro prestigio entre quienes se dedicaban a la sanación hasta entonces. La profesión médica reconoció la necesidad de ser eficaz, pues el “doctor” formaba parte del orden social establecido. (Ibid)

3. El desarrollo de los hospitales.

El desarrollo de los hospitales modernos presumió un cambio radical en el cuidado de los enfermos, inició, apoyó y principalmente, promocionó el progreso de la medicina “científica”.

El hospital, anteriormente a esta época señalada, era refugio para enfermos moribundos y su acción y misión era netamente ligado a la caridad en su función de ayuda hacia los pobres, más su gestión no involucraba un quehacer científico en la atención. No obstante y en un futuro no tan lejano, el hospital llegó a ser fundamental para la medicina.

El movimiento del desarrollo de los hospitales tuvo su origen en París, en el siglo XVIII. Durante el mismo siglo, en Gran Bretaña, junto con la expansión de la clase media fueron creados muchos hospitales generales además de los especializados. (Ibid)

La idea de desarrollar hospitales que centraran la investigación de la enfermedad dentro de un mismo lugar, surgió después de la Revolución Francesa y la revolución política y tecnológica que la acompañó. Se comenzaron a aplicar técnicas y conceptos anteriormente desconocidos. La autoridad de los libros fue reemplazada por el estudio directo del paciente, comparando entre ellos los síntomas y entendiendo a la enfermedad como un suceso común y no individual para cada sujeto que la padecía.

Se creó entonces un sistema que estaba basado en la observación, en el examen físico, en las estadísticas, en la anatomía patológica y en el concepto de lesión. La lesión es un cambio enfermizo (causado por una enfermedad) en el cuerpo y que es la responsable de la causa de la enfermedad; la lesión se convirtió en el objeto de investigación para los diagnósticos. (Ibid)

La investigación de la lesión, a mediados del siglo XIX., no solo se aplicaba a pacientes vivos. Los doctores diseccionaban los cuerpos, para el cultivo de los tejidos en laboratorios para poder explorar en alguna causa común que podría conducir al paciente hacia la muerte.

El papel de los hospitales en los siglos XIX. y XX cambió; la instrucción y el estudio se han hecho muy trascendentales. En la actualidad, el hospital es una institución dotada de alta tecnología, en donde se investigan y tratan enfermedades, existe atención de urgencia a pacientes, se llevan a cabo procedimientos de alta complejidad para salvar vidas en condiciones que cada vez son más seguras y confiables. (Ibid)

El marco institucional que ofreció el desarrollo de los hospitales, permitió el trabajo en conjunto de los médicos, para poder clasificar y agrupar a pacientes. Sin embargo, el problema de la infección y las “enfermedades intrahospitalarias” eran con frecuencia mortales en las salas quirúrgicas. El hallazgo de distintas enfermedades asociadas a este modo de contagio, dio origen al descubrimiento de la técnica antisepsia (Joseph Lister 1827-1912), que gradualmente dio lugar a la asepsia, que es considerada actualmente como la base en el control de gérmenes en cirugía. Es necesario precisar que las instituciones de salud dan lugar a espacios en donde los enfermos, los doctores y otros profesionales asociados a la medicina reciben enseñanzas y generan aprendizajes. Es en esta instancia, en donde la elite médica adquiere su estatus profesional y en donde existe mayor relación y comunicación entre el enfermo y el médico.

Las ciencias elementales sobre las cuales se funda la medicina moderna occidental se desarrolló exclusivamente durante la primera mitad del siglo XIX. Sin embargo, durante el siglo XVIII e incluso antes, existió una “nueva” clase de científicos *amateur* que desarrollaban su investigación en sus propias casas, transformándolos en laboratorios y que claramente carecían de la prueba científica como tal. (Ibid)

El desarrollo de las ciencias elementales tuvo profunda influencia sobre la medicina occidental. La estructura y las funciones del cuerpo humano tendrían ahora un nuevo entendimiento desde las ciencias básicas como la química y física, pues los signos patológicos podían correlacionarse ahora con los cambios de estructura y las funciones del cuerpo.

Se comienza a desarrollar entonces la idea de que la enfermedad se debía a defectos en la “arquitectura” del cuerpo humano, a esto, se sumo la noción de que las medidas relacionadas a la enfermedad debían resultar en cambios en la función corporal de esta “arquitectura”, tales como los latidos del corazón, la temperatura corporal, la respiración y la circulación de la sangre. Esta nueva forma de estudio de la función corporal fue el comienzo de la ciencia médica de la Fisiología.

En relación a lo anteriormente expuesto, es que se comenzaron a desarrollar diferentes instrumentos para medir estas funciones en el cuerpo humano. Esto permitió la transformación del monitor subjetivo de la función corporal, como la naturaleza del pulso y la contracción muscular, a datos concretos, medibles y cuantificables, ya sea en gráficos o en instrumentos como el termómetro, por ejemplo.

Fue así como las funciones fisiológicas se convirtieron en científicas y subyugaron a la acaparadora y utilizada técnica de “mirada fija”, concepto desarrollado por el

filósofo francés Michael Foucault que atendía la observación directa de los pacientes para lograr un diagnóstico preciso y consecuente. (Ibid)

4. Medicina de Laboratorio

Durante el siglo XVI, la química había sido utilizada en el diagnóstico médico, época en la que los médicos otorgaban gran importancia al diagnóstico de acuerdo al examen visual concepción de “mirada fija”. En París, en 1848 hizo su aparición una nueva medicina, la “medicina de laboratorio” bajo la dirección de Luis Pasteur, que según sus investigaciones y trabajos, se puede inferir que dedicó mayor parte de estos a la química que a la medicina.

Fue en este nuevo proceso de investigación, que en el siglo XVIII se descubren variadas propiedades químicas en la orina de pacientes enfermos, especialmente con diabetes. Sin embargo, fueron pocos los médicos que avalaron este método de diagnóstico. Fue sino hasta que el doctor Richard Bright (1789-1858) en su “Informes Sobre Casos Médicos” quien demostró que la “hidropesía”, una enfermedad muy común, contenía una alta acumulación de fluidos en los tejidos y de grandes cantidades de albumina en la orina además de generar deshidratación de los riñones. (Ibid)

De esta manera se pudo sostener la utilidad de la medicina de laboratorio, sin embargo, fueron muchos los médicos que creían que poco se podía obtener de tal examen, porque distaba mucho de la realidad y contexto, tanto de la enfermedad como de las características de quien la padecía. Se elaboraron entonces otras pruebas para dar con sustancias anormales en la sangre, como proteínas, bacterias, productos de infección, azúcares, etc. Cabe destacar la función del uso del microscopio durante este mismo periodo, ya que el examen con este instrumento podía convertir algunos diagnósticos provisionales y difíciles, en seguros y confiables.

Con el descubrimiento de las bacterias en las enfermedades se produjo la necesidad de crear laboratorios públicamente financiados con el objetivo de identificar las enfermedades infecciosas, al igual que la detección de epidemias muy extendidas.

Gracias a la proliferación de la medicina de laboratorio, es que comenzaron a profesionalizarse las especialidades tales como la hematología, bacteriología y la patología química. Los médicos que se dedicaron a estas especializaciones, comenzaron a realizar su labor muy lejos de los pacientes y su entorno, siendo su lugar de trabajo ahora, el laboratorio, su campo y lugar físico de estudio.

5. Medicina y Especialización

La especialización de la medicina fue un adelanto inevitable. El desarrollo de las especialidades fue muy característico del siglo XIX, con esto, la provisión de hospitales pediátricos especializados se pudo establecer en Europa a mitad del mismo siglo también.

El proceso de especialización médica, fue lento. Se le desprestigiaba porque se asociaba a curanderos de la época, como los ajustadores de huesos y extractores de cataratas. Fue así como grandes profesionales se encargaron de desprestigiar esta división de categorías de la atención, ya que fue un proceso intimidante para la proliferación de la profesión médica que se venía, además de la creciente profesionalización de la medicina general. (Ibid)

Sin embargo, la especialización se desarrolló inevitablemente conforme al conocimiento médico. La oftalmología y la ginecología fueron las primeras especialidades. Los primeros hospitales especializados empezaron su aparición a finales del siglo XVIII. Entre 1800 y 1890 se fundaron 88 hospitales especializados en Londres, 22 de ellos en la década de 1860; estas instituciones fueron fundadas por hombres de medicina que no formaban parte del cuerpo de la élite de los médicos que constituían el *establishment* médico. Este término inglés, es usado

para referirse al grupo dominante visible o de élite que ostenta el poder o la autoridad en una nación; este término encierra un pequeño grupo social que recluye a sus propios miembros. (Ibid)

El desarrollo del concepto de salud, indiscutiblemente podría radicar en el avance de la ciencia médica así como también en la influencia de factores socioculturales de cada contexto. Si bien, este moderno avance de la medicina ha permitido mayores y mejores estudios que permiten mejorar la calidad de vida de personas enfermas, el factor cultural podría ser predominante en la decisión hacia qué modelo o alternativa medica distintas sociedades puedan optar.

La credibilidad de las características del concepto, han variado y lo seguirán haciendo, pues lo que se entiende como salud y enfermedad en el siglo XXI, son un grupo de características que se condicionan tanto por factores ambientales como por factores de tipo cultural, social e inclusive tecnológico.

CAPITULO II

PARADIGMA BIOPSICOSOCIAL DE LA SALUD

Este segundo capítulo tiene por objetivo describir el paradigma biopsicosocial y su influencia en los procesos de cambio de enfoque sobre los nuevos modos de aplicar la medicina occidental. Se presentan además las descripciones sobre factores psicosociales asociados a la enfermedad del individuo que, desde el paradigma biopsicosocial y su influencia en la enfermedad, permiten también analizar los procesos gatillados por el estrés y la propia enfermedad.

Cabe señalar, que del análisis descrito para este capítulo, se desprende la necesidad de entender la enfermedad, no solo desde el punto de vista biomédico y/o clínico. En este sentido, esta investigación, plantea la oportunidad de un análisis cualitativo del contexto emocional que rodea al individuo, desde su condición de paciente crónico.

1. Del enfoque Biomédico al Biopsicosocial.

Para poder facilitar la comprensión de los procesos de enfermedad, es necesario comprender además los modelos que estructuran la atención de la salud en su amplio modelo del cuidado.

El modelo Biomédico, que tradicionalmente ha sido utilizado por la medicina moderna, comprende el alcance de la enfermedad desde el enfoque de la dicotomía “salud –enfermedad” derivados de la exposición del ser humano a distintos factores biológicos asociados al contexto personal, de acuerdo a su localización, es decir, tiempo y espacio; contexto situacional; factores demográficos, habitacionales, entre otros. (Naranjo, Torres; 2008)

Hoy en día, las enfermedades crónicas, han dejado de manifiesto la carencia del modelo tradicional al no considerar dentro de la enfermedad misma, factores o causas de conjunción múltiple, como las psicológicas, sociales y culturales, siendo estas, de gran importancia en la conformación del comportamiento y estructuración de estilos de vida recientemente predominantes. (Ibid)

Frente a esta problemática, o más bien, nueva forma de concebir la enfermedad y sus causas, es que se ha planteado un modelo alternativo, el Modelo Biopsicosocial, que si considera los aspectos culturales, sociales, psicológicos y contextuales del ser humano, además de los biológicos y medioambientales que constituyen los determinantes en el desarrollo de la enfermedad y oportuna rehabilitación para la persona.

George Engel (1977), en Naranjo (et al, op.cit) menciona que frente a los cuestionamientos del paradigma tradicional, se desarrolla este nuevo modelo integral e indica que durante todos los procesos de salud-enfermedad, confluyen factores biológicos, psicológicos y sociales; por tanto, esta nueva concepción apunta a mirar los procesos de la enfermedad y su desarrollo de manera holística como la integración de sistemas relacionados y de manera transaccional, pues no solamente es el cuerpo el que enferma, sino todo el sistema, como una unidad biopsicosocial. (Ibid).

Tanto el modelo Biomédico o tradicional como el modelo Biopsicosocial poseen ventajas y desventajas en su aplicación, pues es necesario entender, que estos modelos son el reflejo de la evolución que ha tenido la medicina, en cuanto a lo que significa la integración de nuevas técnicas (quirúrgicas y de trato ético) que tienen un objetivo común, el de procurar el mejor estado de salud para la sociedad en general.

Con el fin de lograr un mejor análisis acerca del modelo Biopsicosocial, se puede establecer algunas comparaciones esenciales entre los modelos, en donde se establece lo siguiente:

Para el concepto de enfermedad, el modelo biomédico apunta que la causa de esta es generada por el desorden del funcionamiento corporal, mientras que el biopsicosocial, alude a la causa de la enfermedad asociada al desorden de un conjunto de factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales, los que son propios de cada persona de acuerdo a su contexto biopsicosocial. (Ibid)

Por otro lado, el concepto de salud para el modelo Biomédico, es entendida como la ausencia de síntomas objetivos y/o subjetivos de las funciones corporales incorrectas o inadecuadas; mientras que el modelo biopsicosocial indica que salud, más que la ausencia de la enfermedad, es una condición necesaria para el ser humano pero no suficiente para la salud, pues esta involucra además, el correcto funcionamiento de niveles psicológico, sociales y culturales para el individuo. (Ibid)

Las características que están a la base del modelo Biomédico radican en el dualismo, comprendiendo al ser humano en dos estructuras, la mente y el cuerpo, con una idea mecanicista de este último entendiéndolo como una máquina. Para el modelo biopsicosocial en cambio, se concibe una idea multifactorial, por la complejidad e interacción de factores de riesgo en el ambiente que influirían en la calidad de salud del individuo. (Ibid)

El modelo Biomédico posee corriente Reduccionista, lo que implica el paso de factores psicosociales a factores orgánicos en la estructura de la enfermedad, el enfoque es de carácter clínico en la atención y no situado en la persona. Para el modelo Biopsicosocial, la concepción de lo psíquico y lo biológico es esencial, el enfoque de atención radica tanto en la salud como en la importancia de la enfermedad.

Según un artículo explicativo (Modelo Biopsicosocial; n/d), anuncia que ambos modelos poseen ventajas en su desarrollo evolutivo; el modelo Biomédico se caracteriza por avances en cuanto a tecnología y farmacología, educación popular sobre medidas higiénicas, el desarrollo de métodos diagnósticos más precisos, así como de las técnicas quirúrgicas, entre otros, mientras que para el modelo Biopsicosocial, estos nuevos avances radican en una mayor comprensión del desorden patológico, con mayor poder explicativo, el desarrollo más amplio en prevención y detección primaria de la enfermedad, la rehabilitación integral del individuo y su familia, enfocada en mejorar su calidad de vida.

2. Soporte sistémico al Paradigma.

El paradigma biopsicosocial, tiene su soporte teórico, entre otros, en la teoría general de sistemas, y plantea el rechazo al reduccionismo que identificó al modelo medico anterior.

La idea fuerza que plantea el paradigma, indica la visualización de la persona humana y su relación con la enfermedad, como un proceso en el cual, la subjetividad del ser humano, su relación con el medio, con otras personas y con el sistema que rodea al transcurso de la enfermedad, con su contexto social y emocional, se ven afectados de manera holística, es decir, se manipulan los micro y los sub sistemas en los cuales la persona enferma mantiene un vínculo. (Naranjo et al, op cit)

La relación que asocia este paradigma con la Teoría General de Sistemas, según lo anterior, es la consideración del nuevo modelo de atención como una forma de análisis desde una mirada biológica, se entiende al hombre (átomo, célula, órgano) y también desde su estructura social (grupo, familias, sociedad). Este nuevo enfoque biopsicosocial, viene a dar respuesta, desde un concepto más exacto de la ciencia biológica, a la atención integral del sujeto, entendiendo su

interacción con el medio, como un factor inevitable en la relación salud-enfermedad y la dinámica que resulta de esa situación. (Bertalanffy; 1993)

Sin duda alguna, el medio condiciona y modela la salud de la sociedad. Corresponde frente a esta dicotomía entender que una persona (organismo vivo) no es un sistema cerrado y autosuficiente, sino un sistema abierto dependiente de su entorno y del medio que habita. Es necesario entender el sentido de reciprocidad que afecta al individuo por medio de estas relaciones sociales en su condición de salud. Los factores externos se asocian a la calidad de vida y por consecuencia, a factores condicionantes para la salud y su promoción. (Artículo Modelos Causales; 2008)

Baptissella (n/d), citado por Naranjo (et al, op.cit), indica que, gracias a la necesidad de concebir una explicación mayormente conceptual al modelo, en el año 1974 el Dr. Marc Lalonde, ex Ministro de Salud y Bienestar de Canadá, desarrolló este modelo de campo, bajo cuatro componentes: biología humana, medio ambiente, estilo de vida y organización de la atención de salud. Estos componentes comprendieron el estudio de factores de morbilidad y mortalidad realizados en ese país y su relación directa con estos cuatro elementos de análisis.

La relación de estos elementos se desarrolla a partir de la visualización del ser humano asentado, y con posibilidades de que el medio que lo rodea se encargue de moldear tanto su salud como su enfermedad. Este modelo integrador, manifiesta su aplicación en entender que los procesos de relación del individuo inevitablemente poseen una carga externa, como los factores asociados al entorno de la persona, que indiscutidamente serán propios de cada región en particular.

3. Relación del Paradigma y Psicología Social de la Salud.

Se podría determinar que dentro del contexto del área de salud, como en todo ámbito de las relaciones humanas, se desprenden diversas interacciones que son influenciadas de acuerdo al contexto sociocultural en donde se desarrollan. El análisis de estas interacciones supone un enfoque teórico que permita el aporte específico para la comprensión de los problemas de salud y el impacto hacia los usuarios.

La aplicación de la Psicología Social en el área de la salud tiene por significado el estudio de la conducta salud/enfermedad en interacción con otras personas o con productos de la conducta humana, técnicas diagnósticas y de intervención estresantes, organización de cuidado de la salud, etc. (Rodríguez, García; 1996)

El resultado de la aplicación de la psicología social podría concluir en el aporte de distintos mecanismos para la resolución a problemas y satisfacción de necesidades, tanto de tipo sanitarias o como las no clínicas, ya sea, la promoción y prevención de la salud, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, la elaboración de políticas públicas en salud, relaciones amigables entre equipo de salud y usuarios, entre otras. (Ibid)

La influencia del contexto sociocultural, y más concretamente de los grupos sociales, sobre el campo de la salud se puede determinar, pues, entre otras, en las siguientes áreas:

- Las teorías, definiciones o interpretaciones de la enfermedad
- Las conductas de expresión de síntomas.
- Las conductas orientadas a la salud.
- La interacción entre el profesional de la salud y el enfermo.

- Los hábitos comportamentales saludables, en la medida en que son desarrollados y mantenidos por las influencias sociales y culturales.
- La comprensión de estos aspectos proporciona herramientas para promover la salud, prevenir la enfermedad, facilitar la experiencia de la misma, evitando la aparición de concomitantes psicosociales negativos, y mejorando su tratamiento y la recuperación, y facilitar la interacción del usuario con la organización sanitaria. (Ibid)

Un aspecto relevante en relación al tema planteado, hace referencia al tratado de los factores psicosociales, desde el estudio de la etiología de la enfermedad y cómo esta afecta a la salud, derivado desde un factor imperante a un modelo económico, las desigualdades en la distribución de los recursos sanitarios, y la falta de acceso de la población usuaria a un sistema de salud de calidad y oportuno.

La educación sanitaria o la educación para la salud, aporta desde la perspectiva psicosocial (educación sanitaria para la prevención de enfermedades) contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas. La educación sanitaria es definida como :*"el proceso que informa, motiva y ayuda a la población a adoptar y mantener prácticas y estilos de vida saludable, propugna los cambios ambientales necesarios para facilitar estos objetivos y dirige la formación profesional y la investigación a los mismos objetivos."*(Salleras; 1985: 58).

4. La Enfermedad: Estrés y Amenaza.

La psicología social para la salud, aborda factores sociales de la enfermedad en sus distintas fases (etiología, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación) contribuyendo a una mejor adaptación de los procesos consecuentes. Proporciona también, soporte profesional para atender situaciones que rodean los procesos de enfermedad, como lo son la adaptación a la enfermedad, percepción e

interpretación de los síntomas por parte de los pacientes, la construcción de la enfermedad, impacto y situación de crisis, proceso de duelo y pérdida, entre otros.

Para poder entender el fundamento del uso de la psicología social para la salud, es necesaria la comprensión de lo que produce una enfermedad en el ser humano; y no sólo en éste, sino en su ambiente inmediato como su familia, su trabajo, y en todo su ambiente más cercano.

Particularmente, las enfermedades crónicas (centrales para este estudio) van generando un desgaste integral en la persona el que se traduce en la distorsión de factores psicosociales de tipo emocional, conductual y social que se desarrollan en paralelo a la enfermedad, que en algunos casos, se trasforman en un factor de riesgo preponderante para el enfermo. (Artículo Psicología de la Salud; n/d)

El concepto de suceso vital aporta desde la psicología para la salud la comprensión de concebir la enfermedad como parte de la vida. Según Bloom (1988) en el Artículo sobre psicología de la Salud (n/d), los sucesos vitales los define como eventos externos al sujeto, que pueden provocar demandas adaptativas en la persona, y que podrían ser lidiados exitosamente o de lo contrario, podrían ocasionar conflictos internos, físicos o psicológicos, los que desembocarían en alguna enfermedad.

La enfermedad, visto como un suceso vital, acarrea un conjunto de modificaciones en la percepción de la persona acerca de estar o sentirse enfermo, en el sentimiento de amenaza que resulta latente y el reajuste de pensamientos y emociones (al respecto de la enfermedad) que podrían condicionar, inclusive, la aparición de síntomas o eventos asociados a la patología. (Ibid)

Sin duda alguna, es evidente la relación entre enfermedad o estar enfermo y sentirse amenazado. Dentro de los aspectos psicosociales que emergen desde el análisis de esta y otras relaciones, se sitúa el estrés y la construcción de la enfermedad como una amenaza.

Uno de los procesos más relevantes que debe sobrellevar una persona que enferma, es la adaptación al tratamiento que requiera la patología que lo aqueja. Las enfermedades crónicas, como la IRC, son caracterizadas por distintas etapas, entre estas están el afrontamiento ante la pérdida de una función vital del cuerpo, conocer la necesidad de sufrir un tratamiento de largo plazo, aprender las técnicas relacionadas al tratamiento, como la diálisis por ejemplo; además de restringir numerosas actividades habituales, las que a causa de la enfermedad la persona enferma ya no las podría realizar.

El estrés es considerado uno de los factores emocionales más importante para la persona que atraviesa un estado de enfermedad. Según Konz (2005) en Moscovici (1991), define al estrés como una reacción a una percepción, de tipo individual ante una amenaza, a esto le responde, una respuesta fisiológica en los sistemas endocrino y nervioso.

La relación de la percepción individual ante el estrés, varía de acuerdo a cada persona; por lo tanto, los efectos del estrés dependerían de la percepción del estresor, la capacidad que posea el individuo para controlar una situación estresante, su preparación social para afrontar problemas y la influencia de patrones de conducta aprobados por la sociedad a la cual pertenezca. Artículo (et al, op.cit)

El soporte social es otro factor relevante que se ha estudiado en el contexto de la enfermedad y su afrontamiento. Se define como una transacción interpersonal que involucra interés emocional, como una ayuda instrumental, información o valoración. Se desprende desde esta definición que el soporte social, se traduce en un recurso para el enfermo; se trasmite apoyo emocional, informacional y también material. (Ibid)

Es en este contexto que los grupos de apoyo, como soporte social, entregan un sentido de pertenencia para el sujeto, el que va mas allá de sentirse uno más de

un grupo, sino que permiten crear niveles de pertenencia para el sujeto con el fin de aprovechar los recursos que el grupo, ya sea la familia, amigos, compañeros de trabajo, personal de salud, comunidad, etc. le ofrezca.

5. La red social como soporte psicosocial.

Una red estable, activa y sensible por ejemplo, son factores que afectan al sujeto en su integridad, a su persona y al conjunto de sujetos que lo rodean. Sin embargo, es a la propia persona, que la estabilidad de la red, afecta directamente en su salud y calidad de vida.

Existe evidencia epidemiológica que indica que una red funcional es salutogénica, esto significa que la red, tiene la capacidad de proteger a la persona de la enfermedad; además estas características positivas o funcionales de la red podrían aumentar los procesos de mejoría e inclusive aumentar la sobrevivencia. Es también evidente que la presencia de una enfermedad en un integrante de la red, puede llegar a generar debilitamiento e inclusive el rompimiento del vínculo, generando el deterioro de la calidad de interacción social para la persona. (Dabas, Najmanovich; 1995).

El análisis de cómo afecta la red social y su eficacia en la calidad de vida de las personas es materia que plantea gran evidencia en su investigación. Tal es la influencia de esta relación, que se puede mencionar a priori, que la pobreza de la red, influye en la probabilidad de muerte de la persona. Según Durkheim (1998) en su clásico estudio sociológico empírico sobre el suicidio, plantea que las personas con un menor nicho social, serían más propensas o estarían más expuestas al suicidio en comparación a aquellas que mantienen relaciones sociales más amplias, accesibles y abiertas.

Según lo expuesto anteriormente se señala de manera hipotética acerca de la relación que existe entre la calidad de vida de un sujeto y la calidad de sus redes sociales. Se puede señalar entonces, que existe en ciertas personas la capacidad

de constituir para sí misma una “personalidad misantrópica”; este tipo de personalidad generaría en los sujetos una capacidad negativa hacia la sociabilización y a la creación de redes mas afines y estables. Dabas (et al, op.cit)

La crisis que genera la enfermedad, tanto para él paciente como para su sistema primario (familia) reduciría en la persona enferma la capacidad de establecer y mantener redes sociales firmes y estables. Los aspectos mencionados anteriormente permiten desarrollar la idea de concebir los procesos de enfermedad desde un enfoque integral del fenómeno y no desde el punto de vista exclusivamente clínico, entendiendo a la enfermedad, como un hecho real que afecta al ser humano tanto en su estructura orgánica como emocional.

El enfoque biopsicosocial es un modelo que permite la integración de la persona enferma en su tratamiento, al incorporar su opinión, su postura y reacción frente a lo que le sucede, otorgándole un rol más participativo e integrador a su condición de paciente.

CAPITULO III

SALUD Y FAMILIA, DESDE UN ENFOQUE SISTÉMICO

Con la finalidad de dar sustento teórico y práctico a este capítulo, es necesario explorar en la Teoría General de Sistemas. Si bien, ya se han dado algunos rasgos del modelo sistémico, en este apartado se profundiza y analizan los conceptos fundamentales de la teoría.

Desde una perspectiva holística, resulta necesario el análisis de dos conceptos fundamentales. El primero de ellos, es el desarrollo del concepto de sistema, enfocado desde su perspectiva teórica hacia el alcance de la comprensión del fenómeno de la atención de salud. El segundo concepto a desarrollar es el de familia, su tipología, estructura y dinámica, con un enfoque integral y conjugado al modelo sistémico de la intervención.

1. Teoría General de Sistemas.

La Teoría General de Sistemas por su gran fama en la utilización del estudio del comportamiento de grupos, ha sido descrita como una teoría matemática convencional, un metalenguaje, como un modo de pensar una realidad social, e incluso, como una jerarquía de teorías de sistemas con generalidad creciente.

Existen diversos autores que han manifestado un trabajo en la explicación y entendimiento acerca de la Teoría General de Sistemas, por su gran aporte en la explicación de fenómenos con carácter colectivo, pues, siempre que se habla de sistemas se tiene en vista una totalidad cuyas propiedades no son atribuibles a la simple adición de sus partes o componentes. Ludwig van Bertalanffy (1968), lo ha definido como el estudio científico de un todo y de la totalidad

Según Luhmann (1983) citado por Hillmann (2001; 533), plantea la aplicación concreta de la investigación social, apoyándose en la teoría de sistemas:

...”los sistemas sociales deben ser entendidos como sistemas autorreferenciales, operativamente cerrados, que contienen su propia descripción”...”la operación básica de reproducción autopoietica de este sistema (sociedad) es la comunicación (no la acción), siendo la sociedad por tanto, un sistema completo de comunicaciones...”.

Las definiciones de tipo estándar describen a los sistemas, como a un conjunto de elementos que guardan estrechas relaciones entre sí, que mantienen al sistema directa o indirectamente unido de modo más o menos estable y cuyo comportamiento global persigue, normalmente, algún tipo de objetivo (teleología). La diferenciación específica, como una cualidad moderna en los diferentes sistemas presentes en la actualidad, es la cualidad que unifica al sistema, pues comparte tareas en común, permitiendo la circulación de información y comunicación. (Ibid)

Un sistema es un proceso relativo a una actividad concreta que conserva cierta unidad, esta conexión es implícita y constantemente presente. Un determinado sistema puede ser distinto de otro y puede mantener con ellos una relación dinámica, en donde existen procesos de entrada: input, seguido por el proceso de salida: output. Bertalanffy (1968) distingue los sistemas abiertos y los sistemas cerrados, según tengan o no intercambios con el exterior.

Bajo aspectos filosóficos, el autor describe la cualidad del análisis del trabajo con sistemas, hacia un enfoque heurístico y en la resolución de conflictos, asociados evidentemente, a problemáticas sociales en el intercambio y fluidez de la información. Esta aplicación de la teoría, difiere de la filosofía de valores asociada a la preocupación del hombre y el mundo; pues indica que la imagen de ser humano diferirá si se entiende el mundo como partículas físicas gobernadas por el azar o como un orden jerárquico simbólico. (Ibid)

El significado para un sistema puede aplicarse de acuerdo a: sus objetivos, los que constituyen el punto de partida en su construcción; el entorno del sistema, es decir, el exterior que rodea al sistema, el contexto inmediato a éste; los recursos del sistema, su interior y los medios que utiliza el sistema para cumplir sus tareas; los componentes del sistema o partes o bien llamados subsistemas; la gestión del sistema; es decir, su investigación operativa, objetivos y funcionamiento del mismo y por último el input o flujo de entrada en el sistema y el output correspondiente al flujo de salida, ambos ya mencionados.

2. Teoría de Sistemas y Procesos de Salud

El ser humano, como todos los seres vivos sobre la tierra, funda un sistema socio-biológico, es decir, un sistema ecológico abierto al exterior durante toda su existencia. Históricamente el homo sapiens-sapiens se organiza y reorganiza en sistemas y subsistemas sociales (sistemas económicos, políticos, culturales, etc.), sometidos siempre a cambios y en interrelación permanente con el contexto del hombre, que es siempre el ambiente social y económico. (Ibid)

La perspectiva mecanicista y vitalista que se mantuvo a principios de siglo, en relación a la biología humana, fueron propuestas que permitieron poner en estudio la posibilidad de introducir una mirada sistémica en la comprensión de los sucesos, tanto a nivel orgánico como en la estructura funcional del cuerpo humano. De esta manera, se asoma un modelo organísmico, con el propósito de entender los procesos fisiológicos en la persona humana; prontamente este enfoque daría paso a una estructura completa y organizada de lo que vendría a ser una teoría general, para los sistemas abiertos, incluyendo al sistema humano. (Ibid)

En la aplicación de la Teoría General de Sistemas, existe variados campos de estudio. Para la ingeniería humana, dedicada al estudio de las capacidades, limitaciones fisiológicas y variabilidad del ser humano, se puede identificar la

Biomecánica, la Ingeniería Psicológica, Teoría de las Redes, entre otras; todos ellos, campos específicos que proveen el entendimiento de procesos sociales en un amplio aspecto, incluyendo entonces, los procesos de salud-enfermedad, por ejemplo. (Ibid)

El profundo aporte del modelo organizacional de la Teoría General de Sistemas, en sí mismo, es la comprensión de los procesos tanto biológicos, comportamentales y sociales, y que se reducen a concebir nuevos modelos conceptuales e interdisciplinarios, los que permiten explorar campos mas allá del sistema tradicional de la física.

El ser humano y sus condiciones de salud y enfermedad, están sujetas a un sistema ecológico sobre la tierra, en donde, variables como el estado de bienestar, pobreza, raza, etc., son consideradas factores multicausales del suprasistema. Desde el paradigma Biopsicosocial, esto se funda, en entender los procesos de salud, si bien como sistemas abiertos, también como un escenario con perspectivas sistemáticas en los diferentes procesos de la atención de salud. (Rodríguez, et al, po.cit)

El sistema Biologicosocial de la salud y la enfermedad comprende un amplio abanico con las relaciones entre los sistemas naturales en la tierra y con todos los sectores y subsistemas de los sistemas sociales humanos. Desde este punto de vista, la salud es el resultado de todo lo que tiene lugar en todos los sectores del sistema social humano. Incluso las intervenciones terapéuticas o las intervenciones preventivas del subsistema de servicios sanitarios pueden estar reducidas a la impotencia e incluso verse agravada por la acción de otros subsistemas sociales. (Ibid)

3. Servicios de Salud desde una visión sistémica.

Si la epidemiología se ha convertido en la base científica de la salud pública, el análisis de sistemas puede ser la base científica de la administración y de la gestión sanitaria. En este sentido, el sector salud está considerado como un subsistema con su organización y procesos internos (tecnología, personal, procedimientos, recursos, etc.). Están definidas sus conexiones con el sistema social (económico, sociopolítico) que lo engloba. Sus interrelaciones con otros sectores sociales (agricultura, educación, industria, etc.) están consideradas como interacciones entre subsistemas del sistema social, la relación entre estructura económica y salud, así como la existente entre salud y desarrollo socioeconómico, parecen indispensables e indudables. (Naranjo, et al, op.cit)

Entendemos por sistemas de servicios de salud, a todas las actividades de salud, ya sean oficiales o no, públicas y privadas; coherentes, interdependientes, que actúan continuamente de acuerdo a objetivos comunes y a programas establecidos con el fin de producir un efecto total deseado y evaluable puesto a disposición de una determinada población. Ocurre entonces un sistema organizacional, con sus respectivas características, con un orden jerárquico, de dominación, competencia y control, entre otras. (Bertalanffy; 1993).

El sistema de servicios de salud no está únicamente constituido por compartimentos en un organigrama, sino que también, contiene su configuración y dinamismo. Sin embargo, la estructura didáctica del organigrama permite la apreciación visual del movimiento sistémico presente. En cuanto a los componentes del sistema de salud, se integra a la población atendida y a los recursos consumidos (representación del flujo de entrada al sistema), y por otra, los servicios y los productos resultantes de esta actividad (flujo de salida). La asociación que se puede desprender es referente a la articulación mecanicista del rol de los actores; mecanicista en el sentido práctico de la articulación de la red de salud. (Dabas; 1998)

El enfoque sistémico es esencialmente globalista; no estudia aisladamente los componentes de los subsistemas de salud, sino como elementos que interactúan conjuntamente. También considera los recursos físicos, los locales, los equipos, los suministros, el personal sanitario, las necesidades de la población, el presupuesto, la investigación, los programas de salud, etc. Las características que el enfoque aplica, tiene que ver con la visualización y análisis de las relaciones, de su interacción, y de su resultado como conjunto, como un todo. (op.cit)

El estudio de los sistemas de servicios de salud tiene gran importancia. Por análisis de sistemas se entiende a toda investigación formal de los servicios de salud que tienda a sugerir determinadas acciones a partir del análisis sistemático de los objetivos, costes, eficacia, recursos y riesgos de las distintas políticas y estrategias posibles, de manera que si se revelaran como inadecuados puedan elaborarse de nuevo.

4. La familia como Sistema

4.1. Concepto de Familia

Uno de los factores psicosociales para este estudio, tiene que ver con describir el rol que tiene la familia en relación a los sucesos que se desarrollan durante el proceso de enfermedad o carencia de salud de uno de sus miembros. En este sentido es que se desarrollaran los conceptos de familia asociados al modelo sistémico, pues es necesario entender a la familia como un sistema, en donde, frente a la crisis de la enfermedad, se ve afectada toda su estructura y normal funcionamiento.

La concepción de la sociedad actual acerca de la familia ha evolucionado a través de la historia, sin embargo, su rol protector y protagónico como primer sistema de sociabilización es una función digna de mantener y reconocer.

Sobre la definición de familia se han planteado diversas concepciones a través de la historia. La palabra familia proviene del latín, la que deriva de la palabra *famulus* que significa esclavo o sirviente. En Roma, la palabra familia era designada a los esclavos que pertenecían a una casa, aunque por extensión, el concepto fue usado para todos los miembros de la casa o hacienda, libres o esclavos. Otra concepción que aporta a la definición del concepto según los romanos describe a la familia como aquel conjunto de personas que se pueden alimentar continuamente juntas en una misma casa. (Anónimo; 2008)

La familia, según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es el elemento natural, universal y fundamental de la sociedad, y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado. La Convención Internacional sobre los Derechos del Niño(a) indica a la familia como: *“elemento básico de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños”*. (Ministerio de Justicia, 2004; 4).

Existen dos lazos funcionales que caracterizan principalmente a la familia: los lazos de afinidad, definidos como un vínculo reconocido socialmente como el matrimonio y los lazos consanguíneos, como la filiación entre padres e hijos, por ejemplo.(op.cit)

Según Gracia y Musitu (2000; 36), concebir el concepto de familia puede parecer obvio:

...”es parte del estereotipo esperar que en nuestra sociedad la compañía, la actividad sexual, el cuidado y apoyo mutuo, la educación y cuidado de los hijos sea parte esencial de la familia nuclear, la más predominante, por otra parte, en el mundo occidental...”.

Entender a la familia desde el “sentido común”, plantea el análisis de un hecho que se da por supuesto, pues es el reflejo de las creencias más tradicionales de occidente, las que indicarían como se construyen las relaciones emocionales, sexuales y parentales.(Ibid)

Cuando un hombre y una mujer deciden conformar una familia, esto quiere decir, “concebir familia” (engendrar hijos), es cuando ésta pasa a ser de tipo nuclear; sin embargo, bajo las características acerca de los nuevos tipos de familia, un alcance semántico sobre el concepto supondría estimular y apoyar la aceptación de estas nuevas “familias modernas”, las de tipo adoptiva, homosexual, las familias monoparentales, familias cohabitantes o las reconstituidas, por ejemplo. (Ibid)

A pesar de los cambios que la sociedad ha tenido constantemente, la familia se ha mantenido como uno de los grupos que ha perdurado en cuanto a su función. Los roles que se comparten dentro de este sistema también influyen en la dinámica y dan resultado a estilos de crianza que se adecuan de acuerdo a etapas del ciclo vital según corresponda.

Según Quinteros (1997), la comprensión del concepto de familia, su rol y función, dependerá estrictamente de la institucionalidad que cada familia formula en su intimidad y en la medida en que se construyen los lazos de afectividad dentro del grupo. Aun con todos los cambios que ha sufrido la sociedad, no existe institucionalidad alguna que pueda reemplazar la de la familia, por sobre todo en la satisfacción de las necesidades biológicas y afectivas de los individuos.

4.2. Enfoque Sistémico en la estructura familiar.

El modelo sistémico se ha basado en las ciencias de la información, la cibernética y la Teoría General de los Sistemas. En la actualidad, este modelo ha ido más allá de una técnica de abordajes a familias, cuyo eje fundamental está cimentado sobre las interacciones que se dan entre sus miembros.

El concepto sistémico define a la familia como un grupo con historia, como un sistema abierto que se autorregula y por consiguiente, sujeto a las propiedades de los sistemas. Posee estructura, dinámicas o juegos familiares y se desarrolla a través de ciclos vitales. (Campanini; 1996)

Desde este aspecto, la familia cumple el rol de contexto social en el cual los individuos forjan sus relaciones y desde este aprendizaje, desarrollan un sistema relacional intensamente significativo. Estos factores proporcionan la autorregulación de los subsistemas presentes dentro de la familia, es decir, la relación entre padre e hijo, hermanos, etc. (Ibid)

La estructura de la familia, desde el enfoque sistémico, tiene la particularidad de generar potencialización para sus miembros en torno a las diferentes crisis de adaptación presentes en los cambios de la estructura de ésta. Las tendencias homeostáticas y las derivadas al cambio, fluyen con el fin, de mantener la estructura estable del sistema familiar.

La familia tiene una historia cultural en todo contexto social, y sus objetivos fundamentales son de carácter interno, como la protección de sus miembros; y otro de carácter externo, como lo es la transmisión de la cultura, asociada necesariamente al contexto social del cual se haga parte dicho sistema. Dos son los factores esenciales en la protección de los miembros de la familia, siendo el sentido de pertenencia y la diferenciación aspectos distinguidos e importantes en la adaptación de la familia a diversos sucesos, generados por la experiencia y el aprendizaje. (Ibid)

Es necesario dar cuenta de que la familia, como cualquier sistema, está sujeta a la temporalidad de sucesos...*"en la fase en que la familia tiene hijos pequeños, deberá satisfacer el sentido de pertenencia y destacar las tendencias homeostáticas....* Los problemas derivados de la adaptación que puede presentar la familia, debido a los cambios asociados a los ciclos que esta presenta, deben

tratarse con delicadeza, ya que podrían gatillar dificultades importantes en la dinámica de este grupo. (Ibid; 137)

La forma de estabilización más clara que posee la familia, es la creación de reglas, las que se deducen y se abstraen en el inconsciente de cada miembro familiar. ... *“La alianza de todo el grupo frente al mundo exterior confirma las reglas internas”...*; la relevancia del concepto de regla, se asocia a la generación de costumbres o hábitos familiares, conceptualizado como los “mitos familiares”, constituidos por... *“opiniones muy sistematizadas, compartidas por todos los componentes de la familia y referentes a los respectivos roles familiares y a la naturaleza de su relación”*. (Ibid; 138)

Una clara definición de las normas, reglas y fronteras respectivas en un sistema familiar, conduciría espontáneamente, a un sistema firmemente definido, caracterizando a la familia como un sistema involucrado, o en inversa, como no comprometido. Sin embargo, ambas modalidades son necesarias y fuertemente dependientes, ya que se condicionan de acuerdo al momento, etapa o ciclo histórico por la cual el sistema familiar se encuentre. (Du Ranquet; 1996)

4.3. Las alianzas del sistema familiar.

Siguiendo el enfoque sistémico de análisis del sistema familiar, surgen algunos elementos, visualizados como importantes en la comprensión del fenómeno sociabilizador que realiza la familia

Primeramente, el análisis del concepto de alianza plantea, según Reid (1986), citado por Campanini (op.cit.), que la... *“alianza lleva en sí, el concepto de una comunidad de objetivos y esfuerzos y debe estar ligada al objetivo o a las funciones a las que sirve”....* (Ibid; 140). Dentro de estas alianzas, el autor plantea la existencia de tres tipos:

- ***Dos a favor de uno***: se puede considerar positiva esta alianza, cuando se plantea la ayuda; siempre que el tipo de ayuda entregada al tercero, no interfiera en la autonomía de este. Pero, podría resultar negativa, entendiendo la ayuda a un tercero, con el fin de regularizar la relación entre el primero y el segundo actor.
- ***Dos contra uno***: alianza conflictiva y de coalición intergeneracional, origina conflictos a nivel conyugal, en donde el sistema familiar puede o no reconocer esta situación. Aquí, es uno de los dos padres, unido al hijo, que se enfrentan al otro; se considera esta alianza como origen de problemas en la conducta de los hijos.
- ***Dos en busca de uno***: se presenta en esta alianza la rivalidad entre los padres para obtener la alianza de un hijo; o inclusive entre hermanos. Los conflictos de lealtad son evidentes en esta alianza.

Un segundo elemento de análisis, son los ciclos vitales que se identifican en el sistema familiar. Estos ciclos, condicionan generalmente la historia y contexto social de la familia y la proveen de evolución continua a través del crecimiento de los integrantes. Desde el enfoque evolutivo de la familia, es que ya a partir de la década de 1950 se ha estudiado el concepto de ciclo vital de la familia. (Ibid)

En cuanto a la práctica clínica del estudio de la familia, es que se aplican los enfoques evolutivos y el concepto de ciclo vital en la comprensión, tanto de la familia “normal” como de la patológica. En este aspecto, es que se enfoca en el estudio de la familia nuclear como un subsistema que se desenvuelve dentro de un sistema trigeracional mucho más amplio, en su estructura y dinámica.

Según Scabini (1985), citado por Campanini (1996; 144), la afirmación sobre el juego del sistema trigeracional, lleva a admitir...*“la existencia de un eje vertical a lo largo del cual se transmiten de generación en generación los modelos de relación y de funcionamiento...”,* mientras que: *“...el horizontal, recoge el estrés que*

la familia encuentra en su camino a través del tiempo, adaptándose, más o menos activamente, a los cambios y modificaciones provocadas por la superación de los diferentes estadios.” (Ibid; 145)

A lo anterior expuesto, es atribuible además, la interferencia de sucesos importantes, como las crisis, ya sea por eventos imprevisibles e imputables tanto como a hechos accidentales, como la muerte, la enfermedad, la incapacidad, etc., y factores asociados al sistema y contexto social, como las crisis económicas, ambientales, las guerras, etc. Lo propuesto se funda, en un modelo ecológico, asociado al enfoque sistémico, en el trabajo de concebir los procesos evolutivos de la familia, asociados a factores socioambientales y su interacción con el contexto familiar.

La importancia del análisis de los ciclos vivenciales que experimente la familia, se funda en el criterio de la existencia de un hecho crítico que acompaña cada etapa, de esta forma se identifican cinco periodos claves (Miranda; 2007):

- **Formación de la pareja**, comprende a dos sujetos provenientes de dos sistemas desconocidos para ambos; este periodo se caracteriza por la definición de fronteras en este nuevo sistema conyugal; la dificultad que principalmente se observa a partir de esta nueva etapa, es la conformación de una identidad de pareja. El hecho crítico de esta fase lo constituye el matrimonio o la convivencia estable de la pareja.
- **La familia con niños**; el hecho crítico es el nacimiento del hijo. Se torna un sistema más complejo, en la adaptación de las normas y al cambiar los roles entre los cónyuges. La llegada de un hijo, podría provocar serios conflictos en el sistema conyugal si estos no han definido de manera funcional su identidad como pareja. Es necesaria además, la creación de límites bien definidos entre las familias de origen de cada cónyuge, con el fin de adaptarse a los nuevos roles, tanto como el de padre y el de abuelo.

La llegada de más de un hijo, conformaran los subsistemas familiares, y sucesivamente, generaran espacios de sociabilización del sistema familiar, con la escuela y el hospital, por ejemplo.

- **La familia con adolescentes;** etapa de características complejas, debido a que no se han previstos ritos de transición que marquen el abandono de la infancia y el paso a la adultez. La familia deberá aumentar la flexibilidad de las fronteras del sistema y permitir la desvinculación paulatina del rol del niño. este desenganche resulta sumamente problemático; los malestares juveniles debido a esta etapa, pueden caer en fenómenos de malestar o atipicidad juvenil, como los intentos de suicidios, embarazo adolescente, drogodependencias, hurtos, abortos, por ejemplo.
- **La familia trampolín;** *el hecho critico es la partida de los hijos.* Etapa en que los padres deben aceptar la partida de los hijos y el deber separarse de ellos. Los límites de las fronteras debieran abrirse ahora, en la posible aceptación de los posibles yernos y nueras. El conocimiento de los padres con los hijos, se replantea la relación, ahora como hombres y mujeres. El apoyo emocional y psicológico es esencial para los padres, con el fin de reconocer el envejecimiento y maduración de la primera etapa.
- **La familia en edad avanzada;** el hecho critico de esta es la jubilación, la enfermedad y la muerte. La jubilación de uno o ambos cónyuges, replantea la estructura del sistema familiar; se deben replantear las tareas y obligaciones de acuerdo a nuevos estilos de vida, pudiendo incluso participar y obtener algún rol en la vida de los hijos o incluso de los nietos. En relación a la enfermedad, resulta interesante la relación que se presenta debido a la calidad de la relación del sistema en las etapas anteriores. Los cuidados de salud, son una acción que comprende el cuidado integral del adulto, tanto físico como emocional.

La familia es el sistema que posee mayor relevancia en el cumplimiento de sus diferentes roles y funciones a lo largo de su existencia. Para cada uno de sus miembros representa un nivel de importancia distinto y esto es lo que la hace un sistema fuerte y tan reconocido.

Cuando un miembro de la familia se enferma, se puede deducir que todo el sistema familiar también lo hace; este proceso puede ser enfrentado como un suceso importante para la familia, como lo son también las crisis de cada etapa del ciclo vital familiar. Sin embargo, el estado de enfermedad de una o más personas del sistema, genera en la familia un desorden emocional y angustia generalizada que podría desestabilizar sus objetivos de protección y cuidado.

Los efectos de una enfermedad grave para la familia incorporan un desafío a enfrentar e involucran la cultura familiar sobre aspectos desconocidos para el sistema, como lo es el trasplante de órganos, situándola desde su propia idiosincrasia acerca del tema y desde la intimidad de la decisión sobre aspectos de donación y tratamientos alternativos ante una enfermedad altamente grave, como lo es una enfermedad renal terminal.

CAPITULO IV

REDES SOCIALES

En la construcción de la relaciones sociales que el ser humano constantemente va desarrollando, se ven afectadas directamente su estructura sistémica, su ambiente biosociocultural y por tanto, los modos de relacionarse con su entorno.

Uno de los objetivos que se generan a partir de la creación de estas relaciones sociales, (no necesariamente de manera consciente), es la conformación de las redes sociales, relaciones que actúan como puente que facilitan la comunicación e interacción de un conjunto de información que circula a lo largo de la vida de un sujeto, entre otros sujetos, otros grupos u otras comunidades. De esta manera, es que a continuación se da revisión a algunos aspectos generales sobre las redes sociales y sus características, con el fin de incorporar mayores antecedentes a este tema de investigación.

1. Construcción de la Teoría de Redes.

El origen de la teoría de redes sociales se debe al ensamblaje de corrientes de pensamiento sociológico, antropológico, psicológico e inclusive matemático debido a su aporte y enfoque holístico de la intervención.

Diversos autores han desarrollado el análisis de la teoría de redes; desde perspectivas filosóficas y de acuerdo al enfoque de estudio que cada uno plantea. J. Scott (1991), citado en Lozares (1996), atribuye a la Teoría de Gestal los primeros orígenes de este enfoque; e indica que en el trabajo de percibir un objeto (o acción, situación, dinámica), la acción no se simplifica al análisis de esa operación por sí sola, si no que existe una totalidad conceptual, compleja y organizada las que representan una sumatoria de partes, ricas en información y contenido.

Para Lewin (1988), el análisis de las redes tiene un precedente en el grupo y en su dinámica...*“la conducta del individuo debe comprenderse a partir de su “espacio vital...un campo en el que confluyen fuerzas de distinto tipo”...* El espacio social que el grupo genera posee características que solo sus miembros perciben como tal y generan un campo de relación común. Se estructura una forma y tipo de red para un grupo específico de personas. Esta estructura y dinámica puede ser vaciada en información esquematizada a través de técnicas, inclusive de tipo matemáticas. (Hillmann; 2001; 520).

Los estudios sicométricos de Moreno (1934), citado por Hillmann (2001), son fiel ejemplo de lo expuesto anteriormente con la técnica matemática sicométrica de grafos. Esta técnica se planteó con el fin de dar estructura cualitativa a los resultados de los análisis de trabajos grupales, enfocando la investigación, no a los resultados con características positivas o negativas del trabajo grupal; sino que más bien, esta técnica logró convertir el análisis hacia aspectos más sociológicos. Lo distinto desde el enfoque de la técnica, es visualizar el fenómeno acerca de los deseos de los participantes a pertenecer a un grupo; es decir, sentirse parte de una red social, por mínima que esta fuera. (Ibid)

Desde el enfoque antropológico estructural-funcionalista, el análisis de la teoría de red, Gluckman (n/d), citado por Hillmann (2001), plantea la influencia de dos aspectos importantes que influyen en la dinámica de la red. Primero, remarca la insistencia en el conflicto por encima de la cohesión en el mantenimiento y transformación de un grupo, lo que se traduce, en el mantenimiento, fortalecimiento o debilitamiento de la red. Por consiguiente, el análisis del comportamiento de la red, basarían su enfoque en la teoría del conflicto.

La mirada totalitaria de la vida social radica en el análisis de relaciones informales e interpersonales que crea y mantiene la persona, como lo son el parentesco, la amistad, la vecindad, relación entre organizaciones formales e informales, entre otras. Este análisis ha de contemplarse como *un conjunto de algunos puntos*

(nodos) que se vinculan por líneas para formar redes totales de relaciones.... La composición de la red social, es una estructura intrínseca elevada a la esfera de lo público. La esfera informal de relaciones interpersonales se contempla así, como una parte, una red parcial de una total, la vida en sociedad, compartida y relacionada. (Ibid; 4)

La cultura antropológica sobre las redes sociales posee una rica tradición. Para mediados de la década del cincuenta se replantea el nuevo estudio, mirada y enfoque del análisis de las redes, puesto que la urbanización, en todo su aspecto sociológico, genera modos de adaptación que son parte de los procesos sociales contemporáneos, los que no dejan de afectar por supuesto las relaciones sociales, y por cierto, las redes existentes de cada contexto.

2. Las Redes Sociales.

Sin duda que la construcción social sobre conceptos acerca de los lazos y la creación de redes sociales que se construyen socialmente, son el fruto de un análisis cultural, y propiamente particular desde el aprendizaje. Piatelli-Palmarini (1982), citado por Dabas (1995; 22), afirma que no existe una esencia del hombre propiamente tal, como ser social y racional, sino que más bien, *“...confluyen e interactúan un sistema homo multidimensional resultante de interacciones organizacionales que presentan características muy diversas”*.

Lo social no se construye a través de categorías y atributos, si no que a través de los lazos y vínculos; el contexto relacional es lo importante, lo que interesa es la naturaleza de las relaciones, su estabilidad, su intensidad, su capacidad e autonomía y también su orientación. Es decir, se centra en la interacción social y por lo mismo es una manera de analizar las redes más abiertamente. Duran (2010)

Al concepto de red social, se le ha atribuido un conjunto de descripciones las que se despliegan de acuerdo al contexto histórico y tecnológico desde donde se analice. La disciplina del Trabajo Social la define como:

“... un proceso de construcción permanente tanto individual como colectivo; es un sistema abierto que a través de un intercambio dinámico entre sus integrantes y con integrantes de otros grupos sociales, posibilita la potencialización de los recursos que poseen”... “un conjunto de relaciones que un individuo configura en su entorno con otras personas; estas relaciones tienen características, contenidos y formas muy diversas; en unos casos tienen un carácter utilitario (tareas o actividades productivas), y en otros emocional (grupos de apoyo). (Montoya, Zapata; 2002; 111)

Este paradigma hace reflexión a la existencia o presencia -en veces temporales- de lazos auto organizadores, lazos bioculturales, los que son el resultado de la relación que el individuo produce y reproduce en su vida en sociedad, sea cual sea su nivel o participación. Desde aquí, ocurre la construcción insipiente del concepto de red social, hacia la construcción lógica de un lazo biocultural que encierra aproximaciones genéticas, neurológicas, psicológicas, ecológicas, socioculturales y sociohistóricas (Dabas; 1995)

Granovetter (1973), citado por Duran (2010), señala que si en lugar de intercambiar información con su núcleo fuerte, lo hace con personas con las que dispone de un lazo débil, las posibilidades de que obtenga información diferencialmente significativa son mucho mayores. Efectivamente, si su núcleo fuerte no le proporciona lo que necesita es posible que esa información o esos recursos estén controlados por otros núcleos fuertes, y es posible que uno de ellos sea precisamente el que rodea a ese conocido con el que se tiene un lazo débil.

3. Componentes básicos de la red.

Existen diversos ejemplos que acuñan los componentes elementales en el análisis de las redes sociales. A grandes rasgos se pueden pronunciar los conceptos de nodos, o actores sociales; los vínculos y sus sistemas; el intercambio que fluye en la dinámica de la relación y el apoyo social que resulta como objetivo. Para la dinámica de intercambio confluyen los recursos materiales, afectivos, emocionales, simbólicos, entre otros. (Ibid)

Según S. Wasserman y K. Faust (1994), citado por Lozares (1996), circunscriben los siguientes conceptos para el análisis de las redes:

- **Los actores sociales:** entidades sociales que están ligadas a un tipo de vínculo según su relación y contexto, por ejemplo los individuos, las instituciones de salud, educación u otras, unidades colectivas, organizaciones, etc.
- **Los lazos relacionales:** son los llamados vínculos entre pares de actores, por ejemplo personales: amistad, consejo, afinidad íntima; transferencia de recursos: información, dinero; conexiones físicas: relación entre organizaciones formales, movilidad social; entre otros.
- **Diada:** es la relación inherente entre dos actores, pensando su análisis en el par y no en cada actor y se analiza el posible lazo entre ambos.
- **Triada:** son tres los actores en esta relación; se analiza su balance y las propiedades transitivas entre éstos.
- **Subgrupo:** se refiere a la ramificación de los componentes anteriores; su conformación conlleva de todas formas a la creación del subgrupo.

- **Grupos:** la red genera grupos, porque tiene la capacidad de moldear las relaciones entre sistemas de actores, debido al objetivo común de apoyo que entrega la red.

La dinámica que se presenta en la conversación que mantienen los componentes de la red, describen al proceso como un sistema conversacional; Por esto se dice que la red no es un conjunto de nodos, sino, un conjunto de conversaciones entre los nodos. Duran (op. cit; 31):

“la unidad lingüística de la red no es el habla, sino las conversaciones que contribuyen a producir distintos tipos de apoyo social. Las conversaciones se realizan para la acción, para el intercambio afectivo y emocional, para el juego y conversaciones que generen nuevos contextos...”

Una característica importante de mencionar, plantea que los lazos o vínculos supuestamente débiles de una red, tienen la capacidad de ser más operante para la integración social. La red de lazos débiles es más plástica, más flexible, más instrumental y vincula a los individuos o familias con un rango más amplio de campos sociales. Este modelo de relaciones puede ser evidenciado y es característico de las clases medias que habitan espacios urbanos de la sociedad. (Ibid)

4. El enfoque de red.

El enfoque de red planteado desde el estructuralismo no realiza su análisis fijado en las características mismas de la red; de si son latentes, manifiestas, objetivas, autónomas, etc. Más bien, el estudio del concepto de estructura se repasa en planteamientos pragmáticos y empíricos de la metodología y alcance del enfoque. (Lozares; 1996).

El interés que prima en la explicación del enfoque estructural de la teoría de redes sociales, invita a detener el análisis filosófico y sociológico para transformarlo en

un análisis riguroso desde la metodología y la acción. No obstante, la teoría estructuralista es merecedora de un lugar importante en la explicación de los fenómenos sociales asociados al enfoque de red, a través de la sociología tradicional que plantea Levi-Strauss. (Hillmann; 2005)

La estructura social es una pauta fundamental en el enfoque de redes. Es un modelo de relaciones que ligan y asocian las unidades sociales, actores individuales y colectivos; se asocian a procesos contextuales y que configuran el marco referencial en la creación de cualquier tipo de red. De este modo, la estructura social sobresale, se manifiesta y hace uso de la capacidad de explotación del recurso o capital social, puesto al alcance de todos los actores.

El pensamiento estructuralista que se sitúa a la base de este análisis permite un enfoque que ocupa a las redes sociales como ejemplo en la generalización de actitudes, relaciones y comportamiento. Wellman y Berkowitz (1991) citado por Lozares (op.cit), plantean como un pequeño error de análisis que, las conductas humanas que se desarrollan estructuralmente (como la mayoría de los procesos humanos), son reproducimos como conducta propia; y resulta cómodo y factible, entender la realidad individual, colectiva e incluso institucional, desde la experiencia persona.

Es necesario plantear distintas características, o principios generales debidamente relacionadas acerca del estructuralismo del enfoque de redes que los autores plantean como rasgos significativos para este modelo, ellos son:

- Las relaciones sociales son ricas en información por el hecho de ser fuentes de información de un sistema colectiva; son fuente poderosa de explicación y análisis de un fenómeno social.
- La normatividad de la estructura de la red social, es específica del contexto en donde esta está inserta.

- La estructura social determina la relación de diadas, triadas.
- Los métodos individualistas pierden valor; mientras que los estructuralistas los complementan y reemplazan.
- La realidad indica que el mundo está compuesto de redes y no de grupos.(Ibid)

Complementario a lo expuesto, la teoría de redes incorpora dos supuestos básicos y significativos. El primer supuesto dice que todo actor social participa de un sistema social, el cual está compuesto de otros actores sociales e implica que los otros actores, son un punto de referencia en la construcción y dinámica de ese sistema; dinámica que se refleja, por ejemplo, en las decisiones. (Ibid).

La relación de un actor social con otro, dentro de este sistema, afectan directa o indirectamente las percepciones y comportamientos del sujeto. Por ejemplo, la distribución desigual (ya sea de funciones o cargos en los roles para la red), condicionan la colaboración, lo que podría permitir la competencia y por consiguiente, el conflicto. Se generan entonces movimientos innovadores en el sistema, dando una naturaleza dinámica la teoría de redes.

El segundo supuesto es que el análisis de la teoría de redes, no puede elevarse solo al estudio del comportamiento social de los individuos, mas bien, ha de llegar a un nivel de análisis sobre la estructura general del sistema en cuestión. Es decir, se involucran los actores de todas las redes que conformen al sistema, y este a su vez, se involucra con otros supra sistemas y comunica e interrelaciona los acontecimientos que la red y quien hace uso de ella necesitase.

La importancia del enfoque de redes radica en visualizar este soporte social como una fortaleza de la cual el individuo y su grupo familiar pueden disponer para la satisfacción de necesidades y como un puente entre diversos actores sociales e instituciones.

El reconocimiento y uso de redes sociales para personas y familias que atraviesan por una situación compleja, como una enfermedad grave, genera mecanismos de apoyo para la satisfacción de necesidades para la familia, ya sean estas de tipo económicas, sociales e incluso emocionales, proveyendo instancias tanto de participación, autogestión y e inclusive aspectos de promoción y educación de la salud.

Los procesos de atención de salud demuestran fiel y concretamente el accionar de la red en cuanto a proveer al usuario de un soporte holístico, que contempla acciones de tipo material, como la atención clínica y acciones con características mas funcionales y abstractas, las que tienen que ver con facilitar acciones para la satisfacción de necesidades inmediatas para el usuario.

La red asistencial de salud, funciona desde el nivel micro sistémico en torno a la familia para condensarse en un trabajo coordinado y estructurado a nivel general de la acción. Es preciso señalar la importancia de esta red de salud, en donde participan diferentes actores, y que cada uno de ellos comprende un eslabón fundamental en la interacción y concreción de facilitadores para la creación de oportunidades para el usuario, fundadas en reconocer el movimiento circular de la información.

En Chile, la Red Asistencial de Salud permitiría a los usuarios, desde el enfoque de derecho en salud, ser un integrante participativo en los procesos de atención. Esta oportunidad de participación activa en la red, es producto de la formación de Políticas Públicas en salud, que definirían la importancia, tanto para el usuario y para la misma red, de generar distintos tipos de lazos creados a partir de la comunicación y relación que se genera entre los actores involucrados en el proceso de atención.

Esta oportunidad puede permitir establecer procesos de atención en salud, con un carácter humanizador, sin duda, una cualidad que debiera ser manifestada,

comunicada y materializada en la cotidianidad de la atención en los diferentes niveles clínicos y administrativos, con el fin principal de poder promover acciones más éticas y de carácter participativas para toda la red que se activa al momento de demandar atención de calidad y oportuna.

SEGUNDA PARTE

MARCO REFERENCIAL

CAPITULO V

SALUD EN EL CONTEXTO INTERNACIONAL

La reflexión constante sobre los temas de salud es un argumento que une intereses políticos, sociales y económicos a niveles macrosistémicos. No cabe duda, que el único objetivo que se plantean los diversos actores políticos encargados de los temas de salud, como prevención y promoción, es entregar a la población condiciones favorables para mantenerse en el mejor ambiente posible. Sin embargo, este es un objetivo con doble lectura, ya que, los cuidados en torno a la salud, son en gran responsabilidad, un problema social individualizado y caracterizado por los estilos de vida predominantes de este siglo.

Por lo anterior, es que a continuación, se describen algunos tratados que hablan sobre temas de salud y que forman el sustento sociopolítico sobre lo que se entiende, modernamente sobre el concepto, su prevención, promoción y política públicas al respecto.

1. Organismos políticos pro-salud.

El desarrollo sano para el ser humano, desde una perspectiva integral y holística, significa mantener el equilibrio tanto físico como social para éste y que comprenda la armonía de su bienestar sistémico, en donde el objetivo principal de gobiernos y organizaciones involucradas al respecto sea, mejorar continuamente la calidad y esperanza de vida del hombre y mejorar así las formas de vida de una sociedad en cambio y en constante desarrollo.

Desde una mirada estatal ha existido constantemente una preocupación por el bienestar y salud de la ciudadanía, es en este sentido, es que la salud se considera, desde 1948 como un derecho humano fundado, por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Aquí se establece, que cada hombre, mujer o

niño, tiene derecho a recibir atención de salud si se enferma, y por consiguiente, los medios para adquirir este tipo de atención. (Naranjo et al, op.cit)

Muchas son las organizaciones en el mundo entero, tanto gubernamentales como privadas, que velan por el cumplimiento de lo establecido en la Asamblea. La Organización Mundial de la Salud, OMS, es el organismo que trabaja los temas de salud en ámbitos muy diversos, y tanto de promoción como de prevención de la salud.

Primeramente, y para poder comenzar a esclarecer el concepto, la OMS define salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. OMS (2001) en Naranjo (et al, op.cit.).

Dentro de la Constitución Mundial de la Salud, adoptada el 22 de julio de 1946 y bajo el alero de la OMS y junto con la aprobación de la Carta de las Naciones Unidas, se establecen ciertos principios básicos para implantar relaciones armoniosas para la felicidad y la seguridad de todos los pueblos; estas nociones se ajustan para poder entender una nueva concepción de la salud, como un estado que también involucra al hombre en su dimensión psicológica, social, cultural, emocional, política, etc., dimensiones que son parte de este nuevo concepto instaurado por la OMS. También se exponen diversos criterios para identificar al concepto de salud para todos los pueblos, como un derecho y como condición fundamental para lograr la paz y la seguridad. (Ibid)

Otro principio fundamental que señala la OMS, es el derecho al desarrollo saludable del niño en un ambiente y hábitat que se desarrolla y cambia constantemente. Se distingue este punto para efectos de esta investigación ya que este trabajo se desarrolla enteramente en el análisis sobre el trato directo con menores en relación a la atención de salud que ellos reciben, además del sentido

que le hace este contexto a su sistema inmediato de interacción, como lo es su familia, por ejemplo.

Es preciso señalar la relevancia y preocupación que la OMS realiza hacia la promoción de la salud y hacia la preocupación de destinar a los gobiernos la responsabilidad de informar acerca de políticas y medidas sanitarias adecuadas al contexto de cada región. La lógica del estudio del concepto de salud se relaciona a su vez con el de enfermedad. Es entonces que resulta complejo establecer solo un significado para esta relación, si se toma en cuenta tanto la evolución de los modelos curativos, como la misma evolución de la especie humana y sus necesidades. (OMS; 1998)

2. Carta de Ottawa.

En la primera conferencia Internacional sobre la promoción de la salud, que se realizó en Ottawa en el año 1986, se emite la Carta para la Promoción de la Salud. Este documento plantea como objetivo de plan de trabajo “Salud para todos en el año 2000”. Esta conferencia cumple la función de responder a las nuevas y diversas demandas en salud para la época, además de visualizar un nuevo tipo de salud pública en todo el mundo. (Ibid)

La Carta de Ottawa para la promoción de la salud, establece diversos criterios que unifican el concepto y su significado en torno a una cosmovisión integral de lo que es durante el siglo XX el significado de salud. (Ibid) Estos criterios son:

- Promoción de la Salud
- Prerrequisitos para la salud
- Promoción del concepto
- Proporcionar los medios
- Actuar como mediador

- La participación activa en la promoción de la salud implica:
 - La elaboración de una política pública sana
 - La creación de ambientes favorables.
 - El reforzamiento de la acción comunitaria
 - El desarrollo de las aptitudes personales
 - La reorientación de los servicios sanitarios
 - El compromiso a favor de la promoción de la salud
 - Llamada a la acción internacional.

3. Determinantes de la salud.

Uno de los mayores miedos que enfrenta la población de hoy en día, es afrontar la realidad de padecer una enfermedad, o de que esta afecte a algún miembro de la familia. Especial sentimiento de incertidumbre al respecto, es cuando un niño padece algún estado patológico, debido al sentido que cobra su recuperación y la fragilidad de éste. (OMS; 2008)

Principalmente la mayor preocupación de la población, ya sea a nivel mundial, nacional y local, se centra en que el ser humano está constantemente expuesto a enfermarse en algún momento de su vida. Este problema ha llevado a la medicina moderna a generar prontas mejoras en la promoción de la salud e higiene en la población usuaria, con el fin de minimizar los problemas epidemiológicos presentes o latentes.

Según la OMS a lo largo de un año, enferman entre el 60% y el 100% de la población que habitan una zona; sin embargo, de estas personas enfermas, solo aproximadamente la mitad demanda asistencia sanitaria, ya sea como consulta de urgencia o caso crónico. La otra mitad de la población enferma, no considera su

afección importante o “grave”, por lo que generalmente recurren a la automedicación o a la aplicación de remedios domésticos, por ejemplo. (Ibid)

Los factores o condicionantes de la salud, y, por tanto, de la enfermedad pueden ser muy variados; sin embargo, siempre dependen de la persona y del medio en que ésta está inmersa. Los determinantes de la salud se relacionan entre sí, y son generalmente asociados al sistema de salud de una región y a los factores culturales del contexto estudiado.

Los factores condicionantes de la salud son clasificados de cuatro formas: factores biológicos; factores ambientales; estilo de vida y atención sanitaria.

- **Factores biológicos**

Una enfermedad tiene diversas causas en su origen, activando distintos tipos de mecanismos de acción ejercidos el cuerpo a su vez. Se pueden diferenciar mas claramente dos causas biológicas importantes: las causas exógenas y las endógenas.

Las causas exógenas tiene que ver con aquellas de carácter infeccioso y las enfermedades parasitarias por ejemplo; mientras que las causas endógenas son aquellas que pueden aparecer o presentarse por la disfunción de un órgano, por ejemplo del páncreas, generando diabetes mellitus o la disfunción del riñón, generando finalmente una enfermedad renal crónica pudiendo producir la muerte de la persona afectada. (Ibid)

Las enfermedades desde el punto de vista médico-biológico se pueden clasificar según su localización (hueso, riñón, etc); por su historia natural (aguda o crónica), o por su curso (progresivo o intermitente). Existen además, dos formas consideradas las más útiles para su clasificación, son aquellas que se realizan

teniendo en cuenta la causa (etiología) y a la atención del proceso biológico natural de la enfermedad.

- **Factores ambientales**

Es bien sabido que el hombre no es un ser aislado y que por lo tanto, necesita de la continua interacción con sus pares, para construir y ser parte de variadas relaciones humanas.

El factor ambiental, dentro de los factores asociados a la salud, afectan el entorno del hombre e influyen directa y decisivamente en su salud y calidad de vida. Este ambiente se asocia no sólo a su ambiente natural, sino también a aquel que se construye, o más bien, aquel que el sujeto conforma durante su desarrollo y ciclo de vida. (Ibid)

Los factores ambientales tienen que ver con aquellos componentes que rodean al sujeto en su diario vivir, también llamados factores seminaturales y/o artificiales; estos serían los factores físicos, como la temperatura, los ruidos y radiaciones; los factores químicos, como la contaminación por metales pesados o contaminación por plaguicidas; factores biológicos, como la presencia de virus y bacterias; y los factores psicológicos, sociales y culturales, como la drogadicción y el estrés, entre otros.

Otra característica importante de mencionar, tiene que ver con los factores ambientales asociados a las enfermedades de causas no infecciosas, como lo son las enfermedades “ocupacionales”, en otros términos, “enfermedades profesionales”. Estas patologías se asocian principalmente a la exposición del trabajador a situaciones de riesgo para su salud.

- **El Estilo de vida**

El estilo de vida es un factor que posee relevancia dentro de los elementos que condicionan la salud. Existe hoy una amplia gama de evidencia científica que sostiene la tesis acerca de la influencia de los comportamientos y hábitos de vida que condicionarían la salud para el ser humano, además de la situación sanitaria de las poblaciones y los recursos destinados en este tema.

Sin embargo, la importancia de la conducta personal relacionada al tema sobre hábitos y estilos de vida saludable, es una problemática social moderna, que contempla el aprendizaje cultural sobre alimentación (primeramente) y hábitos asociados al sedentarismo, consumo de drogas tanto legales como ilegales y el estrés, por ejemplo.

En 1970 se introdujo en el vocabulario médico el concepto de enfermedad "estilo de vida nocivo"...” Hoy en día se considera que fumar *tabaco*, beber *alcohol* en exceso, comer demasiado o no hacer *ejercicio*, y/o vivir en un estado de estrés permanente son factores que predisponen a la enfermedad. No son causas en el sentido tradicional. Por ejemplo, la relación entre una *alimentación* basada en una dieta muy rica en *grasas* y el sufrir un *infarto cardíaco*, es incluso más complicada que el proceso por el cual una infección produce síntomas.” (Anónimo; n/d).

La importancia de conservar hábitos saludables en una población significa, mantenerla a ésta sana. Muchas personas conciben el concepto de salud sólo como a la ausencia de la enfermedad y sus síntomas, pues se desconoce la relevancia, o más aún, existe desinformación y poco interés en generar hábitos saludables desde un cambio estructural a nivel país.

- **Atención sanitaria**

El objetivo básico de la Asistencia Sanitaria se enfoca en diagnosticar y tratar a la persona de manera individual conducida por un programa regional de cada lugar indicado por las Políticas de Salud establecidas para cada región. Para ello, es que cada región, es decir, cada gobierno, designa ciertos Indicadores Sanitarios que muestran y hablan sobre la falta de salud de una población, es decir, sobre la mortalidad y morbilidad existente en una determinada localidad.

Singularmente se habla de indicadores sanitarios asociados a los recursos de tipo financieros y humanos, el porcentaje de gasto dedicado a salud pública en relación al PIB (Producto Interno Bruto), el número de médicos u otros profesionales por habitante, el número de camas hospitalarias por habitante, además de la accesibilidad y la calidad de los mismos servicios sanitarios, la demanda de la atención primaria, de urgencia y especializada en salud, entre otros.

El concepto acerca de la Atención Sanitaria es relativamente moderno, sin embargo se puede evidenciar que civilizaciones antiguas y culturas antepasadas ya hacían práctica, de una manera u otra, de acciones sobre la educación y prevención de la salud. La llamada *ciencia de la vida*, o Ayurveda (mencionada en el capítulo anterior) destacó por el cuidado completo de la salud a través de la educación y promoción de la misma, aunque también realizó avances en el campo de la cirugía y la medicina curativa. Esta tradición alcanzó también gran desarrollo en la Grecia y Roma antiguas y ha persistido hasta la actualidad, pero ha quedado relegada durante el siglo XX debido a los grandes avances realizados en la prevención y tratamiento de la enfermedad. (Ibid)

Sin duda alguna, los temas sobre promoción de salud, han sido reconocidos a través de la historia en todo el mundo. Los nuevos conceptos, asociados a calidad y estilos de vida, salud y bienestar, han proliferado e intentan marcar en la población una cultura sobre aspectos de salud que invaden de manera moderna los continentes.

CAPITULO VI

SALUD PÚBLICA EN CHILE

Dentro de la segunda parte de este documento, se plantean los antecedentes referenciales de la investigación en relación al contexto sociopolítico del concepto de salud pública en Chile y su desarrollo.

Cabe mencionar que serán expuestos de acuerdo al interés personal de la autora y no representan un orden cronológico, sino que se pretende describir los procesos por los cuales la salud pública del país se ha desarrollado.

1. Medicina Social como proyecto sanitario.

En Chile, existen fases resultantes de los periodos de la historia en torno a temas salud y sus prácticas remontan desde el siglo XVI. La caridad es la acción que funda este tema desde la época Colonial hasta la primera mitad del siglo XIX, que se caracteriza por aplicar modelos de acción entorno al concepto de “*buena muerte*”.

Dentro de este contexto, los hospitales públicos son las instituciones encargadas de otorgar un servicio de atención que procure la gestión de un servicio basado, no en el proceso mismo de atención, sino que se orienta en otorgar *una muerte digna a las personas*, siendo esta acción una “buena práctica”, con particularidades caritativas, misericordiosas e inclusive ligadas a la piedad. Todas estas tendencias son relacionadas a lo espiritual y lo religioso; al perdón divino y al poder de una Iglesia, estamento poderoso de acuerdo al contexto sociocultural de la época. (Sepúlveda; 2010)

En 1886 se crea mediante Reglamento Orgánico la Junta de Beneficencia Pública, con el objetivo de dar unidad administrativa a los establecimientos sanitarios. Este organismo gubernamental y sin fines de lucro, se conforma por personajes de la

alta aristocracia, poderosos actores políticos y económicos de la época, quienes entregan bienes y recursos para la atención de enfermos, continuando con la caridad como modelo de acción en torno a la atención de pacientes, pero con una base más organizada y estructurada en materia política. (Ibid)

En el área de salubridad, es importante mencionar la creación de la Junta Nacional de Vacuna en 1812. Este hito marca un sello importante en cuanto a la preocupación y valoración ética, social y moral que se volcó en torno a los modelos de salud que van resguardando al sujeto en su integridad. Por otro lado, la importancia en este proceso de nacimiento de Políticas Públicas en torno a la Salud, enfocan la concepción emergente de sensibilidad social. (Urriola, Massardo, Molina, Monasterio; 2009)

La presencia de hitos de importancia en la generación del Sistema de Salud en Chile, evidencian que ha existido, aunque con acción lenta, una preocupación constante sobre las formas del cuidado y la promoción en salud. Estos hitos son significativos en el análisis y comprensión sobre los temas de atención en salud, su crecimiento, evolución y constante mejoramiento.

Un hito fundacional en materia de salud pública en Chile, en la década de 1920, tiene que ver con la creación del recién nombrado Ministerio de Salud, llamado en un comienzo de Higiene, Asistencia y Previsión Social durante el gobierno de Arturo Alessandri. Quedaron bajo su dependencia todas las estructuras de Atención de Salud y de Previsión Social existentes hasta la fecha, posteriormente fue evolucionando hacia una especialización solo en el tema de Salud, perdiendo atribuciones en el ámbito de trabajo, vivienda y previsión social. (Ibid)

Respecto al tema de salud, la visión política a la que postularon algunos personajes, conservadores y socialistas de la época, plantearon la discusión sobre salud pública desde un enfoque práctico, que la entendía como una posibilidad

de control social, tanto de la fuerza laboral como de las condiciones mínimas de salubridad para las personas.

En este sentido, es que en 1938, el Dr. Eduardo Cruz-Coke, Ministro de Salubridad (y conservador de la época), plantea la dicotomía enfermedad – pobreza, instaurando la Ley de Medicina Preventiva, e indica con esta ley la posibilidad de una previsión biológica de la enfermedad, a través de tres medidas básicas: un examen sistemático de salud de carácter obligatorio para el obrero; tratamiento de la enfermedad insipiente y reposo remunerado para el trabajador enfermo. Estas características de medicina anticipada, son posibles de visualizar hasta el día de hoy, a través de la medicina preventiva en los servicios primarios de salud a nivel nacional. (Molina; 2010)

Contrariamente, el pensamiento médico socialista de la época, personificado a través del Dr. Salvador Allende, en 1939, plantea el rechazo a la Ley de Medicina Preventiva, aludiendo que la dicotomía podría bien invertirse. Allende hace alusión a la pobreza como agente causal de la enfermedad; además, indica carencia de la ley, al no contemplar factores ambientales, de tipo familiar, aspectos curativos y no integra los hospitales en su rol protector hacia el usuario. Se reconoce en estos aspectos, aristas hacia un insipiente modelo biopsicosocial para la época, pues la integralidad de estas causas para la activación de la enfermedad, hoy por hoy, son aspectos relevantes en la promoción de la salud y la calidad de vida de la sociedad.

La mezcla derivada del contexto, en cuanto al uso de términos, implica la relación de los conceptos de asistencia, previsión social y sanidad. Hace referencia a la distinción de estos términos. La asistencia, realizada por el estado, de manera gratuita, para satisfacer las necesidades elementales de los indigentes. La asistencia, era observada, como una etapa ya superada a través de la Beneficencia por el Estado chileno librecambista desde el siglo XIX. Bustos (1939) en Molina (op. cit.)

En cuanto a la previsión social, introducida en Chile en 1924, con el Seguro Obrero, planteaba como objetivo, una nueva reorganización para la distribución de la riqueza, reorganizando el derecho inalienable del obrero a vivir y procrear de forma sana.

Por último, el concepto de sanidad, salubridad o salud pública, acuña descripciones más amplias para la atención de salud, incorporando tanto como el control de enfermedades (de distinto tipo), la educación sanitaria, la demografía, la bioestadística, la producción de vacunas y sueros; la fiscalización de productos medicinales y medicamentos, la prostitución y ejercicio profesional, entre otros. (Ibid)

La pugna que pronto se desarrolló, tendría que ver con las ansias de poder unificar estos tres términos, como función concreta, tuvo resultado en el envío del proyecto de ley, que contemplaba la fusión de los servicios médicos de la caja del seguro Obrero y de la Beneficencia, dando origen a un Servicio Nacional de Salubridad. Esta unificación, causó controversia, pues esta ley, significaba un paso atrás para la época, ya que, planteaba la integración de los tres conceptos, sin la comprensión de sus objetivos y planes por separados. (Urriola et al, op. cit.)

En consecuencia, el sistema político de la época en el ámbito de salud, a pesar de la existencia de poca organizativa por la multiplicidad de intereses políticos, ideológicos y corporativos, los que imponían el marco temático de acuerdo a la postura que cada actor político y social de la época, pudieron unificar los intereses y materializaron la institucionalización de la salud pública en Chile a través de la creación del Servicio Nacional de Salud en 1953. (Ibid)

El Servicio Nacional de Salud (SNS), cubría mayores demandas de sectores sociales para los obreros e indigentes; la participación social fue alta, alcanzando a cubrir un importante sector asistencial del país. Por su parte, el sector privado de la época tenía una heterogeneidad y diseminada situación de desarrollo.

Desde la preocupación por las constantes demandas sociales, el Servicio Nacional de Salud, mantuvo un eje de trabajo que priorizó por inversiones en centros asistenciales de salud; enrolamiento de personal y en ampliar la cobertura del servicio a nivel nacional. Este periodo se identificó principalmente por la participación de profesionales de la salud en contextos políticos y gubernamentales, llegando a ser protagonistas de gobierno, como lo fue el ex presidente de la república, Salvador Allende Gossens. (Ibid)

El Servicio Nacional de Salud que se financió en su mayor parte con impuestos generales, instauró una gran red asistencial de hospitales, consultorios y postas rurales. Uno de sus aportes legislativos de este sistema, fue la instauración de la ley de Medicina Curativa en 1968, ley que expande el sistema de atención de salud a los empleados del sector público y la industria manufacturera, mediante el Servicio Médico Nacional de Empleados (SERMENA); ambos servicios poseían funciones de financiamiento y provisión de la salud. (Gogna; 2004)

Durante este mismo periodo, se creó un mecanismo de bonificación estatal de las prestaciones el que pudo permitir a los empleados del sector público y privado, activos o jubilados y a sus respectivas familias elegir libremente el médico y la institución en la cual deseaban ser atendidos , desarrollando un sistema de libre elección.

Esta modalidad de libre elección, posibilitó importantes avances de salud para la época; estos fueron expresados en la clara mejoría de los principales indicadores de estándares sanitarios. La profunda visión que tenían, tanto la población usuaria, como el sistema de salud en sí mismo, era por esos días la de un sistema de salud pública, integral y universal, con la característica atípica de entonces, acerca de escoger y seleccionar donde y con quienes se podría recibir la atención de salud requerida. (Ibid)

2. El proceso de reformas privatistas.

En materias de salud, Chile ha mantenido un crecimiento amplio, pero a un ritmo lento, el que ha llevado al país, a recurrir a constantes reformas sanitarias, coincidentemente con un promedio temporal de dos a tres décadas por cada una, debido al continuo colapso de la gestión gubernamental, cambios políticos e ideológicos y principalmente, por los nuevos problemas epidemiológicos que enfrenta la sociedad.

Para contextualizar, es necesario mencionar que los procesos reformistas son fundamentados en entender la salud, mas allá de un derecho, como un recurso que posee el ciudadano, con ciertos niveles y estándares de calidad, los que debieran estar en mejora continua, siendo el estado el encargado de esta tarea.

Existe congruencia en relación a los objetivos que se han trazado las diversas instituciones a lo largo del tiempo en nuestro país; un hito que lo demuestra es la creación del Servicio Nacional de Salud, en 1952, con este suceso se inicia la verdadera marcha de la Salud Publica en Chile. Urriola (et al, op.cit.)

A modo de síntesis, se pueden definir algunos procesos reformistas importantes a lo largo de las década de 1970 y 1990. Estas reformas oscilan en términos de descentralización, la apertura del sector privado y los nuevos procesos de democratización, que pondrían nuevamente al Estado como precursor y responsable acerca de la nueva realidad de la salud pública en el país. (Ibid)

El proceso de descentralización se caracterizo por dos grandes periodos políticos. El primero, situado entre 1973 y 1989, el que corresponde al gobierno militar; se organizo bajo un sistema descentralizado espacialmente, con la creación del ya descrito Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS) y sus delegados ministeriales como representantes del Ministerio de Salud, las que tenían la labor de supervisión y gerenciamiento para los servicios de cada región a lo largo del país. (Ibid)

El Ministerio de Salud tendría solo la función normativa y de control; el Fondo Nacional de Salud (FONASA), la función financiera y administrativa, y el Servicio Nacional de Servicios de Salud, una función ejecutora. Por otro lado, la atención primaria de salud estaría a cargo de la administración municipal de cada sector. Este proceso de municipalización se inicio en 1981, y se realizo gracias a la firma de convenios entre el Ministerio de Salud, a través de su respectivo Servicio Regional y las municipalidades, representadas por sus alcaldes.

El objetivo de la municipalización del servicio primario de salud, fue seguir con el proceso de descentralización iniciado con la creación de los Servicios de Salud y poder generar mayor control y fiscalización de los servicios que estuvieran, espacialmente mayormente alejados de las jefaturas de las direcciones de cada servicio correspondiente.(Ibid)

Paralelamente al proceso de municipalización, se produjo la creación de las Instituciones Privadas de Salud (ISAPRES), como aseguradores privadas y proveedoras de servicios; y ya para 1990 se creó la Superintendencia de ISAPRES, la que fiscalizaba los movimientos de estas aseguradoras, función que previamente las realizaba FONASA.

Gracias a esto, el gasto público en salud, tuvo una fuerte restricción, ya que el financiamiento de la salud, pasó a depender del aporte de las personas, a través de mayores cotizaciones y copagos y mucho menos del Estado. Ahora, la contribución del fisco al FONASA, en proporción al gato público, descendió del 61,2% en 1974 al 38,7% en 1990. (MIDEPLAN, 2000).

El segundo periodo de análisis de reformas de salud en el país, se sitúa en la década de 1990. La primera mitad de este periodo se caracterizó por la recuperación del subsistema de salud, con énfasis en el aporte económico y el acceso a la atención del nivel primario. Otros aspectos se vieron fortalecidos, como la reorganización y rehabilitación de la red hospitalaria pública, la apertura

de espacios para tratar temas ambientales, y la incipiente incorporación de dimensiones como promoción y prevención en salud.

Para la segunda mitad de la década analizada, los compromisos de todos los servicios públicos, las secretarías de Estado y organismos ministeriales basaron sus objetivos en la modernización del Estado. El MINSAL, lideraba estratégicamente desde aspectos políticos y también técnicos. Con esta situación, los intentos de modernización ministerial apuntan a políticas, no solo sobre la atención clínica o de salud, salen a la luz, aspectos como la intervención del modelo de atención, la reforma financiera y la reforma programática. (Gogna; 2004).

La necesidad de descentralizar desde el marco legal en funciones de compra y venta de las prestaciones de salud, FONASA asume un rol que articula la oferta y la demanda de las prestaciones. En este sentido, es que la Ley 19.650, que se aprueba el 24 de Diciembre de 1999, transforma al FONASA en:... *un seguro público, único, solidario, no discriminatorio, sin carencias ni patologías preexistentes* (Biblioteca del Congreso Nacional; 2013). El impacto público que generó esta modificación, es la eliminación del pago previo o cheque en garantía como requisito en las atenciones de urgencias, sean solicitadas en instituciones públicas o privadas.

Los procesos de reformas en salud, han visto desarrollados sus objetivos paulatinamente y son producto de las necesidades diversas de los actores sociopolíticos en cada contexto. Sin embargo, se puede apreciar dos visiones de análisis que defienden diversos procesos. Una visión es “salubrista”, centrada en la opción de aumentar el presupuesto público para el gasto en salud y la otra, es una visión “economicista”, que plantea una lógica privatizadora, que da mayor poder a la demanda y al comprador. Gogna (op.cit.)

Ambas lógicas son parte de este proceso reformista, y son el resultado de diversos procesos políticos que fundan su realización de distintas corrientes gubernamentales. Sin embargo, ambas miradas, desde el enfoque privado y público de salud, generan disconformidad en la comunidad usuaria, pues claramente, las demandas y las necesidades exceden y las inequidades en el acceso a la salud, son el pilar que asocia los procesos de reformas para corregirlas y mejorarlas de manera constante y concreta.

3. Privatización de la salud en Chile.

Entre los años 1973 y 1989, se identifica por las sucesivas reformas al modelo económico del país. Las innovaciones neoliberales mantienen su eje central en la privatización y en la separación de la responsabilidad al Estado sobre diversas políticas sociales, entre ellas, la salud. De esta forma se disminuye fuertemente el financiamiento al Servicio Nacional de Salud. (Cruz Coke; 1995)

Post golpe militar de septiembre de 1973, el Ministro de Salud para 1975, general de Aviación Herrera Latoja, indica que ese mismo año, ocurrirá el comienzo de la transición para la incorporación de la salud a la política económica de libre mercado.

Raczynski (1983) citado en Molina (2010; 177) alude:

“...el pago de la atención de salud deberá estar de acuerdo con la capacidad de los ciudadanos para costearla y será proporcional a la renta del grupo familiar, desapareciendo la gratuidad de los servicios y el concepto estatista y socializante imperante hasta esta fecha, permanecerá solo como una obligación apenas para los casos de extrema indigencia”.

En agosto del año 1979, el régimen militar dictó el Decreto-Ley N°2763 que pone fin al Servicio Nacional de Salud y al Servicio Médico Nacional de Empleados, creando los servicios anteriormente mencionados como el Sistema Nacional de

Servicios de Salud y el Fondo Nacional de Salud, actualmente vigentes y que ponen términos de financiamiento a los servicios de salud del país. (Biblioteca del Congreso Nacional; 2013),

Durante este mismo periodo, con el Decreto-ley 3.500, la dictadura militar también crea el nuevo Sistema Previsional chileno, vigente hoy en día, denominadas Administradores de Fondos de Pensiones (AFP)., transformándose pronto en uno de los negocios más rentables para el capital financiero. De esta manera se separa la seguridad social con materias de salud. (Biblioteca del Congreso Nacional; 2013)

Durante este mismo año, se reestructura el Ministerio de Salud y se crea el recientemente mencionado Sistema de Servicios Nacionales de Salud, el que rige actualmente y está conformado por los Servicios de Salud Regionales, Centros de Referencia de Salud y el Servicio de Salud Metropolitano del Ambiente (SESMA).

La Red Asistencial de Salud de cada Servicio estará constituida por el conjunto de establecimientos asistenciales públicos que forman parte del Servicio, los establecimientos municipales de atención primaria de salud de su territorio y los demás establecimientos públicos o privados que mantengan convenios con el Servicio de Salud respectivo para ejecutar acciones de salud, los cuales deberán colaborar y complementarse entre sí para resolver de manera efectiva las necesidades de salud de la población.(MINSAL; 2011)

Los Servicios de Salud Regionales, instituciones como subsistemas de Salud Pública a lo largo de todo el país, presentan a su cargo la labor gubernamental representada en lo local. En la Región Metropolitana se subdividen estas instituciones de acuerdo al sector y ubicación física de las comunidades, estos servicios son: Servicio de Salud Metropolitano Norte, Central, Sur, Oriente y Sur-

Oriente, cada estamento con directiva y organización propia, dependientes del organismo central del Ministerio de Salud. (Ibid)

Cada uno de estos subsistemas, mantiene a cargo el trabajo coordinado de distintos servicios de salud secundarios de la región o del sector, ejecutando Políticas Públicas de acuerdo a los planes ministeriales establecidos.

En 1981, a través de decreto con Fuerza de Ley N°3, el gobierno crea las recientemente nombradas, Instituciones de Salud Previsionales (ISAPRES), ahora, los ciudadanos pueden prescindir de la solidaridad del gobierno en la construcción del Sistema de Salud Nacional, pues queda a elección del beneficiario la opción que mas acomoda a su ingreso económico familiar; la salud es un bien, pues se puede pagar por mejor calidad.

Queda por ley establecido entonces, que los Sistemas de Salud, en Chile, son divididos en dos categorías, el Sistema de acceso privado, de libre elección como las ISAPRES; y el Sistema de Salud Publico, FONASA en donde, por Ley, se les descuenta a los trabajadores dependientes el 7% de los sueldos y salarios brutos. Se agrega una subdivisión según la remuneración del empleado, fijándose los montos que el sistema público bonificara, creándose el co-pago de la prestación. Con este suceso, el acceso al sistema de salud público presente una considerable segmentación y falta de equidad que debilita la legitimidad del nuevo sistema. (Gogna; 2004)

Un último aspecto a desarrollar, pero no menos importante, es el rol que cumple el sistema domestico del cuidado de la salud en la promoción, prevención y atención de enfermedades, además de su papel como mediador entre familia y servicio de salud. Esta modalidad, que hasta hoy en día son frecuentes de presenciar, ya que este rol, es generalmente desempeñado por la mujer, gracias al proceso histórico y herencia cultural sobre los cuidados sanitarios y domésticos y el protagonismo que ha tenido al respecto, sobre la mortalidad infantil y materna.

Este sistema se sustenta por el trabajo domestico no remunerado, de características biológicas y socioculturales que realizan predominantemente las mujeres, las que implicaba desde el aseo y cuidado del hogar, reproducción de la cultura y salud a través de los hábitos, el comportamiento, e inclusive roles pedagógicos asociados a la enseñanza del niño. El cuidado de integrantes de la familia, como ancianos o personas enfermas, también era responsabilidad del cuidado domestico de salud, proporcionándoles a los enfermos la posibilidad de una muerte acompañada y asistida.

Esta situación también reflejo la inequidad del sistema, puesto que las labores del hogar, realizadas mayoritariamente por las mujeres, las ha dejado fuera de reconocimiento, de los beneficios, el apoyo técnico, la retribución, ni tampoco el derecho a participar en las decisiones sobre el cuidado de salud de ella y su grupo familiar. Galvez y Matamala (2002) citado por Gogna (2004).

4. Actual Red Asistencial de Salud en Chile

El sistema de salud publica en el país, trabaja desde distintos niveles de atención que se articulan de acuerdo a la patología y a la especialización de la prestación medica requerida por el usuario. Los Servicios de Salud a lo largo del país, a través de las SEREMIS (Secretarias regionales Ministeriales) como los organismos representantes en cada región del Ministerio de Salud, son las instituciones encargadas de supervisar la activación y articulación de esta importante red.

Se expresa en el artículo (Sobre el Sistema de Salud Chileno, n/d) que la Red Asistencial de cada Servicio de Salud estará constituida por el conjunto de establecimientos asistenciales públicos que forman parte del Servicio, los establecimiento municipales de atención primaria de salud de su territorio y los demás establecimientos públicos o privados que mantengan convenios con el Servicio de Salud respectivo para ejecutar acciones de salud, los cuales deberán

colaborar y complementarse entre sí para resolver de manera efectiva las necesidades de salud de la población.

Para llevar a cabo sus funciones, el SNSS se ha estructurado en una red asistencial de establecimientos y niveles de atención; estos últimos organizados de acuerdo a su cobertura y complejidad asistencial, estos son:

- **Nivel Primario de Atención**

Tiene mínima complejidad y amplia cobertura territorial; realiza atenciones de carácter ambulatorio en las Postas Rurales de Salud y en los Consultorios Generales, Urbanos y Rurales. En estos centros de salud, se ejecutan principalmente los Programas Básicos de Salud de las Personas. ((Ibid)

Para su realización se cuenta con medios simples de apoyo diagnóstico y un arsenal terapéutico determinado y de acuerdo a las prestaciones que se brindan.

El tipo de personal que realiza las acciones de salud varía según la magnitud de la población a atender y la naturaleza de las actividades a cumplir, abarcando desde el auxiliar rural hasta un equipo que incluye médicos generales, además del personal de colaboración.

Las actividades que se efectúan en este nivel son fundamentalmente: controles, y consultas espontaneas, visitas domiciliarias, educación de grupos, programa control del niño sano, vacunaciones y alimentación complementaria. (Ibid)

- **Nivel Secundario**

Corresponde a una complejidad intermedia y de cobertura media. La característica fundamental de este nivel es que actúa por referencia y que sus acciones involucran tanto atención ambulatoria como de hospitalización en establecimientos hospitalarios, en los cuales la atención ambulatoria se presta en una unidad de apoyo (consultorio adosado) de dicho establecimiento.

Los recursos involucrados para satisfacer las demandas de este nivel son más complejos, es decir, existe mayor participación profesional con cierto grado de diferenciación y mayor proporción de elementos de apoyo diagnóstico y terapéutico que en el nivel primario. (Ibid)

- **Nivel Terciario**

Se caracteriza por su alta complejidad y cobertura más bien reducida. Está destinado a resolver aquellos problemas que sobrepasan la capacidad resolutoria de los niveles precedentes, debiendo actuar como centro de referencia no sólo para la derivación de pacientes desde de su propia área de influencia, sino que con frecuencia tal derivación tiene carácter regional, suprarregional y en oportunidades nacional.

Al igual que el nivel intermedio, a este nivel le corresponde realizar tanto acciones de tipo ambulatorio, efectuadas en los consultorios adosados de especialidades de estos hospitales, como de atención cerrada en sus diversos servicios de hospitalización. Sus recursos humanos son los de la más alta especialización y los elementos de apoyo clínico diagnóstico y terapéutico, los de mayor complejidad técnica.

El hecho de que estos establecimientos hospitalarios realicen actividades de alta complejidad, no los exime de desarrollar las funciones correspondientes al nivel secundario, ya que tienen también la responsabilidad de solucionar los problemas de frecuencia intermedia en la población a su cargo.

Además del SNSS, existen otras instituciones del subsector público que cuentan con sistemas propios de salud, destinados a dar atenciones de salud a su personal y cargas familiares, para lo cual cuentan con establecimientos y unidades asistenciales de atención abierta y cerrada; destacar los establecimientos de las Fuerzas Armadas y de Orden, Penitenciaría, Empresa Nacional del Petróleo y Universidad de Chile, entre otras. (Ibid)

El desarrollo de la salud pública en Chile, es una respuesta a los cambios políticos y económicos que ha tenido el país. No cabe duda, que aun existen muchas falencias en el sistema, pues la demanda publica supera la oferta, por lo cual, muchos usuarios hace uso del subsistema privado, el cual garantiza por lo menos una atención de acuerdo a la demanda del usuario, en una fecha única y escogida por él.

Muchas son las necesidades de salud para la población, y corresponde al Estado ser garante y responsable de, paulatinamente, entregar solución a este paquete de demandas para poder así, mantener saludable a la población y conjuntamente mejorar su calidad de vida. Este gran objetivo también plantea un desafío para la población, ya que también es su responsabilidad informarse sobre aspectos de promoción de salud y prevención de enfermedades y su respectivo control.

CAPITULO VII

SALUD Y POLITICAS PÚBLICAS EN CHILE

El referente principal en toda reforma, es la formulación de objetivos claros que conduzcan a establecer las prioridades, definir estrategias y precisar las actividades necesarias que permitan mejorar la calidad de vida la población en el corto, mediano y largo plazo de la intervención.

Para efectos de este estudio, es que se indagará principalmente en las reformas modernas en salud, para finalizar con el análisis del Plan con Garantía Explicita en Salud.

1. Nueva Reforma a la Salud en Chile

1.1. Antecedentes de la Reforma.

Una de las tantas necesidades que se presentan como problemáticas a nivel nacional es el continuo mejoramiento de la calidad de salud pública tanto de nivel primario como secundario.

La Reforma de Salud en Chile es un concepto que pretende concretar y poner al servicio de los usuarios, diferentes principios de trabajo, a nivel institucional, que permitan promover los principios éticos acerca de una calidad en atención de salud que vaya a la par de las demandas sanitarias de la ciudadanía de hoy.(MINSAL, 2004).

Sin embargo, la necesidad de mejoramiento del sistema de salud es persistente. La reforma de Salud en Chile, se genera como una respuesta a las demandas sanitarias de tipo modernas, las que, después de seis décadas de creado el Servicio Nacional de Salud, constituyen un trabajo que contextualiza las necesidades y demandas del siglo XXI.

El proceso de Reforma a la Salud, se ha planteado diversos proyectos con un respaldo político desde el MINSAL, el FONASA, el Ministerio de Hacienda, y la Secretaria General de la Presidencia; junto con el apoyo internacional del Banco Mundial en la realización de estudios que crearan conciencia sobre la necesidad de cambio sobre aspectos de equidad en salud.(Ibid)

Esta nueva Reforma a la Salud, proviene desde la necesidad y responsabilidad de la entidad ministerial por igualar y mejorar el acceso a la atención de salud a nivel nacional; eliminando la exclusión social y considerando a cada persona como individuo, independientemente de su sexo, edad, situación económica, etc.

La Nueva Reforma a la salud, está desarrollada como una Política Pública basada en asegurar igualdad de oportunidades para todos los habitantes del país en torno a la salud. Esta es una manera de asegurar la incorporación a los diferentes servicios para todos los habitantes de Chile a lo largo de todo el territorio nacional.

Un aspecto importante a señalar sobre los principios en que se basa esta nueva reforma, tiene que ver con este cambio histórico que pretende la reformulación de conceptos sobre Autoridad Sanitaria; Sistemas de Fiscalizaciones de salud; Sistema de interrelación entre Redes Hospitalarias públicas y privadas; niveles de complejidad de atención, entre otros. (Ibid)

El principio de la solidaridad, es uno de los componentes fundamentales en este proceso de Reforma a la Salud. Este principio se materializa en una serie de herramientas que se establecen en los reglamentos del sistema AUGE, Acceso Universal con Garantía Explícita. Este nuevo plan de salud, permite a las personas, sin importar su nivel socioeconómico y su nivel cultural, acceder a un sistema de salud público y garantizado, tanto de calidad, oportunidad y protección financiera. (Ibid)

Es así como la Nueva Reforma se inserta en los nuevos planes y programas de salud publica en el país. Desde ahora en adelante, todos los chilenos tendrán los

mismos derechos y similares condiciones de salud pues se establecen ahora protocolos de atención, previamente acordados y estandarizados para asegurar una calidad de la prestación del servicio a la altura que esta nueva transformación como Política Pública requiere.

1.2. Enfoque de Derecho.

Como ya se ha mencionado anteriormente, la Reforma a la Salud plantea un cambio sustancial en la manera de mirar la atención de salud. Esta mirada tiene como fundamento el enfoque de derecho, es decir, diseña esta nueva Política Pública como un proceso regenerador para los nuevos modelos de atención de salud e integralidad de la prestación en diferentes áreas y patologías.

Este proceso reformista cuenta con un trabajo previo que hace responsable de su ejecución a un equipo político, profesional y técnico, que, desde el Ejecutivo, han desarrollado estrategias para poder entender las nuevas demandas de los usuarios de la salud, en relación a la calidad de atención, principalmente con rasgos de oportunidad y acceso.

Como Política Pública, esta Nueva Reforma, basa su implementación desde un modelo de derechos y centrado en la persona, poniéndolas a estas en el centro de la política, traspasando empoderamiento y participación en ellas, con un sentido de exigibilidad legal además. Sin embargo, la inequidad en materias de salud, derivada del proceso reformista privativo heredado de la Dictadura Militar, aun mantiene brechas en cuanto a la opción sobre ambos sistemas de salud de los cuales dispone el país. (Olavarría; 2012).

El proceso reformista tiene como responsable a un conjunto de demandas sociales, de carácter sanitarias y que pedían respuesta aun sin número de falencias que el sistema anterior a la reforma tenía. Este nuevo enfoque de derecho, hace alusión a la participación activa del usuario, puesto que desde ahora, se han de establecer protocolos de atención, en los cuales el aporte

ciudadano es clave como conductor y canal entre la comunidad usuaria y el equipo de salud. (Ibid)

La salud como un derecho radica en que toda persona, independiente de su sexo, edad, educación, etnia, preferencias sexuales, o ingreso económico, residente en el territorio nacional, debe poseer un mecanismo de protección social, de acceso universal a la atención de salud oportuna y adecuada para poder enfrentar situaciones de enfermedad, además de las condiciones saludables tanto en su comunidad como en su lugar de trabajo.

Estas son las características que desde el pensamiento del ex presidente de la de República, el socialista Ricardo Lagos Escobar (2000-2006), cimentan la nueva Reforma a la Salud y, bajo el alero del Plan Auge, proporcionarían mayores y mejores oportunidades en acceso a la salud, para todos los chilenos y chilenas. Este nuevo modelo de Salud, dejaría atrás el concebir la atención de salud sólo desde el control de la enfermedad misma , dando lugar a un modelo reformista que paso a paso y gradualmente sería pionero en América Latina.(Ibid)

1.3 Cuerpo legal de la Reforma.

Para el año 2008, el cuerpo legal en que se ha fundado la Reforma a la Salud, aun vive un proceso de reestructuramiento, que, a pasos lentos, ha ido forjando en materia legal, un cuerpo normativo asociado a los nuevos modos de concebir esta Política Pública de Salud, desde el enfoque de Derechos para los usuarios, tanto de carácter público como para la atención de salud privada.

El proceso sobre los marcos legales de esta nueva reforma, tiene su comienzo en el año 2002, en donde son enviados al parlamento un conjunto de proyectos de ley, con el objetivo de reformar el sistema de salud en Chile. (Nacuante, Romero; 2008). Estas iniciativas, dieron resultado en la formulación de las siguientes leyes:

- **Ley N°19.895, “Ley Corta de Isapres”**, publicada en el Diario Oficial en Agosto del año 2003 y que modifica la Ley N° 18.933, que tiene por objetivo regular el sistema de salud administrado por las Isapres. (Ibid)

La importancia atribuida a esta ley, plantea el dotar a la entonces Superintendencia de Isapres, de facultades que le permitiesen precaver situaciones delicadas y riesgosas para los usuarios afiliados, frente al cierre de alguna institucionalidad privada. Cabe señalar, que esta misma ley también se ocupa de las Administradoras de Fondos de pensiones (AFP) y de las Compañías de Seguro. (Ibid)

Los aspectos relativos a esta ley, tienen que ver con la creación de diferentes artículos que contemplan el cambio de algunos conceptos como “cargas” y “cotizantes”; además de incluir en la actual Superintendencia de Salud el registro de las Isapres y sus respectivos movimientos.

Las nuevas funciones que se le delegan ahora a las Isapres, también comprenden la elaboración y difusión de estadísticas, inicios y estudios relativos a estas instituciones. También se les atribuye a la Isapres conceder las instrucciones generales y manejo de los contratos de salud y cartera de afiliados para dar aprobación a dichas instrucciones.

Otras modificaciones a la Ley Corta de Isapres, tiene que ver con los procesos de auditoría a los cuales las instituciones debe plegarse, sumado a esto, también se establecen nuevas reglas sobre el patrimonio de las Isapres, manteniéndose un monto mínimo que proteja al usuario de la deuda que podría mantener la institución, como entidad privada y financiera. (Ibid)

Los aspectos asociados a esta Ley Corta de Isapres podrían develar un mayor flujo de supervisión asociado a la Superintendencia de Salud, esto se enmarca fielmente a la posición que esta nueva Reforma a la Salud pretende reforzar y asegurar un positivo flujo de movimientos desde aspectos privados de la atención.

- **Ley N° 19.937, “Ley sobre Autoridad Sanitaria”**, publicada en el Diario Oficial en Febrero del año 2004. Esta ley tuvo por objetivo implantar un nuevo concepto sobre autoridad sanitaria, sobre las distintas maneras de gestión y el fortalecimiento de la participación ciudadana.

Esta ley articula nuevas y más profundas funciones al Ministerio de Salud, entre ellas, la formulación de Consejos Consultivos para formular, evaluar e ir actualizando las estrategias del sector salud. La reestructura de este gabinete ministerial se divide en dos subsecretarías de salud: la de Redes Asistenciales y la de Salud Pública, delegándose a estos dos organismos responsabilidades como Planificación y Presupuesto. (Ibid)

El cambio más potente que comprende esta ley, plantea que los SEREMIS (Secretarías Regionales Ministeriales), serán dotados de mayores facultades, pasando a ser las autoridades sanitarias para el territorio de su jurisdicción.

Otro nuevo artículo que contempla esta ley, indica la facultad que se les entrega a los Servicios de Salud de articular, gestionar, y desarrollarse en la Red Asistencial correspondiente y suprimiendo al Servicio de Salud Metropolitano del Ambiente (SESMA), debido a que la autoridad completa del servicio ahora recae conjuntamente en los SEREMIS respectivos.

Un segundo cambio importante que contempla esta ley sobre Autoridad Sanitaria, es la creación de los Establecimientos de Autogestión en Red, organismos que funcionan desconcentrados a su respectivo Servicio de Salud; esto, debido a la autoridad legal propia que se ha instaurado. Por otro lado, también son creados los Establecimientos de Menor Complejidad, que poseen una menor autonomía en relación a su Servicio de Salud correspondiente. (Ibid)

Otro aspecto importante de señalar para esta ley, tiene que ver con la creación del Instituto de Salud Pública, el cual cumplirá la función de laboratorio nacional y de referencia para los ámbitos de microbiología, bromatología, farmacología,

inmunología, , contaminación ambiental, laboratorio clínico, salud ocupacional, radioterapia, imagenología y bancos de sangre. Bajo esta nueva Reforma, se han incluido nuevas funciones para este Instituto, como la fiscalización de normas de calidad y la acreditación de laboratorios.

Las demás modificaciones que aporta esta nueva ley sobre Autoridad Sanitaria, son una estructura de medidas que abordan los aspectos directivos, gerenciales y de dotación de personal para los diferentes servicios de salud, asociados a grados profesionales y del área a fin, con el objetivo de proteger las colectividades y la participación del equipo completo de salud. (Ibid)

- **Ley N° 19.966, “Ley AUGE”**, publicada en el Diario Oficial en Septiembre del año 2004. Esta ley tuvo por objetivo garantizar categorías o patologías de manera explícita en la atención de salud. Erróneamente se le ha atribuido el nombre “AUGE”, ya que el Ejecutivo planteo un “sistema con acceso universal a garantías explícitas en salud” (generando la sigla). Sin embargo, el parlamento eliminó toda referencia a esta sigla, pasando a llamarse esta ley como “Garantías Explícitas en Salud”, cuya sigla es GES.

Estas medidas en salud, poseen un conjunto de características que tienen por objetivo asegurar calidad de atención de manera gratuita a todos los beneficiarios del sistema de salud chileno, ya sea carácter público o privado. Las garantías son definidas como: garantía explícita de acceso, garantía explícita de calidad, garantía explícita de oportunidad y la garantía explícita de protección financiera. (Ibid)

El marco legal que se responsabiliza sobre la creación de las Garantías Explícitas recae en el Ministerio de Salud, las que deben ser aprobadas por decreto supremo y por el ministerio de hacienda conjuntamente.

El conjunto de características sobre este plan de garantías en salud, serán detalladas en este documento en un próximo ítem, con el fin de ahondar en el

tema y poder describir más profundamente definiciones importantes y relativas a esta investigación.

- **Ley N° 20.015, “Ley Larga de Isapres”**, publicada en el Diario Oficial en Mayo del 2005. Esta ley, se ha de encargar de aquellos aspectos que la “Ley corta de Isapres” no contempló como modificaciones a la ley N° 19.895.

La ley en cuestión plantea aspectos legales sobre contratos y manejo de información entre las diversas instituciones privadas de salud. Además de fijar los marcos legales sobre auditorías, control y supervisión de la Superintendencia de Salud. (Ibid)

Finalmente, se establece por Decreto con Fuerza de Ley, aspectos sobre el manejo de los datos confidenciales que poseen las Isapres y su uso; de ninguna manera tampoco, se podrá hacer uso de dichos datos con el fin de vender, ceder o prestar datos personales, financieros, etc. sin previa autorización del usuario.

2. Sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES).

2.1. Antecedentes generales del sistema.

El paquete de medidas que ha planteado la Reforma a la Salud contempla proyectos como la modificación al Sistema Público de Salud, modificación a la regulación de las ISAPRES y el Régimen de Garantías Explícitas en Salud (en adelante GES), proyecto emblemático y más conocido erróneamente como Plan Auge (Acceso Universal con Garantía Explícita).

Las GES se enmarcan en el Régimen General de Garantías en Salud (en adelante RGGS). Este régimen se define como un instrumento para la regulación sanitaria del régimen de prestaciones de salud al igual que para las Instituciones de Salud Previsional. Por su parte, el RGGS cuenta con dos ámbitos: uno sobre medicina preventiva y sus metas y las GES propiamente tales, basadas en garantías de

acceso, oportunidad, protección financiera y calidad. (Universidad Andrés Bello; 2011)

Dentro del contexto reformista en salud, las GES serán constitutivas de derechos de los beneficiarios y se enmarcan en cuanto al contexto epidemiológico y demográfico que el país lo requiera. El cuerpo legal que recubre estas garantías será de responsabilidad de un Consejo Consultivo como órgano asesor para analizar, evaluar y revisar dichas garantías. Cabe señalar la relación existente entre los términos sobre equidad, acceso y oportunidad, puesto que la calidad en el acceso no difiere sobre las oportunidades según las GES. (Ibid).

La evolución de las GES es proporcionalmente gradual al proceso de priorización de la atención sobre enfermedades y patologías establecidas para la atención; esta selección en primera instancia, ha de realizarse de acuerdo a los objetivos sanitarios 2000-2010 (Ibid). Cabe señalar que a diciembre del año 2009, fueron más de 9 millones de casos GES atendidos, con un total aproximado de 3 millones y medio de usuarios beneficiarios en todo el país. Sin duda alguna, el sistema comprendía resultados favorables para la población. Las GES poseen diferentes etapas del proceso de resolución para el problema de salud. Cada problema posee legalmente entre una y cuatro intervenciones sanitarias, estas son: sospecha, diagnostico, tratamiento y seguimiento. (Ibid)

El compromiso social y la discusión política, ponen a las GES en la palestra. Los 56 problemas de salud, con los cuales se dio inicio al plan en el 2004, comprometieron al ejecutivo a constantemente estar alerta a los cambios epidemiológicos y a la oportunidad que el país presenta en materias económicas, para aumentar esta cifra. Un compromiso de gobierno para el año 2009 hablaba de 80 problemas incorporados. En la actualidad, se puede decir que la cifra es cierta, puesto que la población también enferma de manera constante y creciente.

2.2. Sobre las garantías explícitas.

La terminología sobre los conceptos de acceso, oportunidad, protección financiera y calidad, puede ser un obstáculo en la comprensión de lo que abarcan estas descripciones, en relación a las expectativas de los usuarios y sus percepciones. Es necesario realizar una revisión de estos aspectos que permita la comprensión básica del significado de sus características y atributos.

- **Garantía de Acceso y Oportunidad**

Legalmente se defina a la Garantía Explícita de Acceso como *“la obligación del Fondo Nacional de Salud y de las Instituciones de Salud Previsional de asegurar el otorgamiento de las prestaciones de salud garantizadas a los beneficiarios de las leyes 18.469 y 18.933, respetivamente, en la forma y condiciones que determine el decreto correspondiente”*. La Garantía Explícita de Oportunidad, se refiere *“al plazo máximo para el otorgamiento de las prestaciones de salud garantizadas, en las formas y condiciones que determine el decreto correspondiente.”* (Biblioteca del Congreso Nacional; 2013)

Primeramente, la fiscalización en el cumplimiento de los tiempos de atención, plantea una revisión que desde la institucionalidad, como el FONASA y la Superintendencia generen mecanismos para activar las redes de comunicación como el Sistema de Información para la Gestión de Garantías en Salud. (En adelante SIGEGS)

El trabajo coordinado entre los organismos técnicos del FONASA y el SIGEGS abordan este tema y hacen alusión, a un trabajo en red que transparente los mecanismos de comunicación y responda a cifras de retraso en la atención tan verazmente como sea posible, con el objetivo de no crear suspicacia política al respecto y basándose en los principios generales de esta nueva reforma de salud en curso. Universidad Andrés Bello (op.cit.)

- **Garantía de Protección Financiera**

Esta garantía apunta principalmente a disminuir sustancialmente el gasto económico en términos de atención de salud para el usuario; aborda tanto al sistema público de salud como al privado y es posiblemente para este segundo sector la garantía más importante.

Esta garantía se define como *“la contribución que deberá efectuar el afiliado por prestación o grupo de prestaciones, la que deberá ser de un 20% del valor determinado en un arancel de referencia del régimen”*. Esta garantía se sitúa desde los principios básicos de la Reforma, ya que desde un estudio entre el año 1997 y 2007, se estableció una línea base de protección financiera, al identificarse que lo inequitativo del gasto en salud para las familias chilenas. (Ibid)

- **Garantía Explícita de Calidad**

En el marco de la Reforma de la Salud, los estándares de calidad y su fiscalización son un proceso clave. Desde la gobernabilidad, se han desarrollado normas ministeriales que proponen estándares de calidad referidos ambos sectores de salud. Principalmente es el sector privado quien reestructura su sistema en relación a esta garantía, incorporando en un ámbito preventivo de salud el Examen de Medicina preventiva del Adulto (EMPA).

La Garantía de Calidad, es definida como *“...el otorgamiento de las prestaciones de salud garantizadas por un prestador registrado o acreditado, de acuerdo a la Ley 19.937 de Autoridad Sanitaria, en la forma y condiciones que determine el decreto”*. En este sentido, la Superintendencia de Salud, desde el 2005 se ha encargado de establecer un registro de prestadores de salud, su certificación y acreditación de las instituciones. (Biblioteca del Congreso Nacional; 2014)

La calidad clínica que se ofrece a los usuarios, también es materia reformada; ahora, las guías clínicas y protocolos de atención son parte de un cuerpo legal,

obligatorio y publico, tanto para el cuerpo técnico y profesional de salud y para la comunidad usuaria en ambos sistema de salud.

El proceso de Reforma a la Salud, ha contemplado, y lo sigue haciendo, un proceso que reestructura muchos ámbitos en la atención. Sin duda, podrían desarrollarse más o mejores estrategias de atención en cuanto a la calidad y monitoreo sobre la institucionalidad de los prestadores de servicio, ya que los estándares de medición, son compartidos para ambos ámbitos del sistema. Cabe recordar que los recursos asociados distan de características similares, y la responsabilidad del Estado en acortar esa distancia, es precisamente materia que necesita de constantes nuevas y mejores reformas.

CAPITULO VIII

TRASPLANTE DE ÓRGANOS EN CHILE

El siguiente capítulo plantea aspectos generales en materia de donación y trasplante de órganos en el país. También se dará revisión a temas como la enfermedad renal crónica, con el fin de contextualizar esta parte del documento.

También se dará revisión a la estadística pertinente al tema de trasplante de riñón, en donde se analizará la situación actual en Chile sobre este tema. En materia legal, de igual manera se describirán algunos extractos de la ley sobre donación y trasplante, para poder argumentar de manera completa este capítulo.

1. El trasplante de órganos.

El trasplante quirúrgico de órganos humanos de donantes fallecidos o vivos a personas enfermas o moribundas tuvo su comienzo aproximadamente después de la Segunda Guerra Mundial y comenzó con una serie de estudios experimentales a comienzos del siglo XX, fue así como en 1912 Alexis Carrel recibiera el Premio Nobel por su labor de pionero en este ámbito de la medicina. (OMS; 2010)

En los últimos 50 años, el trasplante de células, tejidos y órganos humanos se ha convertido en una práctica mundial que ha prolongado la duración y mejorado enormemente la calidad de cientos de miles de vidas. (Ibid)

En apoyo y gracias a la constante modernización y tecnologización de la medicina, por sobre todo en relación al rechazo o incompatibilidad de los tejidos u órganos trasplantados, es que se ha evidenciado un aumento de la demanda de estas intervenciones. Es desfavorable mencionar que siempre esta demanda ha sido superior a la oferta existente, a pesar de un notable aumento en la donación de órganos tanto de donante fallecido como de donante vivo.

Pero fue con el perfeccionamiento de la técnica quirúrgica, el desarrollo de la inmunología y de los procedimientos de depuración extracorpórea en la década de 1950, sumados al descubrimiento de nuevas drogas para evitar el rechazo del órgano trasplantado en las décadas de 1960 y 1970, los que imprimieron el mayor empuje a los trasplantes, de modo tal que en la actualidad son diversos los órganos que se pueden trasplantar, convirtiéndose muchos de estos procedimientos en prácticas de rutina. (Corporación del Trasplante; 2013)

La definición médica señala, que la donación de órganos para trasplante se puede especificar como aquel procedimiento médico mediante el cual, se extrae tejidos de un cuerpo humano y se reemplazan en otro, con el propósito de que el tejido trasplantado, realice en su nueva localización la misma función que realizaba previamente. (Carral, Parellada; 2003)

El alcance acerca de la cultura o información que existe en relación al significado de la donación de órganos, puede variar de acuerdo a distintas posiciones, las que oscilan entre las de tipo personal y las de tipo sociocultural.

El fenómeno social que ocurre frente al tema de la donación de órganos, plantea un debate que implica la visualización del gesto de la donación. Según Godelier (1996; 56), el enigma del don, o más bien, acerca de “donar” plantea que la posición del ser humano lo obliga a entender un principio legitimado por la cultura moderna, este se basa en entender, primeramente al don, como un componente con doble relación;...*donar supone transferir voluntariamente alguna cosa que nos pertenece a alguien creemos no puede negarse a aceptarla....*

Ocorre una relación de solidaridad que emerge desde la donación, quien dona, comparte aquello preciado para quien lo necesita, a si mismo, se plantea una relación de superioridad (inconscientemente), pues quien recibe el don contrae una deuda hasta que este “deudor” pueda saldarla. Dentro de esta teoría del don, Mauss (1922), citado por Godelier (1996), muestra que existe una relación o más

bien, tres obligaciones al donar: la de donar, la de recibir o aceptar y la de devolver una vez que se ha aceptado.

El análisis que se desprende de lo anterior, plantea una combinación de formas de intercambio de lo social. Hoy en día, se espera recibir del otro igual o más de lo que se entrega como donación. Esta forma de recibir, implica una relación de intercambio y de transacción.

2. Relación entre muerte cerebral y trasplante.

La contextualización del concepto de muerte, desde el punto de vista del paradigma Bioético, permite abrir un campo de exploración que ofrece la reflexión hacia lo que se entiende como muerte, muerte cerebral y a los esfuerzos asociados a los costos, tanto económicos como emocionales para la comunidad.

Se plantea este análisis desde la reflexión del paradigma Bioético para hacer referencia al evento social de la muerte y su relación con la donación y trasplante de órganos; un tema que exige reflexión, desde el tabú mismo que recrea este inevitable evento.

El concepto de muerte cerebral tiene una incipiente creación, gracias al planteamiento de la profesión médica en la construcción de un protocolo asociado a este evento, con el cual se pudiera demostrar la existencia de un daño cerebral incompatible con la sobrevivencia del sujeto, y que por lo tanto, esta situación permitiera entregar un diagnóstico de muerte cerebral homologable al concepto de muerte total del individuo. (Escríbar et al, op. cit.)

No siendo un proceso de gran facilidad, debido a la incorporación de múltiples test, exámenes clínicos, de laboratorio, exigidos por diversas comisiones médicas, fue que en 1968 Harvard formula un protocolo en donde explicita los términos de muerte cerebral y muerte del individuo total...*"nuestro principal propósito es definir coma irreversible como un criterio para la muerte"*. (Ibid; 367)

Por lo tanto, para poder declarar o determinar la muerte cerebral se deben asegurar dos condiciones fundamentales. Primero, el cese total de la función cerebral, la que se realiza clínicamente, al lado del enfermo y siguiendo los criterios del modelo Harvard; y segundo, la irreversibilidad de este fenómeno, la que se debe demostrar a través de un periodo de observación del enfermo, la que varía entre seis y doce horas, de acuerdo a la toma de exámenes como el electroencefalograma. (Ibid)

A pesar de lo expuesto, este criterio norteamericano no tuvo un resultado ni aceptación consensuada a nivel internacional. Por ejemplo, en Francia, no se considera al electroencefalograma como indispensable; en Italia se incluye la ausencia de actividad eléctrica espontánea en el individuo. En Noruega en cambio, el electroencefalograma y la angiografía son criterios obligatorios. (Ibid)

El discurso biológico de la muerte entrama discusiones sobre el daño fisiológico que la persona pueda alcanzar dentro del proceso de diagnóstico de muerte cerebral. Mollaret n/d, citado en Escribar (et al, op.cit) hace alusión al concepto de coma sobrepasado al daño cerebral relacionado a la secuela orgánica a la que el cuerpo se expone previo al desenlace final de la muerte. El análisis de este proceso, acerca del daño irreversible para el sujeto hace mención al discurso Bioético y su relación con la inutilidad de los esfuerzos médicos y los programas de trasplante de órganos sólidos.

3. Donación de órganos en Chile

3.1. Antecedentes generales.

La experimentación de esta técnica quirúrgica en Chile, se desarrolla entre los años 1900 y 1959, realizada solo en animales, como un proceso de preparación previa en materia de experimentación, ajustando técnicas quirúrgicas que dieran respuesta a los procedimientos. Uno de estos procedimientos innovadores, fue la técnica de inmunosupresión y se comienza a utilizar en esta misma década, con

el objetivo de disminuir las probabilidades del rechazo del trasplante para el receptor.

El primer trasplante que se realizó en el país fue de riñón, en el año 1966, efectuado en hospital José Joaquín Aguirre (actualmente Hospital Clínico de la Universidad de Chile), el trasplante resultó todo un éxito para la comunidad científica, aunque la persona trasplantada fallece dos meses después de la intervención. Cabe señalar que esta intervención fue realizada con donante cadáver y no sería hasta el año 1968 que se innovara en cuanto a la realización de la intervención con la procedencia del injerto desde un donante vivo (riñón libre). (Anónimo; 2013)

Actualmente, esta técnica quirúrgica es reconocida como opción terapéutica con resultados positivos y que permiten mejorar considerablemente la vida de muchos chilenos. Las estadísticas evidencian que el trasplante de riñón es la intervención que más se realiza a nivel nacional, siendo este trasplante el más antiguo en la historia del país. (Corporación del Trasplante; 2013)

Las instituciones de salud a nivel nacional deben estar preparadas para poder solventar las exigencias de calidad que los nuevos estándares solicitan en la realización del trasplante. Es por ello, que en Chile, no todos los centros de atención de salud de tipo secundario y terciario, están facultados para realizar esta intervención. El modelo reformista de salud en Chile, ha apuntado a unir la red de salud, tanto pública como privada y permitido la rotación en la entrega de servicios de salud, de una institución pública a una privada, cuando la demanda lo requiera. (Ibid)

3.2. Legislación sobre trasplantes en Chile

A comienzos del año 1996 se realizaron los primeros esfuerzos por legislar y regular en materia de trasplante y donación de órganos en el país; esto sucede gracias a la creación de ley 19.4513. Esta ley fue modificada debido al bajo impacto social y poca información acerca del tema de donación de órganos.

Una de las normas generales que contempla esta ley, es que los trasplantes de órganos solo deben realizarse con un fin terapéutico y que las intervenciones quirúrgicas solo se deben llevar a cabo en los recintos de salud debidamente acreditados por los organismos ministeriales vigentes. (Ibid).

De aquí surge además, la exclusividad del uso de recintos hospitalarios, pues no toda la Red Asistencial de Salud Pública, es decir, no todos los hospitales de atención secundaria de salud cuentan con la autorización sanitaria al respecto para poder llevar a cabo este tipo de intervención; es en este sentido que esta Red Asistencial realiza un trabajo constante y coordinado en relación a los sistemas de provisión y tratamiento para las enfermedades de alta complejidad.

Un aspecto relevante a mencionar que tiene relación con la modificación de la ley de trasplantes de órganos, Ley es el concepto de “donante universal”. La ley 20.413, la finalidad de esta modificación fue instaurar un sistema de respuesta requerida a uno de consentimiento presunto. Esta ley manifiesta:

“Toda persona mayor de 18 años será considerada por ley como donante, a menos que exprese su voluntad de no serlo (Artículo 2) No se podrá conocer la identidad del donante por la familia del receptor, ni la del receptor por la familia del donante, manteniendo estricta confidencialidad en los datos (Artículo 3 bis) La extracción de órganos en vida se realizará en mayores de 18 años, y cuando el receptor sea un pariente consanguíneo o por adopción hasta 4º grado (Artículo 4 bis)”. (Biblioteca del Congreso Nacional; 2014)

En junio del año 2013, el Presidente de la Republica presento la modificación de la Ley del Donante Universal, que indica mayormente sobre aspectos legales que tienen que ver con la declaración de no ser donante de órganos. Este anuncio explora especialmente sobre quienes pueden donar y recibir un órgano, e indica:

“Todos los mayores de 18 años son automáticamente donantes de órganos, y dado que la donación es anónima, los datos del donante, al igual que los del receptor, son absolutamente reservados... un fallecido no será donante sólo si antes del momento en que se decida la extracción del órgano, se presente una documentación fidedigna, otorgada ante notario público, en la que conste que en vida manifestó su voluntad de no ser donante. El notario deberá remitir esa información al Servicio de Registro Civil e Identificación que deberá incorporar a la persona al Registro Nacional de No Donantes”. (Biblioteca del Congreso Nacional; 2013)

Principalmente esta modificación a la Ley, atiende solamente a procurar la mayor posibilidad de obtener donadores de órganos de manera más directa; sin embargo, sigue siendo la posición de la familia la que prevalece frente a la opción de decidir si quien fallece puede ser un posible donante de órganos o no

Desde otra perspectiva, esta modificación también alude a definir a quien no está inscrito como no donante, como sujeto prioritario en la recepción de un órgano. Este punto en la modificación de la Ley podría levantar discusiones desde los principios de la solidaridad, ya que pues cualquier persona que necesite de un órgano debiese ser prioritario, y no según su calidad de donante o lo contrario. Sin duda existirán las instancias para la discusión efectiva de este problema nacional, con el fin de aportar en una legislación más efectiva y congruente a la realidad del país.

3.3. Lista de Espera.

La lista de espera para trasplante de órganos, es una base de datos donde está la identificación de todos los pacientes que esperan por el trasplante y sus datos necesarios para poder asignar un órgano disponible, al receptor más adecuado. La información de los pacientes se actualiza permanentemente con los datos enviados por los centros de trasplante y con los exámenes del laboratorio de histocompatibilidad, de acuerdo a los requerimientos del órgano a trasplantar y de las características biológicas de cada paciente. (Anónimo; 2013)

Los médicos o coordinadores de los centros hospitalarios en donde se realizan los trasplantes, son los encargados de la solicitud de ingreso y retiros transitorios o definitivos. Esta solicitud se realiza por escrito y se envía al laboratorio donde pertenezca esta “base de datos” del paciente. (Ibid)

El receptor más adecuado para recibir un órgano, está determinado por diversos datos, como la compatibilidad de grupo sanguíneo entre receptor y donante, la compatibilidad de los antígenos HLA del receptor y donante, el tiempo en lista de espera del receptor, edad del receptor y donante, la compatibilidad de peso/talla entre donante y receptor y la urgencia médica. La importancia de cada uno de ellos varía según el órgano a trasplantar. (Ibid)

La lista de espera de los pacientes que requieren un trasplante renal incorpora los datos de grupo sanguíneo ABO, Tipificación HLA, determinación de anticuerpos anti HLA y especificidad de estos anticuerpos si el paciente está sensibilizado, tiempo de espera en el programa, edad y prioridad médica. Esta lista de espera se prioriza cada vez que se tiene un donante cadáver de acuerdo a los factores indicados anteriormente, por lo que va a ser diferente en cada selección.

El laboratorio de histocompatibilidad del Instituto de Salud Pública (ISP) tiene en su lista de espera todos los receptores renales del país. Cabe señalar, que la lista de espera que gestiona el laboratorio de histocompatibilidad de Valdivia es sólo

para los receptores de las regiones IX, X, XI, XII y XV, información que también está disponible en el ISP, ya que esos pacientes también son probados con los donantes del pool nacional. (Ibid)

En términos de los antecedentes de la condición de salud de los posibles trasplantados y con la finalidad de disponer de muestra actualizada de cada uno de los receptores renales que forman esta lista, se solicita un suero mensual de cada uno de ellos y así cuando se estudia un donante, se dispone de un suero actualizado (el último suero) más otros sueros mantenidos en el laboratorio. (Anónimo; 2014)

3.4. Muerte cerebral y legislación.

La aceptación y el consenso acerca del concepto de muerte cerebral en la población chilena, es más bien el resultado de la incorporación de este concepto, como hecho concreto y suceso vital, en la cultura sobre temas de trasplante y donación de órganos. De esta manera, es que se puede evidenciar la manifestación pública de las personas, sobre su opinión respecto al tema de donación y su relación con la muerte neurológica. (Escribar et al, op.cit)

Esta realidad nacional, se materializa y lee a través de la expresión sobre ser donante o no, al momento de internarse en un hospital; a través de organismos judiciales públicos, como el Registro Civil y de Identificación, e incluso a través de un documento notarial, por ejemplo. Estas condiciones corresponden a los artículos 13 y 14 del Título 3 “De la extracción de Órganos a Cadáveres”, la que se encuentra en el Decreto N°656 del Ministerio de Salud. (Biblioteca del Congreso Nacional; 2014)

Los procesos de legislación en Chile sobre la muerte cerebral, se han desarrollado desde 1982, a través de modificaciones en el Código Sanitario, debido a la relación del diagnóstico de muerte cerebral y su relación con la política de trasplante de órganos sólidos.

Es en 1996, que con la primera publicación de la modificación de la Ley N°19.451 sobre Trasplante y Donación de Órganos, que se produce en Chile un fuerte debate, tanto de carácter medico, bioético y filosófico, en relación a los conceptos de muerte cerebral; en este sentido, se planteo un requerimiento constitucional a varios de los artículos contenidos en esta legislación. Esta discusión dio paso a la revisión de los apartados por el parlamento nacional y posteriormente fueron aceptados por ley, propuesta por el Presidente de la Republica. (Ibid)

Para términos prácticos, la actual legislación chilena, presenta dos aristas importantes de discusión:

Primero, que en Chile, existe la presencia de dos tipos de muerte para los sujetos, una que es de carácter cardiorrespiratorio que se aplica a toda la población y la otra de definición neurológica y única para aquellos sujetos potencialmente calificados para ser donantes de órganos. Siendo este suceso una paradoja, cabe señalar que es único en la legislación mundial. y segundo, es la petición por Ley de un test de Apnea, para poder cumplir con los requisitos de muerte cerebral, aunque no se precisa alguna técnica en la toma de este examen. (Escríbar et al, op.cit.)

El concepto de muerte cerebral en Chile, es aplicado en todas las instituciones de salud; sin embargo, existen algunas instituciones de prestigio (instituciones de salud privadas) que han mantenido una postura más bien contraria y conservadora frente a este concepto.

3.5. La Enfermedad Renal Crónica en Chile.

Para efectos de la presente investigación, es que se indagara exclusivamente en los temas relevantes a la enfermedad renal crónica terminal y como terapia final el Trasplante Renal, con el fin de responder al tema central de este trabajo. En este contexto, es que a continuación se introduce brevemente acerca de la patología y

sus características. Los riñones son dos órganos con forma de frijoles, aproximadamente del tamaño del puño de una mano. Están ubicados cerca de la línea media de la espalda, justo debajo de la caja que conforman las costillas. Dentro de cada riñón hay aproximadamente un millón de estructuras diminutas, llamadas nefrones, que filtran la sangre, estos, eliminan los productos de desecho y el exceso de agua, los que se transforman en orina. (Anónimo; 2013)

Existen diferentes tipos de trastornos renales, entre ellos está el cáncer al riñón, quistes y tumores renales, nefritis, pielonefritis, glomerulonefritis, insuficiencia renal. Para efectos de esta investigación, es que se desarrollara el análisis de las características únicamente acerca de la Insuficiencia Renal Crónica.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es una pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales y como consecuencia, los riñones pierden su capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos en la sangre. Los síntomas de un deterioro de la función renal son inespecíficos y pueden incluir una sensación de malestar general y una reducción del apetito.

A menudo, la enfermedad renal crónica se diagnostica como resultado del estudio en personas en las que se sabe que están en riesgo de problemas renales, como aquellos pacientes con presión arterial alta o diabetes y aquellos con historia o antecedentes de parientes con enfermedad renal crónica. La insuficiencia renal crónica también puede ser identificada cuando conduce a una de sus reconocidas complicaciones, como las enfermedades cardiovasculares, por ejemplo.

La Insuficiencia Renal Crónica Terminal es un problema de salud pública mundial, con una incidencia y prevalencia crecientes pronostico pobre y alto costo. El tratamiento de la insuficiencia renal depende de sus causas, por lo que si se produce una insuficiencia renal terminal, puede realizarse un trasplante de riñón, o recurrir a la terapia de la diálisis, que consiste en que una máquina haga las funciones del riñón; este tratamiento es indoloro y tiene que realizarse en forma

periódica, asistiendo dos o tres veces por semana a someterse al control de la máquina. (Minsal; 2005)

Existe dos formas de diálisis; la diálisis peritoneal, que se practica en el hospital, en casos de insuficiencia renal aguda; y la hemodiálisis, que se efectúa de forma ambulatoria con un riñón artificial, una máquina distinta de la anterior, que filtra la urea de la sangre. Ambos tratamientos son una alternativa previa al trasplante de riñón y su temporalidad variará de acuerdo a la condición de salud de la persona enferma.

En hemodiálisis en Chile hay 10.400 personas, niños y adultos, con una tasa de 648 pmp y en tratamiento por peritoneo diálisis cerca de 427 personas. En Chile, las etiologías en adultos de IRCT más frecuentes son la Diabetes I y II con un 30.4 %; Hipertensión arterial con un 11.4 %, la Glomérulonefritis crónica: 10.2 % y por causa desconocida un 24.4 % (diagnóstico en etapa terminal) (Ibid)

La enfermedad renal crónica de carácter terminal, es un problema de salud que es definida desde aspectos como entender la calidad de vida que el ciudadano moderno posee, asociado a el ritmo acelerado en el ámbito laboral y profesional; los hábitos alimenticios que condicionan principalmente el estado de salud y otros factores asociados al contexto sociocultural de cada comunidad. Es relevante recalcar aspectos de promoción sobre temas asociados a la enfermedad renal, para poder mantener a la población informada y concientizada sobre estas enfermedades.

TERCERA PARTE

ANÁLISIS DE LOS DATOS

CAPITULO XI

CATEGORÍAS DE ANÁLISIS

Para el análisis de la importante y valiosa información que se ha recogido a través de entrevistas en profundidad a usuarios de salud y sus familias, entrevistas a funcionarios de salud, además de la revisión de material documentado, resulta necesaria la clasificación de la información a través de la selección de dos categorías generales de análisis.

A su vez, estas dos categorías generales han sido divididas en seis subcategorías, con el fin de dar mayor profundidad al análisis de los resultados de la investigación, tratando de traspasar de manera clara y veraz la información recopilada a través de las diversas técnicas utilizadas en esta investigación.

Las dos categorías generales seleccionadas son:

- 1. Caracterización del contexto psicosocial del proceso previo al Trasplante Renal para usuarios con E.R.C. y su familia.**
- 2. Caracterización del contexto institucional del área de salud para la gestión del Trasplante Renal.**

En cuanto a las seis subcategorías a desarrollar, estas son:

- 1. Dinámica familiar y la enfermedad: el antes y el después frente a un diagnóstico.**
- 2. Hábitos alimenticios y la enfermedad: un desafío para el sistema familiar.**
- 3. Redes de apoyo como soporte, contención y reinserción.**
- 4. El proceso de atención de salud para pacientes con diagnóstico de E.R.C.**
- 5. Continuidad del tratamiento médico y su relación con el trasplante.**

6. Mecanismo de activación en la red asistencial de salud frente a la posibilidad del Trasplante renal.

1. Caracterización del contexto psicosocial del proceso previo al Trasplante Renal para usuarios con I.R.C. y su familia.

Para poder desarrollar el análisis de la información recabada en este ámbito, fue pertinente la división de los temas asociados a los factores psicosociales que se relacionan al proceso previo del trasplante renal para usuarios de salud y sus familias, hecho que marca un hito entre un antes y un después en la vida de una persona que ha mantenido un tratamiento previo para la realización de esta terapia.

El objetivo de esta categoría de análisis, es poder caracterizar los distintos tipos de factores psicosociales asociados al proceso previo de la terapia de trasplante renal. De esta manera, es que la selección de las tres subcategorías asociadas se desarrolla de manera descriptiva y particular a los temas sobre la dinámica familiar, hábitos alimenticios y redes sociales que posee el paciente trasplantado y su familia.

1.1 Dinámica familiar y la enfermedad: el antes y el después frente a un diagnóstico.

Afrontar el diagnóstico de una enfermedad grave, sin duda alguna, genera una crisis de adaptación en quien es diagnosticado, así como también en su familia y en su entorno social más cercano que provoca un cambio categórico en el estilo y calidad de vida de todos los involucrados.

El problema que se genera en el afrontamiento del proceso de enfermedad para una persona, es completamente proporcional al quiebre o cambio en la dinámica familiar, generándose un hito entre un antes y un después frente al diagnóstico.

“...cuando enfermé por primera vez, me dijo el doctor que probablemente debía dializarme, el mundo se me vino encima, no podía pensar en nada...no me imaginaba enfermo, qué sería de mi familia si yo enfermaba...estuve dos semanas sin poder dormir...” (G. S.M.)

Los temas asociados a enfermedades terminales, o más bien, de alta complejidad, que se relacionan con afecciones a órganos vitales, inducen en los sujetos enfermos una baja expectativa de sanación, generando una angustia sobresaliente a la situación desde el momento preciso a la entrega del diagnóstico. A esta situación se le adiciona la calidad de información que la familia tiene sobre el diagnóstico y la enfermedad, los mitos asociados a este tipo de patologías y su tratamiento pasan a ser un argumento más en la necesidad de dar respuesta a esta nueva realidad en el sistema familiar.

“...El médico me dijo que debía hacerme unos exámenes de orina y sangre y me preguntó si en la familia había herencia de enfermedades al riñón. Le dije que no, porque es así. Cuando escuchamos eso con mi mamá, me asusté, y al tiro creí que algo andaba mal...” (M. C.)

El sentimiento de culpabilidad para el entorno inmediato de la persona enferma, es una condición que vulnera aun más los estados emocionales y la capacidad de resiliencia que posee la familia; en muchos casos, los familiares asienten un grado de responsabilidad en el diagnóstico del integrante enfermo, más frecuentemente esto sucede cuando es un menor quien está directamente enfrentado a la patología. La incertidumbre que se genera a partir de esta nueva condición para la familia, introduce ahora un factor de responsabilidad en el cuidado de salud antes del diagnóstico, pudiéndose generar nuevos conflictos a nivel familiar, asociados a los estilos de crianza en cuanto a los hábitos alimenticios saludables, por ejemplo.

“...cuando el médico dijo que mi hija estaba enferma, me sentí pésimo, sentía que yo tenía la culpa por no haberme dado cuenta que algo le dolía, que algo le sucedía.... “(A. H.)

Otro aspecto de análisis tiene que ver, con la postura que asume el resto del sistema familiar, como el cónyuge, los hijos o los hermanos de la persona diagnosticada, ya que los roles dentro de la familia comienzan a tener cambios y a situarse según la necesidad de cuidado para la persona enferma. Esta crisis de adaptación genera en la familia un cambio específico en la responsabilidad del cuidado del hogar, siendo ahora la prioridad la atención hacia miembro diagnosticado.

“...mi señora se llevo el peso de todo esto...y a mi hija también se le vino el mundo encima, ella en ese momento era chiquitita, no entendía lo que pasaba...no entendía porque la mamá se angustiaba tanto por el papá, eso la afectó mucho, sobre todo en el colegio...a mi hija la marqué hasta el día de hoy...” (G. S.M.)

Desde la descripción del suceso expuesto, se visualiza la movilidad que tiene el sistema familiar para poder adaptar las diferentes funciones que cada miembro posee. La permeabilidad del sistema ahora, se caracteriza por afrontar, desde la visión unificada de la familia, los nuevos objetivos y cumplimiento de tareas, a través del nuevo flujo comunicacional entre los integrantes.

“...empecé a hacerme cargo yo del cuidado de la casa, mi señora estaba en otra...eso también fue duro para mí, porque siempre había sido ella quien llevaba el ritmo de la casa...ahora sentí que esto se me escapaba de las manos...no podía hacer mucho...” (G. C.)

La entrega de un diagnóstico médico desfavorable y de gravedad, además de provocar una crisis a nivel familiar, conlleva a interrogantes y a la generación de prejuicios en la familia, asociados a temas de salud, como la existencia de hábitos

saludables en la alimentación previos al diagnóstico. Esta situación agudiza el problema ya que el estado emocional de la persona enferma y su familia se vulnera, se tratan de obtener respuestas que ayuden a entender el porqué deben enfrentar esta nueva y aguda realidad en sus vidas.

“...lo mío fue netamente genético, el doctor me dijo que tenía riñones poliquísticos, que yo había nacido así, así que tarde o temprano me daría esta enfermedad. Me preocupe que a alguno de mis hijos le pasara lo mismo...que yo les pudiera heredar la enfermedad...” (G.S.M.)

Se puede representar a través de la opinión sobre el significado de salud y el estar sano, que los sujetos relacionan estos conceptos de acuerdo a la sintomatología que observan desde su propia experiencia, viendo la posibilidad de la aparición de una patología con carácter de gravedad, como una realidad lejana e incluso inaccesible. En cuanto a la enfermedad, desde la Psicología Social para la Salud, hace alusión al concepto de suceso vital; este término permite en la persona visualizar la enfermedad como una posibilidad latente en su vida, por lo tanto, el afrontamiento a este nuevo estado y desde este enfoque, implica la asimilación del diagnóstico como un hecho contingente y circunstancial para su vida.

“...nunca creí que mi hermana y mi familia pasarían por esto...de chicos que fuimos sanos, o sea, nos alimentábamos bien...no podía entender porqué a nosotros...” (A.C.)

La entrega del diagnóstico médico es un hito fundacional para cualquier proceso de enfermedad, sin embargo las terapias que acuden a su sanación son principalmente las que generan mayor incertidumbre en la población. Para el caso de un trasplante de riñón y frente a esta posibilidad, la persona enferma y la familia desarrollan angustia generalizada y miedo, al entender la terapia de trasplante como un problema con mayor magnitud que la misma enfermedad y en comparación a un tratamiento de diálisis, por ejemplo.

Frente a esta situación, y desde el enfoque Biopsicosocial para la atención de salud, se deben tomar en cuenta las visiones y posiciones culturales y el contexto socioambiental en donde se desarrolla la enfermedad para la familia. Los tratamientos médicos son procesos desconocidos para grueso de la población a nivel nacional, por lo tanto, la incertidumbre acerca de lo desconocido de la terapia, es proporcional al grado de conocimiento que posee la familia sobre el tema. Este enfoque por consiguiente, permite atender al proceso de la enfermedad en todos los ámbitos del tratamiento y desde cada realidad familiar.

“...lo más fuerte fue cuando el doctor me dijo, que probablemente, en unos años más, debería hacerme un trasplante de riñón, eso fue súper terrible para mí, porque ni yo ni mi familia sabíamos bien qué significaba lo que era un trasplante....además yo no sabía cómo funcionaba lo del trasplante, que podía ser de una persona viva o muerta, de la compatibilidad y todo eso...”

(M. C.)

La escasa información que existe acerca del trasplante de órganos y por consiguiente, los mitos asociados a esta terapia, el proceso previo a la intervención y el afrontamiento al diagnóstico, son factores que deben asociarse y tratarse a través del enfoque Biopsicosocial de la salud ya señalado, ya que a partir este paradigma se interviene desde el entorno y contexto situacional del paciente y de su familia, con el objetivo de integrar en la atención médica y multidisciplinaria, aspectos socioculturales relacionados al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, comprendiendo así, desde la cultura de la persona, lo que percibe del diagnóstico y de la realización del trasplante.

“...Cuando dijo sobre el trasplante, lo primero que pensé, fue que yo le daría mi riñón, sin pensarlo dos veces y se lo hice saber al médico. El me dijo que no era muy simple, que había una cantidad de exámenes para saber si yo era compatible con mi hija. Pero tuve tanta fe, que creo que eso ayudo mucho....” (A. H.)

El sistema familiar va desarrollando un nuevo mecanismo de alianzas a partir del diagnóstico. Se visualiza a partir de este hito, que los objetivos y tareas de la familia se tornan equivalentes, siendo la alianza “dos a favor de uno” la que predomina. Los esfuerzos de esta alianza se maximizan en la familia, debido a la participación activa de los integrantes y a la claridad del objetivo común, como lo es generar estrategias familiares para mejorar la calidad de vida del integrante diagnosticado.

1.2 Hábitos alimenticios y la enfermedad: un desafío para el sistema familiar.

El contexto que caracteriza la adherencia al tratamiento médico para una persona con I.R.C. terminal, entre otros requerimientos clínicos, como los controles médicos y la realización de la diálisis, plantea un estricto plan alimenticio que garantice la mejor condición de salud para el paciente antes de lograr el trasplante.

Este estricto plan alimenticio para el paciente es guiado por el equipo médico a cargo, pero es la persona y su entorno cercano, los responsables de seguirlo y adecuarlo fielmente a la indicación médica. Esta situación acarrea no solamente un problema en relación a los cambios en los hábitos alimenticios de la familia, sino que además requiere de un reestructuramiento financiero de la canasta familiar.

“...después de que me diagnosticaron la enfermedad, en mi casa todo cambió!, el doctor me dio un plan alimenticio súper estricto... las comidas se preparaban de forma distinta, debían cocerse de manera separada, ahora comía verduras... “(M. C.)

Al analizar el término “todo cambió”, se puede inferir que este nuevo plan alimentario que afrontan las familias, se aleja notoriamente de las características de la cultura alimenticia previa al diagnóstico. Se evidencia que los sistemas familiares abordan la alimentación desde una perspectiva instintiva para la

satisfacción de una necesidad básica, y no desde los ámbitos de sobre aspectos de morbilidad y hábitos saludables.

Los gastos asociados a la alimentación, de carácter saludable y con un control excesivo en vitaminas, minerales, proteínas y líquidos, requieren de un gasto económico mayor en el presupuesto de una familia. Esta situación también plantea un estado de estrés, el que se suma a la crisis del diagnóstico e incertidumbre en la posibilidad del trasplante.

“...lo de la comida fue un tema más....y con todo lo que estábamos pasando...fue muy complicado. Económicamente la familia se fue a las “pailas”... mi marido tuvo que hacer turnos extras para poder tener más plata a fin de mes...” (A.H.)

Se visualiza de manera significativa la influencia del rol del cónyuge asociado a sobrellevar este nuevo proceso en la dinámica alimenticia de la familia, tanto de manera económica, como en la labor doméstica como la preparación de la comida. El juego de roles que asume la familia implica una responsabilidad latente frente a la cultura alimenticia que mantuvo el sistema previo al diagnóstico.

Frente a la concepción de entender el concepto de familia desde su objetivo de protección, queda de manifiesto que el cuidado doméstico prevalece. La labor doméstica, que se desarrolla por la madre y cónyuge para cada caso analizado, responde fielmente a la descripción del concepto de familia. El cuidado domestico también responde, al rol materno dentro del sistema, siendo los hábitos de higiene, la preocupación de la alimentación, y en general, labores que culturalmente han sido desarrolladas por la mujer a nivel familiar.

“....sí, lo de la alimentación fue un tema súper delicado. Mi señora tuvo que aprender a cocinar de nuevo casi...fue complicado, había que hervir y cocer todo dos veces, las papas, todo...en eso mi señora le achunto medio a medio, hacia todo al callo!!!...gracias a Dios, no como otras personas que

conversaba en la diálisis, que no tenían señora...que estaban solos...” (G. S.M.)

El estilo de vida se considera un factor determinante de la salud, y dentro de este concepto, se encierran los hábitos alimenticios que culturalmente una familia posee. Concebir una nueva cultura alimenticia para estas familias, implica un nuevo aprendizaje en su alimentación, de carácter saludable y que resguarde la condición de salud del futuro trasplantado. El afrontamiento de la enfermedad, aplica no sólo al diagnóstico, sino que a todo el circuito de cambios estructurales en el proceso de adaptación y uno de estos procesos es precisamente este cambio en la dinámica alimenticia.

Otra opinión importante de analizar, tiene que ver con el cambio acerca de los gastos asociados en el presupuesto familiar; ahora la priorización en alimentación saludable supera al gasto de necesidades básicas mensuales. La proporción del gasto económico mensual que las familias adoptan previo al trasplante permite visualizar concretamente un problema social a nivel país, que demuestra el costo tanto económico en la obtención de alimentos saludables, y la dinámica y cultura alimenticia con un carácter nocivo para la población.

“...antes de la enfermedad en la casa siempre había de todo para comer....incluso cosas chatarras, y si queríamos algo rico, había dinero para comprarlo, no mucha plata, pero mi papá nos daba en el gusto en todo a mí y a mi hermana. Después todo cambió, ya no había para gastos... (A. C.)

La priorización del gasto económico ahora es clara. La familia debe adecuar sus egresos a esta nueva dinámica y organizarse, tanto en el gasto económico alimenticio, como en aquellos que satisfacen necesidades básicas, como el pago de luz, el agua, etc. Sin embargo, hay un gasto económico asociado a este proceso previo al trasplante que tiene que ver con los relacionados al traslado del paciente a los controles médicos y a la terapia de diálisis. Estos gastos también

generan incertidumbre en el sistema familiar, al no poder discriminar entre la importancia de uno u otro gasto.

“...Lo más fuerte para mí, fue ver a mis viejos tan afligidos por la plata, eso me puso triste, porque antes la situación económica era diferente, nunca se dejó de pagar una cuenta o algo así, y después todo cambió...” (M. C.)

La inseguridad económica asociada a este nuevo proceso se descubre entre una importante opinión, que plantea la incertidumbre sobre aspectos previsionales para la persona enferma. Las pensiones solidarias que se entregan en el país, como la Pensión Básica de Invalidez, pocas veces logra solventar de manera completa o equivalente a los gastos económicos de la familia. En este sentido, el resguardo laboral, a través de la licencia médica, también permite mantener una protección financiera para el asegurado; sin embargo, cuando no hay existencia de un contrato laboral legítimo, la expectativa económica decrece.

“...mi presupuesto no estaba como para comprar carne, que era lo que más debía comer, porque en ese momento no tenía trabajo...no podía ni siquiera tener una licencia, solo tenía un taxi para trabajar, pero no tenía un contrato...” (G. S.M.)

El cambio de hábito alimenticio para todo el sistema familiar es una realidad que la familia asume desde una mirada práctica y con variables asociadas a la protección y cuidados de la salud. Este proceso afecta directamente a cada uno de los integrantes y permite el proceso de empatía asociado a la crisis que afecta al sistema familiar, y por consecuencia afecta a cada uno de sus integrantes. La familia tiene la capacidad de adaptar los procesos de crisis para acomodar su cultura, es decir, sus costumbres y hábitos alimenticios, los ritos de la familia, momentos de ocio y entretención, etc.

“... todos quisimos cambiar nuestra manera de comer, porque nos dimos cuenta que esto podría afectar a alguien más de la familia...sobre todo yo, porque ahora sería la donante para mi hija...” (A. H.)

La empatía y la capacidad de resiliencia familiar son factores que permiten desarrollar un contexto funcional dentro del sistema familiar. Cuando los miembros admiten que quieren cambiar su manera de alimentarse, para cuidar de su salud y empatizar con la persona diagnosticada, asumen un compromiso personal que permite generar un cambio a nivel psíquico, entendiendo ahora a la alimentación, como un acto que podría condicionarles su futuro.

Según la O.M.S. (2008), a lo largo de un año enferman entre el 60% y el 100% de la población que habita una zona, y de este porcentaje, sólo la mitad demanda de asistencia sanitaria. El estilo de vida determina las condiciones de salud de cualquier sistema social y la importancia de la conducta personal relacionada al tema sobre hábitos y estilos de vida saludable, es una problemática social moderna, que contempla el aprendizaje cultural sobre alimentación (primeramente) y hábitos asociados al sedentarismo, consumo de drogas tanto legales como ilegales y el estrés, por ejemplo.

***“...a mi hijo no le afecta tanto el cambio de alimentación, a mi hija sí...pero el daño psicológico creo que fue más fuerte que lo de la dieta para ella...”
(G.S.M.)***

Las alianzas que se conforman a nivel familiar pueden condicionar el contexto situacional. Estas alianzas también responden a la estructura familiar y se relacionan directamente al ciclo vital familiar. Las familias con niños es un sistema mucho más complejo, porque las normas y reglas van variando de acuerdo a los acontecimientos que tiene la familia, y el proceso de enfermedad, atiende directamente a la modificación de alguno de estos factores. Es evidente que la

enfermedad traspasa su efecto a todo el sistema, y por consiguiente conduce a un nivel más íntimo de relación y protección.

“...yo no tuve atados con la comida...y si quería comer algo pesado o chatarra, pensaba en mi hija y me ponía en su lugar, y no lo comía simplemente...” (G. C)

1.3 Redes de apoyo como soporte, contención y reinserción.

Un recurso importante con el que cuentan los seres humanos son las redes sociales, su activación y uso adquieren relevancia en los procesos de crisis frente a eventos importantes como el diagnóstico y proceso de enfermedad para una persona y su familia.

Los distintos tipos de redes sociales, como las organizaciones funcionales, territoriales e institucionales, cumplen un rol relevante para la persona enferma, además, proporciona a la familia herramientas de soporte y contención en el afrontamiento de la crisis de salud por la cual atraviesa. La importancia del uso de la red, implica la activación de mecanismos de comunicación entre diversos actores claves para la resolutivez de diversas problemáticas y necesidades asociadas al contexto psicosocial del paciente y su entorno.

El uso de las redes frente a la satisfacción de necesidades económicas es uno de los factores principales que se evidencia del proceso previo al trasplante, ya que la incertidumbre que padece la familia sobre los asuntos financieros del hogar, generan mayor estrés, el que sumado a la problemática de la condición de salud de la persona, afectan considerablemente la dinámica familiar.

“...en este sentido los vecinos fueron un apoyo grande... recuerdo que hicieron varias actividades para ayudarnos con plata...siempre se los agradeceré...” (A. H.)

La diversidad de actores sociales que están presentes en el contexto familiar es amplia. El apoyo social que entrega el vecindario, permite generar un sentido de pertenencia común, que porta identidad barrial y que genera en la familia un soporte psicosocial. La Teoría de Redes, plantea que todos los actores sociales son parte de un sistema de relaciones, por lo tanto, esta interacción con la red vecinal, implica un punto de referencia entre intereses y objetivos de la red, que se dirigen a poder mejorar la calidad de vida de esta familia vecina; mientras que la decisión de proveer ayuda, también es una característica de este enfoque

“...viví como seis meses de la caridad, no teníamos ni uno en la casa, y con lo caro de mi nueva alimentación...menos mal que tengo muchos buenos conocidos...” (G. S.M.)

Las relaciones formales e interpersonales, permiten al sistema familiar poseer un recurso social efectivo, este rol lo realizan sus redes. El espacio en donde los miembros de la familia se movilizan y participan, permite también, la movilización de la energía que la red puede proporcionar. Según Lewin (1988), el análisis de la Teoría de Redes implica el estudio del grupo y su dinámica. El grupo al que las familias hacen referencia, son aquellos actores que dominan el espacio barrial, el colegio, la iglesia, entre otros. Los grupos significativos para la familia, pasan a desarrollarse como una red abierta y permeable y unifican el objetivo.

“...sí, los vecinos y mis amigos del colegio, e incluso el mismo colegio recuerdo que se organizó con bingos para recaudar fondos. Esa platita hizo mucha ayuda en la casa...” (M. C.)

Si bien, lo que se desprende sobre el uso de las redes a nivel local para la persona y su familia, se avoca a temas sobre ayuda económica, también se hace evidente la ayuda espiritual y el apoyo emocional que genera el uso de redes, representado por organizaciones religiosas y grupos de ayuda. Desde esta perspectiva, y según lo planteado por Dabas (1995), el fruto de la construcción

social de las redes, es el estudio cultural de la sociabilización del ser humano, ya que lo social no es construido a través de categorías y atributos, sino que lo social, es el resultado de la interacción entre los lazos y sus frutos, es decir, el vínculo.

“...en el grupo de padres que participe, como E.P.E., me ayudaron bastante, pude contar mi experiencia y escuchar la de otros...ahí me di cuenta que lo que a uno le puede pasar no es nada en comparación a lo que sufren otros papás, y otras familias...” (G. S.M.)

El apoyo social que converge en la dinámica de las redes sociales que la familia posee, se materializa y evidencia a través del cambio que se puede visualizar en la opinión de familia, frente al antes y el después del periodo de la enfermedad, destacándose lo importante que fue para ésta el apoyo recibido, sin antes haber sido participante activo de alguna organización territorial, por ejemplo.

Es por lo anterior, que el análisis de la presencia y uso de la red social, como apoyo psicosocial e inclusive con una carácter utilitario, basa su argumento en entender que la red, es un sistema abierto de comunicaciones continuas, y que están presentes en todos los individuos.

“...yo nunca fui de esos vecinos que iban a las reuniones de la Junta, pero igual la directiva se organizó para hacernos beneficios...eso es súper valorable...siento que uno debe hacerse parte de las cosas que son común para el barrio...a todos nos puede servir en algún momento...” (G. C.)

La familia como sistema primario de sociabilización, también es una red efectiva. Se evidencia la importancia de diversos roles dentro de ésta que activan el intercambio de apoyo social a través de diversas actividades. El rol protector de la familia por ejemplo, se ve vulnerado cuando uno de sus integrantes enferma; el apoyo de otros miembros familiares, como parientes consanguíneos o con lazos de afinidad, son también un eje de apoyo y confianza para el sistema.

“...como hermano mayor, muchas veces me hice cargo de contarle a mi tío y a los abuelos lo que pasó...mi papi y mi mamá solo se largaron a llorar... (A. C.)

Los actores sociales que conforman la red, tienen la capacidad de interferir directamente en aspectos relevantes para el sistema. El traspaso de la información acerca de las necesidades que tiene la familia, ya es poner en práctica al enfoque de redes y la activación de mecanismos de ayuda, por parte de un actor de la red, es menos valioso que cuando el método estructuralista aplica en la función de los objetivos y satisfacción de las necesidades. Como muestra Lozares (1996), la realidad empírica de los hechos sociales indica que el mundo está compuesto de redes y no de grupos.

“...mis sobrinas, mis hermanas....todas me ayudaron...inclusive mi ahijada quería ser mi donante...ellas fueron un apoyo inmenso...” (G. S. M.)

La red institucional de salud, en donde alguno de los actores son parte del equipo clínico y de apoyo, estos también tienen como su función configurar y armar, desde el aspecto corporativo, la red social de apoyo, tanto para el usuario y su familia. Desde esta perspectiva institucional, es preciso identificar al modelo Biopsicosocial de la atención, ya que permite mirar el proceso de atención, desde los distintos actores que se involucran; atiende además hacia un modelo participativo de la atención.

“...en el hospital me ayudaron bastante...hasta para poder encontrar trabajo...fue un apoyo enorme ese...si yo lo único que quería era poder trabajar, con diálisis o sin diálisis... (G. S. M.)

La generación de diadas dentro de las redes sociales es clave. Aquí lo que se analiza, tiene que ver con la red que se ha generado a través del lazo comunicacional y/o afectivo, generado por el apoyo social que fluye a través de la comunicación. Se aplica este argumento para entender que las conversaciones

existentes en la red, son realizadas para la acción, para que exista un intercambio efectivo y emocional que permita generar una nueva realidad en la persona enferma, su familia y en el conjunto de actores asociados a este apoyo emocional constante.

“...creo que si no hubiéramos tenido el apoyo de la psicóloga, habríamos colapsado en la casa...ella me hizo entender sobre cosas de la enfermedad, de lo que se vendría después con el trasplante...” (A.H.)

El apoyo efectivo que entrega el uso de una red no solo pertenece al ámbito de lo público de la atención; existen algunas redes de apoyo como la Corporación del Trasplante y otros Centros de Diálisis, que de igual manera generen los espacios de comunicación efectiva. Los ámbitos sobre deserción escolar y reinserción laboral acunán algunas características de este proceso previo, que plantea incertidumbres acerca del futuro paciente trasplantado.

“Como mi hija tenía un tratamiento con la psicóloga del hospital, yo aproveche a la psicóloga de la fundación...fue de gran ayuda contar con su apoyo emocional, porque realmente una familia queda mal con esto...” (A.H.)

La caracterización del proceso previo al trasplante renal en pacientes con una enfermedad renal de carácter grave, sin duda alguna posee un factor psicosocial que encierra diversas dimensiones. Se han desarrollado anteriormente variables que complementan el apoyo para guiar este trabajo y permiten levantar este análisis desde la perspectiva y enfoque cualitativo.

La posición que cada grupo familiar sostiene frente a un diagnóstico de carácter grave y su tratamiento es única, por lo que cada familia asumirá una realidad diferente y enfrentará necesidades distintas.

“...uy!...en el centro que yo me dializaba todos fueron muy atentos, además que siempre me atendía a la hora, cualquier cambio de hora me avisaban por teléfono...fueron todos súper gentiles.” (G.S. M.)

La familia entonces, tiende a entender la enfermedad y su proceso, desde su concepción básica, ligada al tratamiento médico y a las posibilidades de recuperación, a través del trasplante. Sin embargo, se puede concluir que las familias durante el proceso de la enfermedad crónica, van adquiriendo una nueva posición respecto de su realidad, pues ahora entienden que la enfermedad forma parte de sus vidas. Esto comprueba, desde la Psicología Social, que la enfermedad es un suceso vital y que genera demandas adaptativas en los sujetos y en su entorno.

2. Caracterización del contexto institucional de salud para la gestión del Trasplante Renal.

El objetivo de esta categoría de análisis es caracterizar aquellos factores de gestión y organización que se asocian al proceso previo a la terapia de trasplante renal, para pacientes que reciben atención de salud pública en el país.

El análisis descriptivo que presentan las siguientes subcategorías, responden a la investigación documentada sobre aspectos de trasplante renal, en cuanto a la gestión en red como la activación de la canasta GES y a entrevistas en profundidad que se realizaron a personal del área clínica de salud referente al tema de trasplante renal.

2.1 El proceso de atención de salud para pacientes con diagnóstico de I.R.C.

La Nueva Reforma a la Salud es una Política Pública en Chile, que ha instaurado Guías Clínicas para los diferentes niveles de atención, especialmente los orientados a entregar atención de alta complejidad, como lo es el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica de carácter terminal y con terapia de trasplante.

Un extracto de la guía clínica plantea el objetivo central del material, e indica los seguimientos del protocolo de atención de salud del sistema público en el país. Esta guía clínica se ha elaborado desde la perspectiva de atención integral al usuario, abarcando aspectos sobre el diagnóstico temprano, niveles de tratamiento de la enfermedad, el seguimiento pre trasplante y el tratamiento post operatorio.

“Las presentes recomendaciones están dirigidas a médicos generales, especialistas y clínicos para que, una vez confirmado el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal, se inicie el tratamiento de elección según el grupo de edad y/o condiciones específicas de los pacientes adultos. A su vez, aquellos pacientes que sean candidatos a trasplante renal,

se les iniciará el estudio pre-trasplante para incorporarse a la Lista de Espera Nacional de Trasplante Renal.” (Guía Clínica, Minsal, 2005)

El inicio del protocolo de atención integra y establece el criterio de sospecha, que radica en el diagnóstico previo del paciente, en donde se estudian diversos factores asociados y que podrían llegar a un diagnóstico de IRC terminal. Esta perspectiva de atención, permite relacionar los factores determinantes de salud para la población, con el objetivo de atender a demandas sanitarias que pudieran gatillar la patología.

“La sospecha diagnóstica de IRCT debe plantearse en pacientes con antecedentes clínicos de comorbilidad, diabetes e hipertensión arterial; su grado severidad, complicaciones, riesgo de pérdida de función renal y enfermedad cardiovascular. En niños, los antecedentes nefrourológicos tales como malformaciones congénitas, asociadas a Infección Urinaria.”

(Guía Clínica Minsal, 2005)

Cuando un paciente es diagnosticado con IRC terminal, el protocolo de atención, o guía clínica, indica los pasos de tratamiento derivados de la activación de patología GES. Esto indica, que todo paciente tendrá acceso al tratamiento según el diagnóstico; se establecen un período de días exactos en donde el paciente recibirá atención, ya sea en un tratamiento para Hemodiálisis o Peritoneodiálisis. Esta atención de salud, se realiza exclusivamente en el servicio secundario o terciario de la atención de salud; por otro lado, los centros de salud familiar de cada sector, sólo actúan como intermediarios de la red, para la generación y almacenamiento de los antecedentes del usuario y su familia. La red asistencial de salud comienza su trabajo desde aspectos clínicos; no se identifica una evaluación psicosocial en esta etapa.

“Intervenciones Recomendadas para confirmación Diagnóstica: Se efectúa en el nivel secundario y terciario de atención. La evaluación puede ser

efectuado por médico general capacitado, médico internista o nefrólogo. En niños por pediatra o nefrólogo infantil.” (ibid)

El proceso de atención de salud, una vez realizado el diagnóstico de IRC, continúa con la entrega del acceso al tratamiento de la diálisis para los pacientes, ya sea Hemodiálisis o Peritoneodiálisis. El tratamiento de diálisis que se utiliza en el país, permite al usuario mantener estable su condición de salud; sin embargo, es la terapia de trasplante la opción última y definitiva cuando el candidato a trasplante lo requiere. Paralelamente la intervención que provee el sistema de salud, hace alusión a generar un diagnóstico preliminar de la situación del paciente y su familia, detectándose así, problemáticas adjuntas a la enfermedad como presencia de problemas de salud mental en la familia, consumo problemático de drogas, vulneración de derechos, entre otros.

“Para los pacientes con criterio de ingreso a hemodiálisis, deberá establecerse un plan de tratamiento que incluya la construcción de la Fistula Arteriovenosa Nativa (de vaso propio), considerando las posibilidades de acceso vascular, tiempo de espera quirúrgica, tiempo de maduración...se efectúa trabajo en conjunto al policlínico adosado al establecimiento....”

(Ibid)

Las opciones de tratamiento para la IRC como proceso de atención de salud, son de responsabilidad compartida, tanto del equipo profesional como del usuario y su familia. Para optimizar estos resultados, es que la ficha clínica alude a un resumen sobre buenas prácticas sanitarias, e integra el trabajo multidisciplinario coordinado de profesionales.

La Insuficiencia renal crónica es una de las patologías incluidas en la canasta AUGE desde el inicio de la Reforma a la Salud en el año 2004, encabezando el listado de enfermedades, ya que responde a una demanda sanitaria de tipo moderna, ya que los índices de enfermedades crónicas como la diabetes e hipertensión, han acompañado el diagnóstico de conjunta

“Referir a equipos nefrológicos multicapacitados, y cuando sea posible, preparar al paciente con evaluación clínica, psicológica, y nutricional, dentro de un año antes de que se produzca IRC de carácter terminal; Tratar los factores de riesgo cardiovasculares y/o diabetes. Estas medidas incluyen a pacientes con fracaso previo a Trasplante...”
(Ibid)

El protocolo de atención analizado va desarrollando, en medida que ocurre la entrega de atención, los aspectos psicosociales de la atención, los que desde el modelo Biopsicosocial asocian la responsabilidad del usuario no solo en el tratamiento médico, sino que en cada etapa de la atención y procura la entrega de la completa de información acerca del proceso de atención, tratamiento, medicación, y aspectos sobre promoción de salud en relación a la enfermedad renal.

“Otorgar detallada información a los pacientes de todas las formas de diálisis, con el fin de que realicen una toma de decisión informada... Es necesario que estén disponibles las distintas modalidades de diálisis con equidad hacia la población.” (Ibid)

Como se ha descrito, el proceso de atención de salud tiene su comienzo en la sospecha de la patología con el objetivo de atacar a tiempo un diagnóstico tardío sobre I.R.C. de carácter terminal para este caso. Es importante analizar el papel del equipo médico, profesionales a fines y de carácter técnico en el cumplimiento de los objetivos sanitarios planteados.

Desde una perspectiva de derecho, de la misma manera que se ha planteado la ejecución de la nueva Reforma a la Salud, es que todo este proceso tiene un resguardo legal para el paciente y procura guiar el trabajo sistemático, con estándares de calidad humanizadoras de la atención. Este enfoque es el eje central de la reforma, ya que apunta a considerar la atención de salud, como un

servicio que posee características de incorporación hacia la población, en donde el usuario es parte esencial del proceso y que cuenta con la facultad de participar y decidir sobre su tratamiento.

2.2 Continuidad del tratamiento médico y su relación con el trasplante.

En términos generales se puede hablar de tratamiento médico a todos los aspectos relacionados con: controles médicos, toma de muestra, actualización de estudios, entre otros; sin embargo, la continuidad de este tratamiento, en sí mismo, constituye responsabilidades compartidas, en relación al equipo médico y al paciente.

La organización en la programación de la gestión de la entrega del tratamiento médico es clara: entrega de horas, coordinación de la agenda médica, toma de muestras, etc., toda esta gestión, posibilitaría la realización del trasplante en pacientes que muestran una positiva adherencia al tratamiento médico, y por el contrario, pueden desorganizar la realización de la terapia cuando no se cumple con continuidad del tratamiento.

“Nosotros, como equipo de salud, les planteamos a los pacientes, lo importante que es venir a los controles... seguir el régimen alimenticio, pero lamentablemente, existe un gran porcentaje de usuarios que no responde a estos requisitos mínimos de tratamiento” (Enfermera coordinadora Unidad de Trasplante Renal, HLCM)

Se asocia a la baja continuidad del tratamiento, factores de tipo económico para los pacientes. La activación de la canasta GES, no contempla un subsidio de traslado para los pacientes, en relación a la movilización para asistir a los controles médicos o toma de exámenes por ejemplo. Esta es una falencia que se puede detectar del sistema, ya que no se ha evidenciado la creación de alguna Política Pública que financie aspectos como el traslado de pacientes crónicos a sus controles médicos.

“... hay ocasiones en que las mamás no traen a sus hijos al control, porque sencillamente no tienen dinero para el pasaje de la locomoción; considero muy perjudicial ese factor...es algo que podría condicionar el futuro del paciente, e inclusive el trasplante”... (Psicóloga clínica, HLCM)

Un factor relevante en el cumplimiento de la continuidad del tratamiento médico, tiene que ver con seguir estrictamente los consejos del equipo de salud, en relación a la información nutricional, que es importante en cuanto a la dieta, tanto del paciente, como del posible donante, ya que se debe procurar el mejor estado de salud de ambos para la realización de la terapia.

Nuevamente se asocia esta “cultura alimenticia de lo rápido y barato”, a los procesos de atención de salud y a la adecuada adherencia a un tratamiento médico. Esta relación permite evidenciar que los factores alimenticios y de morbilidad, están afectando directamente la salud de la población en el país. Los estilos de vida nocivos, por ejemplo, permiten generar en los sistemas familiares una dinámica que posibilita la aparición de enfermedades de tipo crónicas, siendo muy bajo el aporte que el equipo de salud de un sistema puede entregar cuando ya está el diagnóstico médico establecido.

“...las mamás a veces nos cuentan que desayunan una pan, almuerzan arroz con huevo y cenan otro pan...pero obviamente son los hábitos que responden a la cultura alimenticia que existe en nuestro país, una cultura muy poco informada sobre hábitos alimenticios saludables, sin mencionar lo costoso que es hoy en día poder alimentarse de manera sana...” (Nefróloga, Unidad Pediátrica, HLCM)

Nuevamente se presenta el factor económico en el gasto alimenticio, como condicionante para poder entender este nuevo estilo de vida que se les presenta al paciente enfermo y a su familia. Sin embargo, existe testimonio de pacientes que reorganizan, tanto su dinámica familiar, como sus hábitos alimenticios en post

de una buena adherencia al procedimiento. Esta situación favorece el esquema del tratamiento, y además, permite que la familia se empodere de este proceso médico y se haga parte responsable de las consecuencias de éste.

“...hay mamás que se la juegan por todo...son increíbles...cambian su vida del cielo a la tierra, se mueven para organizar su presupuesto familiar, siguen al pie de la letra las indicaciones del doctor, vienen a todos los controles, tienen sus expedientes médicos actualizados siempre...ellas son fenomenales...” (Psicóloga clínica, HLCM)

La importancia de mantener una buena adherencia al tratamiento, y por tanto, una óptima continuidad del mismo, se refleja en la oportunidad latente de acceder a la terapia de trasplante. Entender este proceso, no solo significa en los paciente asistir a los controles y tomarse los medicamentos, también exige en ellos un nivel de compromiso sobre el trabajo en red que se hace desde la institucionalidad, ya que es responsabilidad del paciente, mantener todos los canales de comunicación posible en caso de cualquier contingencia, y más importante aún, para el caso mismo del trasplante.

“...es muy importante hacerles entender a los pacientes, que el compromiso es con ellos y para ellos...la continuidad del tratamiento médico no radica sólo en tomarse los medicamentos; sus datos deben tenerlos al día, sus teléfonos, direcciones, etc....no puedo perder la opción de un trasplante porque ellos mantienen su celular apagado, por ejemplo...eso no debe suceder... (Enfermera coordinadora Unidad de Trasplante Renal, HLCM)

Favorablemente, se puede identificar una actitud **positivista y real**, que llevan a familias a asumir este nuevo esquema nutricional, que se atribuye indiscutiblemente a entender una enfermedad crónica, como el resultado de un proceso de intoxicación gradual del cuerpo. Sin darse cuenta, la sociedad chilena enferma su organismo, a través de una mala alimentación, producto de muchos

factores, como la falta de conocimiento sobre aspectos nutricionales, el poco tiempo dedicado a la ejercitación y vida saludable, y por sobre todo a factores económicos que hacen casi insostenible un presupuesto familiar basado en alimentos saludables, ya que generalmente éstos son de alto costo y acceso limitado.

2.3 Mecanismo de activación en la Red Asistencial de Salud frente a la posibilidad del Trasplante Renal.

El trabajo en red que se realiza en el servicio de salud a nivel nacional tiene por objetivo activar los mecanismos, a corto, mediano y largo plazo, de apoyo en la gestión y organización institucional, para poder satisfacer las necesidades requeridas por los pacientes. En este caso, la activación de la canasta G.E.S. y el acceso al plan A.U.G.E., desde la primera intervención de salud, hasta la culminación de ésta, con la terapia de trasplante, cumplen un rol exclusivo en las características de atención y prestación del servicio.

Para poder desarrollar el análisis de este punto, fue necesario hacer revisión documentada sobre los diferentes protocolos de atención, además de revisión de guías clínicas asociadas al tema sobre patología G.E.S. A continuación se analizarán detalladamente los diferentes actores que participan de los procesos de activación de la Red Asistencial de Salud previos al momento de la realización del trasplante renal en Chile:

- **Coordinadora Nacional del Trasplante**

A contar del 15 de enero del 2011, cuando se promulga la nueva ley de trasplante (Ley 20.413), uno de los elementos que trae consigo es la creación de la **Coordinadora Nacional del Trasplante**, entidad que funciona al interior del Ministerio de Salud y cuya principal misión es:

“...garantizar la existencia de una coordinación nacional de trasplantes, que tendrá por misión la implementación de una política nacional en el marco de las normas, objetivos y principios establecidos en esta ley y que será aplicable tanto a la Red Asistencial del Sistema Nacional de Servicios de Salud, como a los prestadores institucionales de salud privados y públicos, que no pertenezcan a esta Red”. (Artículo 14 bis- Ley 20.413)

Es necesario señalar que anteriormente a la creación de esta red coordinadora, las funciones organizativas estaban al comando de la Corporación del Trasplante, institución encargada de velar por el cumplimiento de la gestión en cuanto a la organización en red acerca de realización de trasplante, proveimiento de material clínico/médico/quirúrgico; estadísticas, toma de exámenes, apoyo psicosocial del paciente pre y post trasplante, entre otros.

Estas funciones de las que se hizo parte la Corporación del Trasplante, aun mantienen activas, a través del trabajo conjugado con la Coordinadora. Se reconoce en esta institución un rol protagónico para los pacientes y para toda la red de salud del país.

- **Instituto de Salud Pública.**

El Instituto de Salud Pública de Chile (I.S.P.) es un servicio público, que posee autonomía de gestión y está dotado de personalidad jurídica y de patrimonio propio, dependiendo del Ministerio de Salud para la aprobación de sus políticas, normas y planes generales de actividades, así como en la supervisión de su ejecución.

El I.S.P. cuenta con diferentes áreas de servicio, para abordar el tema sobre donación y trasplante de órganos, es necesario analizar los campos de Histocompatibilidad y Lista de Espera.

“A la Sección Histocompatibilidad del Instituto de Salud Pública de Chile, le corresponde por mandato legal (Ley N° 20.413) llevar y administrar el Registro Nacional de Receptores de Órganos además, de desarrollar los estudios necesarios para la realización de los trasplantes de órganos de acuerdo a la normativa chilena vigente y a los requerimientos técnicos internacionalmente establecidos.” (Instituto de Salud Pública de Chile; 2013)

La ley, a través del proceso reformista de salud, ha establecido la institucionalidad única acerca de quién es el organismo encargado de velar por la realización de los estudios de compatibilidad de donantes y receptores. Es importante hacer mención que esta institucionalidad está encargada de cumplir funciones de almacenamiento de datos de compatibilidad, además de ser el organismo encargado de cuidar los antecedentes médicos del paciente.

Sin embargo, el compromiso y responsabilidad frente a la actualización constante de resultados de exámenes, también recae en el paciente, quien debe acceder a este derecho de salud como un deber explícito para garantizar su mejor condición de salud frente a la realización del trasplante.

En cuanto a la Lista de Espera, se establece:

“La lista de espera es una base de datos donde está la identificación de todos los pacientes que esperan por el trasplante de un órgano y sus datos necesarios para poder asignar un órgano disponible, al receptor más adecuado. La información de los pacientes se actualiza permanentemente con los datos enviados por los centros de trasplante y con los exámenes del Laboratorio de Histocompatibilidad, de acuerdo a los requerimientos del órgano a trasplantar y de las características biológicas de cada paciente.”
(Instituto de Salud Pública de Chile; 2013)

Existe estrecha relación entre el trabajo que hace el laboratorio de histocompatibilidad y la elaboración y actualización de la lista de espera ya que la

actualización constante de los datos médicos del paciente podrían permitir la realización del trasplante de acuerdo a las características de prioridad asociadas en la lista de espera. Se puede inferir un factor condicionante en la realización del trasplante.

Conclusiones.

A partir de la información analizada, de los distintos actores involucrados en este proceso, se realizaron observaciones que se han considerado pertinentes de analizar y que aportan al desarrollo de esta investigación.

El proceso previo a la terapia de trasplante renal en Chile, esta caracterizado por diversos elementos que componen un contexto situacional para los actores involucrados: el paciente que será trasplantado, su sistema familiar y entorno social; y el equipo profesional multidisciplinario del área de salud y las Políticas Públicas que moldean su trabajo. Por lo anterior, es que este trabajo se desarrolló bajo dos objetivos generales de investigación, estos son: la caracterización de los factores psicosociales asociados al proceso previo del trasplante de riñón en pacientes con I.R.C. y su familia, y el segundo objetivo, que plantea la descripción de los factores sobre gestión de salud asociados al proceso previo a la terapia de trasplante renal.

En correlación a al primer objetivo específico de investigación, asociado a la descripción de la dinámica familiar frente a la entrega del diagnóstico, se puede concluir que para la familia se genera **inevitablemente una crisis a nivel emocional**; en este caso, los actores afectados no son sólo los pacientes diagnosticados, sino que es todo su entorno inmediato que adolece un cambio en la estructura normal en su funcionamiento. **El sistema familiar por lo tanto, potencializa su estructura** frente a este nuevo evento, la enfermedad, realizando un ordenamiento general que permita establecer tendencias homeostáticas y las derivadas al cambio.

El sistema familiar frente al diagnóstico, trata de estabilizar su dinámica **generando nuevas reglas y normas**, adecuadas a su nuevo estilo de vida y procurando que los hábitos familiares permitan al sistema involucrarse de manera fiel a la nueva calidad de vida de uno de sus integrantes. A pesar de este

afrontamiento sobre el diagnóstico médico y la reacción que tiene la familia, se puede evidenciar que el **sistema es capaz de autorregular** las acciones de cada subsistema; **se potencian los nuevos roles** que aparecen debido a las circunstancias y se generan también las instancias para que los integrantes **participen activamente en el cumplimiento de la tarea familiar**, definido ahora como mejorar sus condiciones actuales de salud y su calidad de vida a nivel familiar.

En relación al segundo objetivo específico de la investigación sobre determinar la relación entre los hábitos alimenticios del paciente y su familia y el gasto económico asociado, previo al trasplante de riñón, se concluye que los pacientes y su familia asocian un cambio en la estructura económica familiar a partir de un diagnóstico de carácter grave. Esta situación **plantea un problema en la satisfacción de necesidades de tipo básica**, como la alimentación, pues alude un descontrol en el gasto financiero derivado de la compra de alimentos dietéticos y los asociados al tratamiento médico.

Otro aspecto a destacar sobre los costos asociados a la alimentación, **plantea la incertidumbre** que se refleja en las familias en relación a la solvencia económica que este problema de salud plantea. Las familias nucleares, en una sociedad aun dominada por el género masculino, instauran paradigmas sociales en donde es el varón quien provee y maneja la economía familiar; sin embargo, cuando es el jefe de familia (el varón) quien enferma, el sistema familiar adolece un cambio potente en cuanto a lo financiero, **generando una nueva crisis de adaptación**, ahora asociada no solo a la enfermedad, sino que a entender este nuevo ordenamiento en los roles para cada miembro de la familia.

Siguiendo la misma línea de análisis, asociada a entender el proceso psicosocial previo al trasplante de riñón, se puede evidenciar que los **hábitos alimenticios** que posee el paciente y su familia antes de la intervención, se **asocian directamente con la realización** de ésta. Es necesario que el paciente y su

familia, procure el mejor estado de salud posible para la realización de la terapia de trasplante; si estas condiciones no se cumplen, las posibilidades de fracaso en la terapia son latentes.

En relación al tercer objetivo específico de la investigación, sobre la existencia y el uso de redes de apoyo para el paciente y su familia, éstos asocian la existencia de redes de apoyo a **un factor emocional** que proporciona herramientas significativas en la construcción de este nuevo modo de concebir la vida, desde esta nueva etapa como pacientes crónicos con diagnóstico de carácter terminal.

Cabe señalar, que la **construcción social que tienen los usuarios sobre las redes sociales**, principalmente hace alusión a figuras familiares significativas, las que estarían presentes durante el proceso previo a la terapia de trasplante. **La comunicación** entre estas figuras familiares permite que los roles sean más permeables, ya que la dinámica familiar se ha modificado, por lo tanto, el sistema familiar, pasa a ser la primera red de apoyo existente para la persona enferma.

La existencia de redes de apoyo para los pacientes y su familia, se puede **identificar en el uso** de estas de manera significativa. En primer lugar, se puede identificar el uso y participación de las organizaciones funcionales, territoriales e institucionales, que se asocian particularmente a cada caso, y que son aprovechadas en la medida que la familia y el paciente, permitan la comunicación entre ambos sistemas de relación.

Las redes sociales asociadas a organizaciones funcionales y territoriales, por ejemplo, son elementos que generan en los pacientes y su familia **apoyo social** desde la intimidad del vecindario, con espacios comunes, culturas similares e historia barrial, que hacen del sentido de pertenencia del paciente y su familia, un factor que permite la sociabilización constante entre vecinos, construyendo redes de apoyo continuamente, con el fin de mejorar la calidad de vida de la persona enferma.

Otra característica que evidencia la existencia y uso de redes de apoyo para la familia y el usuario, la cual es común para todos los pacientes, **es el uso de la Red Asistencial de Salud**, involucrando a actores como la institución misma de salud, su personal clínico y técnico. La red de apoyo que ofrece esta institucionalidad al paciente y su familia son diversas y se traducen a instancias de participación, como lo son los comités de padres de pacientes menores enfermos; participación en los Consejos Consultivos de cada institución; actividades de grupo dentro del centro de salud, con el objetivo de informar a la población sobre promoción y prevención de la salud, entre otras actividades.

Desde el **ámbito privado**, se puede evidenciar que existen redes de apoyo activas para los pacientes y su familia. Los usuarios, indican que en gran parte de su tratamiento han tenido algún tipo de contacto con organizaciones de salud privadas, como centros de diálisis y corporaciones y que han obtenido una experiencia positiva y afirman estar agradecidos con la intervención que la organización les ha brindado.

El otro aspecto de esta investigación, acerca de los factores asociados a la **gestión institucional de salud** en la realización del trasplante de riñón, y según el primer objetivo específico sobre la descripción de los sistemas de provisión, acceso y tratamiento de salud para pacientes con I.R.C. previos al trasplante se concluye que la Red Asistencial de Salud del país, permite generar el otro proceso previo a la terapia del trasplante, que se caracteriza por **la activación de estrategias sanitarias en la red pública de salud**. Estas estrategias se traducen en Políticas Públicas de que garantizan un modelo de atención con acceso universal, oportuno y de calidad, dando garantía de atención a una patología terminal, la cual forma parte de una lista de ochenta patologías hasta la fecha.

Se concluye que **existe una protección legal** acerca de la atención de salud; los usuarios tendrán la opción de un tratamiento oportuno y con estándares mínimos de calidad frente a un diagnóstico; **podrán acceder a una canasta** de

prestaciones que les permita sobrellevar el tratamiento de salud, de acuerdo al diagnóstico y su etapa.

El proceso previo a la terapia de trasplante, desde la perspectiva de la gestión, **radica en la activación de protocolos de atención**, desde el diagnóstico, el tratamiento médico, el trasplante y el proceso post intervención. Estas pautas de trabajo, articulan una gama de prestaciones de servicios, en donde artículos legales son el eje central de la implementación de esta política de salud.

En relación al segundo objetivo específico sobre la descripción de la importancia de la continuidad del tratamiento médico en pacientes con I.R.C. y su familia previo al trasplante, se concluye que el servicio de salud en Chile, entrega a todos los ciudadanos acceso a la atención de salud, sin embargo, **gran parte de la continuidad del tratamiento médico**, es de exclusiva responsabilidad del usuario y su familia. Desfavorablemente, se puede concluir también que existe una porción de la población con tratamiento médico previo al trasplante, que **posee una mala adherencia al tratamiento**, derivado de la discontinuidad de la asistencia a los controles médicos, mala administración de medicamentos, características de comorbilidad asociadas (sobrepeso, diabetes e hipertensión no declarados, por ejemplo).

Por lo anterior y de acuerdo a la hipótesis planteada **“El contexto psicosocial del paciente con I.R.C. y su familia, y la adecuada adherencia al tratamiento médico, son factores que condicionan la realización del trasplante renal en Chile”**, es posible indicar que esta se confirma, debido a que el contexto psicosocial asociado a: el afrontamiento del diagnóstico médico, las características de los hábitos alimentarios y condición de salud del paciente y su familia y el uso de redes sociales como soporte y contención, son factores que influyen directamente en la realización de la terapia. A su vez, se comprueba la hipótesis debido a que la adecuada adherencia al tratamiento médico para el paciente con

diagnóstico de ERC y para su familia, posibilita la realización exitosa del trasplante renal.

Es importante señalar a modo de conclusión, que el afrontamiento de una enfermedad de carácter grave, desde la perspectiva personal y desde el servicio de salud de una determinada comunidad, debe comprender aspectos socioculturales de la enfermedad y del contexto situacional del individuo, para poder de esta manera y desde el enfoque integral de la atención , realizar una intervención profesional que provea una calidad de servicio integral, identificando al usuario como el actor más importante, tanto en su tratamiento médico como en el respeto a su decisión sobre el cuidado de su salud y su vida.

Hallazgos de la Investigación

Finalizando este trabajo es preciso señalar los hallazgos de la investigación, los que podrán contribuir al estudio de procesos asociados a la atención de salud, desde un ámbito de la intervención profesional multidisciplinaria.

Un primer hallazgo de la investigación tiene que ver con el problema que se visualiza en **la relación a los hábitos alimenticios saludables y las condiciones económicas de usuarios de salud**, quienes por diagnóstico dependen de esta relación, para lograr el mejor estado de salud frente a la opción terapéutica de un trasplante.

Es necesariamente importante hacer esta relación ya que los pacientes que requieren de un trasplante deben reestructurar su sistema alimenticio, esto conlleva a un reordenamiento también del gasto económico familiar asociado a la alimentación. La información nutricional y el aprendizaje sobre alimentación saludable, debe establecerse prontamente como una Política de Estado, en donde se identifiquen las relaciones asociadas a gasto económico versus la condición de salud.

Otro hallazgo que se ha manifestado en esta investigación, plantea **la importancia que tiene el uso de redes sociales de apoyo para el paciente y su sistema familiar. Se considera factible decir que la red, provee a los pacientes y a su familia herramientas sociabilizadoras enfocadas a proteger a la persona de la enfermedad**; además estas características positivas o funcionales de la red pueden aumentar los procesos de mejoría en los pacientes y por consecuencia, se puede sanar el sistema completo.

Complementando el análisis del hallazgo anterior, se puede establecer que la red social es un soporte psicosocial que el paciente enfermo y su familia posee. El descubrimiento de la funcionalidad de la red solo toma cuerpo cuando el usuario asume la necesidad de incorporar nuevos actores a su vida. Este proceso genera

un cambio en la persona, visualizando ahora la enfermedad o su nueva realidad como una oportunidad para abrir sus necesidades a su entorno inmediato, entre ellos su familia, sus vecinos, sus amigos, el equipo de salud, etc.

Un tercer hallazgo de este trabajo tiene que ver con la relación que existe entre **la continuidad del tratamiento médico de los pacientes previo a la terapia de trasplante y el gasto económico asociado a la mala adherencia al tratamiento médico.** Se evidencia una carencia del sistema de salud, al no incorporar aspectos económicos como subsidios de traslado de pacientes a controles médicos **ya que se ha evidenciado el abandono del tratamiento en pacientes terminales, perjudicando directamente la salud de este y su calidad de vida.**

Si bien, el poder ejecutivo del país provee al usuario de un sistema integral de salud, proporcionado por una Política Pública heredada de la Nueva Reforma a la Salud, es menester, desde el equipo de salud, educar a la población en relación a la adherencia al tratamiento médico e información sobre las patologías graves que tienen acceso universal y garantías sobre aspectos de oportunidad y de calidad en la atención.

Aportes desde el Trabajo Social.

El Trabajo Social es una disciplina de las Ciencias Sociales que ejecuta su trabajo en diferentes áreas de intervención. La salud es una de ellas, en donde esta profesión día a día se posiciona en un lugar relevante en la intervención multidisciplinaria de la salud.

La población usuaria de salud, es altamente demandante en cuanto a calidad y servicio, incorporando en su cultura de paciente, los aspectos sobre calidad del servicio, derecho a una atención digna y mayor participación ciudadana sobre aspectos de salud. El Trabajo Social, debe mantener su rol de agente movilizador y proporcionar las herramientas necesarias a la población, con el fin de velar por el cumplimiento de un derecho humano, que apunta a recibir un trato digno y un servicio de salud oportuno por parte del Estado.

Es relevante el trabajo de esta profesión en salud, ya que los principios como la libertad, la solidaridad, la justicia y la equidad social, forman parte a diario del contenido que las diversas entrevistas que los usuarios mantienen con el profesional. Esta oportunidad de entablar contacto directo con el usuario, es una garantía explícita que esta profesión entrega. Esta cercanía con el usuario, provee más habilidades al Trabajador Social y lo faculta para defender una posición profesional, así como la opinión y postura del usuario.

El Trabajo Social en el área de salud, realiza un trabajo integral y holístico. Las nuevas Políticas de Salud, apuntan a la realización de una intervención multidisciplinaria, incorporando al equipo psicosocial - psicólogo /asistente social-, en los protocolos de atención. Sin duda que esta nueva mirada de cuidado de la salud posicionan esta profesión en una de las más importantes para los usuarios, quienes podrían evaluar indiscutidamente el trabajo realizado por este profesional.

La mirada multidisciplinaria de la atención de salud, permite al Trabajo Social, intervenir desde distintas perspectivas. Una cualidad que posee esta profesión, es poder generar movimientos, a través del liderazgo y de la construcción de redes que permiten generar más y mejores mecanismos en la resolutiveidad de los problemas de la población.

La participación ciudadana es un eje de trabajo esencial para esta profesión, aludiendo a las destrezas y habilidades que posee el profesional, como su capacidad de escucha; valoración de la opinión del otro, liderazgo en la toma de decisiones, fortalecimiento del trabajo en equipo y conductor de movimientos sociales. Todos estos aspectos se centran en la persona, lo que para el área de salud, comprende la atención humanizadora, que entiende la atención de salud, no solo a partir de un examen físico, sino que atiende a las necesidades físicas y emocionales del paciente.

La responsabilidad que posee el Trabajo Social en el área de Salud, radica muchas veces, en evidenciar realidades respecto a problemas de salud; en mostrar el contexto situacional que rodea a un paciente, a una familia, o a una comunidad en torno a una enfermedad. El cambio que produce un diagnóstico médico en la persona y en su entorno, no solo requiere de la intervención clínica, ya que gracias a los nuevos modelos de atención integral de la salud, es preciso adjuntar además la intervención social que hace esta profesión, a través de su rol marcado por una labor de justicia innata en cada profesional.

El Trabajo Social en el área de salud, es una disciplina que aporta una metodología de trabajo asociada a vincular aspectos psicosociales, económicos y culturales de la persona y su relación con la enfermedad, con el fin de entender el proceso general de ésta, sus causas y posibilidades de mejoría. Cabe destacar, que la relación entre un Trabajador Social y un usuario de salud se caracteriza por el nivel de complicidad que la persona confiere al profesional, que en algunos

casos, supera al nivel depositado en el personal clínico, como doctores y enfermeros.

Entender los procesos de enfermedad, su tratamiento y promoción de la salud, es un trabajo que alude a las capacidades y competencias profesionales que el Asistente Social forja en su experiencia y contacto con el usuario. La comprensión del fenómeno de salud, requiere comprender aspectos socioculturales y políticos, para poder así, dirigir la intervención con estrategias efectivas y de alta resolutivez, haciendo partícipe al usuario de su proceso de sanación de manera constante.

La coordinación del trabajo en red, para la profesión del Trabajo Social es sustancialmente importante en el ámbito de la salud. La intervención en red, está desarrollada estratégicamente en el sistema de salud chileno y permite el intercambio constante de la información acerca de la atención de toda la red de salud. El Asistente Social forma parte de esta red, como profesional a fin, debe coordinar el trabajo y estar monitoreando el uso de las redes de apoyo con las cuales podría contar la comunidad usuaria.

Fundamentalmente, el rol del Trabajo Social en salud, consiste en prestar un servicio en la atención de carácter multidinámico, entendiendo este proceso, como una atención que permite al usuario, generar habilidades para la resolución de su problema, entendiéndolo a este como actor central de la atención, como individuo único y que por tanto debe ser observado desde su intimidad en las relaciones sociales que él posee.

De igual manera, esta profesión ejercida en el área de salud, permite generar los espacios de participación ciudadana a nivel institucional con el objetivo de intervenir en la promoción y prevención de la salud, a través de mecanismos de difusión en donde los usuarios son protagonistas a partir de sus propias

experiencias. Es rol del Trabajador Social, ser un agente líder en cambio y movilidad social, siendo un nexo constante entre el usuario y la institucionalidad.

A modo de conclusión, es preciso sostener que, el Trabajo Social en el área de la salud, aporta una intervención profesional, con una base sustancial sobre derechos humanos, con un enfoque de derecho y dignificando la atención en salud, con el objetivo de proporcionar herramientas catalizadoras que propicien el cambio de una situación problemática de una persona para poder generar la toma de conciencia acerca de la responsabilidad que cada ser humano posee con su cuerpo, su alma y por lo tanto, su propia calidad de vida.

Referencias Bibliográficas

- ASODI (2012)** *“Trabajando en la Prevención de la enfermedad Renal”,* Revista asociación de Dializados y Trasplantados de Chile.
- Bertalanffy L., (1993)** *“Teoría General de los Sistemas”,* Madrid, España, Fondo de Cultura Económica.
- Campanini A., (1996):** *“Servicio Social y Modelo Sistémico: Una nueva perspectiva para la práctica cotidiana”,* Barcelona, España, Editorial Paidós.
- Cardona R., (2002):** *Diccionario Especializado del Trabajo Social.* Medellín, Universidad de Antioquía.
- Carra J., Parellada J. (2003):** *“Aspectos Históricos y Bioéticos sobre los Trasplantes de Órganos”,* Apuntes Docentes Hospital Luis Calvo Mackenna.
- Chile. Ministerio de Planificación Nacional (2000):** *“Encuesta de caracterización Sociodemográfica CASEN”,* Santiago de Chile, Ministerio de Planificación Nacional.

- Chile. Ministerio de Justicia, (2004):** *“Derechos, Niños y Adolescentes”*, Fondo Naciones Unidad para la Infancia, UNICEF
- Chile. Ministerio de Salud (2004):** *“Reforma de la Salud en Chile”, Santiago de Chile, Ministerio de Salud.*
- Chile. Ministerio de Salud (2005):** *“Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal”*. Santiago de Chile.
- Chile. Ministerio de Salud (2011):** *“Manual de Prestadores Institucionales de Salud”*, Santiago de Chile, Ministerio de Salud.
- Chile. Ministerio de Salud (2012):** *“Sistema de salud Chile”*, Artículo, Santiago de Chile, Ministerio de Salud.
- Cruz Coke R. (1995):** *“Historia de la Medicina Chilena”*, Santiago de Chile, Editorial Andrés Bello.
- Dolcini H, Yansenson J., (2004):** *“Ética y Bioética para el Equipo de Salud”*, Buenos Aires, Argentina, AKADIA Editorial.

- Dabas E., (1998):** *“Red de Redes, Las prácticas de intervención en redes sociales”*, Buenos Aires, Argentina, Editorial Paidós.
- Duran J., (2010):** *“Redes Sociales”*, apunte Cátedra s/n, Santiago de Chile, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Durkheim E., (1998):** *“El Suicidio”*, Series de Universitarias, Serie Sociológica N° 37, Madrid, España, AKAL
- Du Ranquet M. (1996):** *“Los modelos de Intervención en lo social, Intervención con personas y familias”*. Barcelona, España, Editorial Siglo Veintiuno.
- Escríbar A., Pérez M., Villarroel R., (2004):** *“Bioética, Fundamentos Y Dimensión Práctica”*, Santiago de Chile, Editorial Antártica.
- Gracia E., Musitu G., (2000):** *“Psicología Social de la familia Temas de Psicología”*, Barcelona, España, Editorial Paidós.
- Godelier M., (1996):** *“El Enigma del Don”*, Barcelona, España, Editorial Paidós.

- Gogna M., (2004):** *“Las Reformas en el sector salud en la Argentina y Chile: oportunidades y obstáculos para la promoción de la salud sexual y reproductiva”*. Buenos Aires, Argentina, CEDES Editorial.
- Guerrero L., León A., (2008):** Artículo *“Aproximación al concepto de salud, Revisión Histórica”*, Mérida, Venezuela, Fermentum.
- Hillmann K., (2001):** *“Diccionario Enciclopédico de Sociología”*, Barcelona, España, Herder Editorial.
- Hospital Pediátrico Luis Calvo Mackenna (n/d):** *“Apuntes Sobre Psicología de la Salud”*, Santiago de Chile.
- Lozares C., (1996):** Apunte *“La teoría de redes sociales”*. Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.
- Miranda P. (2007):** *Intervención Familiar Tomo I* Apuntes Docente, Santiago de Chile, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Molina C., (2010):** *“Institucionalidad Sanitaria Chilena 1889-1989”*, Santiago de Chile, LOM

Ediciones.

- Montoya G., Zapata C., Sepúlveda C., (2010):** *“¿Sistema Público o Privado?, La Salud en Chile y el Mundo”*. Santiago de Chile. Editorial Aun creemos en los Sueños.
- Moscovici S., (1991):** *“Psicología social II Pensamientos y vida social, psicológica social y problemas sociales, cognición y desarrollo humano”*. Barcelona, España, Editorial Paidós.
- Nacuante U., Romero A., (2008):** *“La Reforma de la Salud”*, Santiago de Chile, Editorial Biblioteca Americana.
- Naranjo M., Torres F., (2008):** *“Consejos de Salud: Participación en la Gestión Pública”*, Tesis para optar al grado de Licenciado en Trabajo Social, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Olavarría M., (2012):** *“¿Cómo se formulan las Políticas Públicas en Chile?”*, Tomo 2 El Plan AUGE y la Reforma a la Salud, Santiago de Chile, Editorial Universitaria.

- Organización Mundial de la Salud O.M.S., (1998):** *“Promoción de la Salud, Glosario”*, Ginebra, Suiza, Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud O.M.S., (2008):** *“Determinantes de la Salud”*, Ginebra, Suiza, Organización Mundial de la Salud.
- Poter R., (2002):** *“Medicina: la historia de la curación: de las tradiciones antiguas a las practicas modernas”*, Madrid España; Lisma Ediciones.
- Quinteros A., (1997):** *Trabajo Social y Procesos Familiares*, Buenos Aires Argentina, Lumen/Humanitas.
- Rodríguez MJ., García RJ., (1996):** *“Estilos de vida y salud. Psicología Social Aplicada”*. Madrid, España, Álvaro JL Ediciones.
- Salleras L., (1985):** *“Educación Sanitaria”*, Madrid, España; Edición Díaz de Santos.
- Universidad Andrés Bello, (2011):** *“La Salud del Bicentenario, Chile 2011-2020: Desafíos y Propuestas”*. Santiago de Chile.

Referencias Electrónicas

- Biblioteca del Congreso Nacional (2013):** *Ley 19451, Normas sobre Trasplante y Donación de Órganos* [Consultada 7 de Abril 2013]
<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=30818&buscar=N%C2%B0+19.451>
- Estadísticas sobre Trasplantes de Órganos en Chile (2014):** Corporación del Trasplante. [Consultada Enero a Marzo 2014]
<http://www.trasplante.cl/estadisticas/historicas,.html>
- Corporación del Trasplante (2013):** *Aspectos sobre Trasplante y Donación de Órganos* [Consultada Mayo-Diciembre 2013]
www.trasplante.cl
- Corporación del Trasplante (2013):** *Lista de Espera para Trasplante de Órganos* [Consultada Marzo-Noviembre 2013]
[\[http://www.trasplante.cl/estadisticas/historicas.html\]](http://www.trasplante.cl/estadisticas/historicas.html)
- Biblioteca Del Congreso Nacional (2013):** *Donantes ante la Ley* [Consultada Julio-Diciembre 2013]
<http://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/donacion-de-organos>
- Sobre La Enfermedad Renal Crónica en Chile (n/d) :** *Artículo sobre Aspectos de la Enfermedad Renal Crónica*

	[Consultada 21 de Julio 2013] http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/kidneydiseases.html
Modelo Biomédico y Modelo Biopsicosocial (n/d):	Características del Modelo Tradicional Biomédico y Biopsicosocial. [Consultada Octubre- Noviembre 2013] https://www.ucursos.cl/medicina/2008/2/MPRINT25/1/material_docente/previsualizar%3Fid_material%3D182943
Concepto de Familia (n/d):	Aspectos evolutivos del concepto de Familia [Consultado 4 Octubre 2013] http://es.wikipedia.org/wiki/Familia
Biblioteca Congreso Nacional(2013) :	<i>Sobre la Conformación de la Red Asistencial de Salud</i> [Consultada el 14 Diciembre 2014] http://www.supersalud.gob.cl/normativa/571/articles-4789_recurso_1.pdf
Biblioteca del Congreso Nacional (2014):	<i>Decreto Ley 3500, Aspectos Generales.</i> [Consultada 15 de Enero 2014] http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=7147
Principios Bioéticos (2013):	<i>Sobre los Principios Bioéticos</i> [Consultada 1 de Diciembre 2014] http://www.monografias.com/trabajos16/autonomia/autonomia.shtml#ixzz2mSNr6gjO

OMS (2010):	Principios Rectores de la OMS sobre trasplante de células, tejidos y órganos humanos, 63. ^a Asamblea Mundial de la Salud, de mayo de 2010. [Consultada 15 de Mayo 2013] http://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA_63.22sp.pdf
Sobre la Promoción de la Salud (n/d):	<i>Carta de Ottawa para la Promoción y Prevención de la Salud</i> [Consultada 21 de Mayo 2013] http://www.paho.org/spanish/HPP/OttawaCharterSp.pdf
Biblioteca del Congreso Nacional(2014):	Sobre la creación de las Superintendencias de Salud [Consultada Marzo-Abril 2014] http://www.sernac.cl/wp-content/uploads/leyes/leyes/Ley18.933.pdf
Biblioteca del Congreso Nacional (2014):	Sobre distribución funcionarios de planta en Salud [Consultada Marzo-Abril 2014] http://www.supersalud.gob.cl/normativa/571/articles-4754_recurso_1.pdf

ANEXOS

Pauta Entrevista Semi-estructurada.

Sesión Entrevista e Historia de vida.

¿Cómo recuerda (an) el momento que le entregaron el diagnóstico médico a usted y/o a su familia?

¿Existió algún grado de incertidumbre para usted y su familia después de la entrega del diagnóstico?

¿Existió algún cambio en el rol proveedor para los integrantes de su familia después del diagnóstico de I.R.C. terminal?

¿Cómo enfrentaron los integrantes de la familia este cambio de roles?

¿Qué ocurrió con el presupuesto económico de la familia en cuanto a la alimentación después del diagnóstico de I.R.C. terminal?

¿Cómo enfrentaron los integrantes de la familia este cambio del presupuesto económico para la alimentación?

¿Existió la presencia de redes de apoyo para usted y su familia después del diagnóstico de I.R.C. terminal?

¿Considera útil para usted y su familia el uso de estas redes de apoyo?

Pauta Revisión material documento y entrevista Semi-estructurada

Sesión entrevista y revisión de protocolos de atención.

¿Existe un protocolo de atención de salud para usuarios con diagnóstico de I.R.C. terminal?

¿Qué característica tiene el protocolo de atención de salud para usuarios con diagnóstico de I.R.C. terminal?

¿Cuáles son las características de la adherencia al tratamiento médico para usuarios con diagnóstico de I.R.C. terminal?

¿Cómo influye la alta o baja adherencia al tratamiento médico en la realización del trasplante?

¿Cómo opera la Red Asistencial de Salud para la realización de la terapia de trasplante?

¿Qué características posee la articulación de la Red Asistencial de Salud para la terapia de trasplante?

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Definición conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Ítems
Factores Psicosociales	Factores Psicosociales		Reestructura de roles.	¿Cómo recuerda (an) el momento que le entregaron el diagnóstico médico a usted y/o a su familia?
Factores Psicosociales Elementos constituyentes de los procesos sociales, económicos y culturales subyacentes a la vida de la población, que determinan el estado de salud y enfermedad. El concepto teórico de factores psicosociales fue definido por el comité mixto OIT/OMS en 1984 ¹ como “ <i>aquellas condiciones presentes en una situación de trabajo, relacionadas con la organización, el contenido y la realización del trabajo susceptibles de afectar tanto al bienestar y la salud (física, psíquica o social) de los trabajadores como al desarrollo del trabajo.</i> ” (Informe del comité mixto OIT/OMS de Medicina del Trabajo. Novena reunión. Ginebra, 1984.)	Elementos, causas o condiciones que, unidos a otros participan en el desarrollo de la constitución de un fenómeno. Los factores psicosociales se asocian a distinguir estos elementos desde el fenómeno de las relaciones sociales que realiza la persona; pueden ser de carácter afectivo, económico, cultural, entre otros.	Afrontamiento del diagnóstico.	Grado de incertidumbre.	¿Existió algún grado de incertidumbre para usted y su familia después de la entrega del diagnóstico?
		Hábitos alimenticios y costos asociados.	Reestructura del presupuesto en alimentación	¿Existió algún cambio en el rol proveedor para los integrantes de su familia después del diagnóstico de I.R.C. terminal? ¿Cómo enfrentaron los integrantes de la familia este cambio de roles?

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

				¿Cómo enfrentaron los integrantes de la familia este cambio del presupuesto económico para la alimentación?
		La red social como apoyo y contención.	Uso de redes de apoyo como contención.	¿Existió la presencia de redes de apoyo para usted y su familia después del diagnóstico de I.R.C. terminal?
				¿Considera útil para usted y su familia el uso de estas redes de apoyo?

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Definición conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Ítems
Factores de Gestión y Organización.	Factores de Gestión y Organización.			
Se puede definir como gestión, a la forma en que se organizan y administran los recursos que se utilizan para llevar a cabo las Políticas Públicas que se desarrollan desde la estructura del Estado.	Se habla de gestión institucional, a todos los procesos de articulación de la red Asistencial de Salud, con el objetivo de trabajar sistemáticamente y de manera organizada para el cumplimiento de metas a corto, mediano y largo plazo; estas metas estarán vinculadas directamente con el objetivo de mejorar las condiciones de salud de la población en el país.	Organización del Sistema de Provisión y tratamiento.	Usuario con diagnóstico de I.R.C. terminal, recibe atención de salud según protocolo.	¿Existe un protocolo de atención de salud para usuarios con diagnóstico de I.R.C. terminal?
				¿Qué característica tiene el protocolo de atención de salud para usuarios con diagnóstico de I.R.C. terminal?
		Continuidad del tratamiento médico.	Alta o baja adherencia al tratamiento médico.	¿Cuáles son las características de la adherencia al tratamiento médico para usuarios con diagnóstico de I.R.C. terminal?

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

				¿Cómo influye la alta o baja adherencia al tratamiento médico en la realización del trasplante?
		Gestión de la Red de Salud en la realización del trasplante.	Realización del trasplante renal.	¿Cómo opera la Red Asistencial de Salud para la realización de la terapia de trasplante?
				¿Qué características posee la articulación de la Red Asistencial de Salud para la terapia de trasplante?