

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO
CRISTIANO

ESCUELA DE PSICOLOGIA

PACIENTES CRONICOS EN LA ATENCION
PRIMARIA DE SALUD

Un estudio exploratorio acerca de las pautas
relacionales que conectan a los pacientes crónicos, su
familia y el sistema médico-terapéutico.

Profesor Guía : Javier Lepe.

Metodóloga: Genoveva Echeverría.

Profesor informante: Arnaldo Silva.

Alumna: Belén Anderson.

Tesis para optar al grado de Licenciada en Psicología

Tesis para optar al Título de Psicóloga

Santiago, Octubre de 2005

RESUMEN O ABSTRACT

El problema de la salud y la enfermedad es de suma importancia para los hombres, sanar el cuerpo y la mente ha sido desde siempre el afán de la medicina y las ciencias, desde diferentes perspectivas se ha intentado conocer más acerca de los procesos del cuerpo sano y del cuerpo enfermo y de la relación que existe entre ambos estados, de la relación entre el soma y la psiquis comienza a entrelazarse una red que da forma a nuestra percepción del cuerpo y la enfermedad.

¿Qué ocurre cuando el cuerpo permanece en la enfermedad, afectando nuestras vidas y la de los demás?

Esta pregunta nos lleva a pensar en la enfermedad ya no como un proceso individual, sino que nos invita a pensar en las relaciones existentes entre lo que consideramos individuo, salud y enfermedad.

En esta investigación la pregunta sobre las pautas que conectan al sistema de salud, los enfermos crónicos y sus familias, se convierte en el eje central de un largo camino por recorrer, este es un estudio exploratorio que tiene como objetivo indagar en cuáles son esas pautas, sin la pretensión de dar nombres o clasificaciones; sino encontrando caminos comunes en los procesos internos de estos tres actores.

Para cumplir con este objetivo se han formado tres grupos focales en un CESFAM (Centro de Salud Familiar) de la comuna de Recoleta: un grupo formado por pacientes crónicos, un segundo grupo compuesto por familiares de pacientes crónicos y un tercero conformado por un equipo de salud compuesto por diferentes profesionales del CESFAM.

Cada grupo en su discurso dará pistas de su convivir con el otro, para luego poder unir en un discurso aquello que los une en sus relaciones, no ya como causalidad, si no como una red recíproca de vivencias de una experiencia en común.

De acuerdo a los resultados de esta investigación, los pacientes crónicos, las familias y el equipo de salud operan como un sistema interrelacionado que cumple con los atributos que define a un sistema como tal; por lo tanto la manera en que cada uno enfrenta el fenómeno de enfermar afecta inexorablemente a cada actor y al sistema en sí.

Aceptar una enfermedad no es fácil, convivir con ella de por vida es aún más complejo, ya que esta situación exige un esfuerzo constante que no recibe retribución, en tanto que no existe mejoría, es por ello, que la fuerza y motivación necesarias para enfrentar algo así surgen de las mismas relaciones que se han establecido entre los pacientes crónicos, sus familias y el equipo de salud.

AGRADEZCO DE TODO CORAZÓN A AQUELLAS PERSONAS QUE PARTICIPARON DE ESTE PROCESO, SOBRETUDO A MI PAPÁ Y HERMANOS QUE HAN ENFRENTADO CON HUMOR ESTE LARGO CAMINO, SIGUIENDOME SIEMPRE EN MIS LOCURAS.

A RODRIGO MI COMPAÑERO QUE HOY MÁS QUE NUNCA ME CUIDA Y ME ACOMPAÑA JUNTO AL HIJO QUE CON TANTO AMOR ESPERAMOS.

A MI MAMÁ Y LA LUNA QUE DEJARON EN MÍ LA FUERZA Y LA PORFÍA PARA SEGUIR EN PIE PESE A TODO.

A MIS ABUELOS QUE LOS AMO PORQUE ME HAN ENSEÑADO A AMAR.

A JAVIER Y GENOVEVA POR SER MÁS PORFIADOS QUE YO Y TENER LAS GANAS DE SEGUIRME Y CONFIAR EN MI.

AL CONSULTORIO CRISTO VIVE POR DARME UN AÑO LLENO DE ALEGRÍAS, DESAFÍOS Y CONOCIMIENTOS.

INDICE

I- INTRODUCCIÓN

- 1.1 Planteamiento del Problema:**
Antecedentes.....Pág. 6
- 1.2 Formulación del Problema y Pregunta de Investigación.....Pág. 11**
- 1.3 Aportes y Relevancia de la Investigación.....Pág. 14**

II- OBJETIVOS

- 2.1 Objetivo General.....Pág.17**
- 2.2 Objetivos Específicos.....Pág.17**

III- MARCO TEORICO

- 3.1 La Pauta que conecta..... Pág. 18**
- 3.2 Teoría General de Sistemas..... .Pág. 19**
- 3.3 Teoría Cibernética.....Pág. 21**
- 3.4 Enfoque Interaccional de la Comunicación.....Pág.23**
- 3.5 Constructivismo y Constructivismo radical.....Pág. 27**
- 3.6 Enfoque Bio-médico y E. Bio-psico-social.....Pág. 30**
- 3.7 Enfermedades crónicas.....Pág.33**

IV- MARCO METODOLÓGICO

4.1. Enfoque metodológico.....Pág.41

4.2 Tipo y diseño de investigación.....Pág.42

4.3 Delimitación del campo a estudiar..... Pág.43

4.4 Técnicas e instrumentos de recopilación de información..... Pág.46

4.5 Plan de análisis de la información.....Pág.49

**V- RESULTADOS Y
ANÁLISIS.....Pág.51**

**VI- DISCUSIÓN Y
CONCLUSIONES.....Pág.99**

VII- SUGERENCIAS.....Pág.108

VIII- BIBLIOGRAFÍA.....Pág.110

ANEXOS

ANEXO 1
PAUTA DE GRUPOS DE DISCUSIÓN.

ANEXO 2
LISTA DE CATEGORIAS, SEGMENTACIONES Y NÚCLEOS TEMÁTICOS.

ANEXO 3
TRANSCRIPCIONES GRUPOS FOCALES.

ANEXO 4
TRANSCRIPCIÓN ENTREVISTA PRELIMINAR

ANEXO 5
CUADROS DE MUESTRAS GRUPOS FOCALES

I. INTRODUCCION

1.1 Planteamiento del Problema: Antecedentes.

En las sociedades antiguas, la enfermedad era considerada el resultado de un desequilibrio de la relación entre el sujeto y su entorno, el eje fundamental del proceso salud-enfermedad era la persona. La cura se basaba en ritos que buscaban reestablecer el equilibrio perdido. Existía una estrecha relación entre la enfermedad y el misticismo, el curar se transforma en una acción social y a la vez espiritual.

A fines del Siglo XVIII, gracias al desarrollo de las ciencias, los avances en anatomía y estudios de prevalencia y epidemias, la medicina colocó la enfermedad en el cuerpo, los estados patológicos y su sintomatología surgen a partir de un daño o desorden a nivel biológico provocado por un agente externo al sujeto, esta concepción responde a una mirada unicausal de la salud y la enfermedad al no considerar aspectos sociales o vivenciales de las personas enfermas; la relación médico-paciente se limitaba al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. El resultado de esta mirada es que las enfermedades se estandarizan y la tecnología médica se convierte en el pilar fundamental de la cura.

Sin embargo durante la década de 1960 comenzó a evidenciarse que el patrón de enfermar de los países industrializados había sufrido un cambio notable. Los problemas de salud no aparecían ligados sólo a la acción de agentes biológicos, sino asociados a determinadas pautas de conductas poco saludables y la mala calidad de vida propia del mundo moderno, por otra parte en las últimas cuatro décadas hubo un aumento significativo en la esperanza de vida, de 60 años en 1960 a 76 años en el año 2000¹, este indicador si bien refleja el resultado de los avances de la tecnología médica también pone de

¹ De acuerdo a las estadísticas del Ministerio de Salud Chile.

manifiesto el grado de deterioro del cuerpo en la edad adulta, el carácter agudo de ciertas patologías da paso a enfermedades de carácter crónico que se convirtieron, hasta el día de hoy, en un serio problema de salud para la población. Estas enfermedades son “ de etiología incierta, habitualmente multifactoriales, con largos períodos de incubación o latencia, largos períodos subclínicos, con un prolongado curso clínico, con frecuencia episódico, sin tratamiento específico y sin resolución espontánea o futura” (Berríos, X. 1994), entre las enfermedades crónicas más importantes se encuentran los diferentes tipos de cáncer, problemas cardiovasculares, cirrosis hepática, osteoporosis, enfermedad bronquial obstructiva crónica, la Hipertensión Arterial y Diabetes Mellitus.

Con estos cambios aparece la denominada epidemiología de enfermedades crónicas que pretende, con sus desarrollos metodológicos, asociar conductas individuales a este tipo de enfermedades, de acuerdo a la Misión del Departamento de Epidemiología del Ministerio de Salud, el objetivo principal de esta disciplina es establecer la etiología de las enfermedades más frecuentes en la población, aquellas que se creían erradicadas y vuelven a brotar y las enfermedades nuevas, con el fin de encontrar formas de prevención adecuadas a la realidad de la población.

Los resultados de la investigación “Las enfermedades crónicas del adulto y sus factores de riesgo: un ejemplo de investigación epidemiológica” (Berríos, X. 1984) dan cuenta de que la población adulta en Chile ha adquirido hábitos pocos saludables como el tabaquismo, sedentarismo, consumo de alcohol y una dieta desequilibrada que privilegia la presencia de carbohidratos y proteínas animales antes que el consumo de vegetales, estos cambios en el estilo de vida constituyen factores de riesgo para contraer enfermedades tanto agudas como crónicas, estos hábitos tienen distinto perfil de acuerdo a la edad, situación socioeconómica y cultural de las personas.

Una de las principales características de las enfermedades crónicas es que a pesar de que manifiestan cuadros de síntomas agudos que pueden controlarse, la enfermedad en sí sigue presente, por lo tanto el tratamiento no está dirigido a la cura sino principalmente a paliar los efectos de la enfermedad, prevenir complicaciones, mejorar la calidad de vida del paciente y reestablecer hábitos saludables. Este tipo de enfermedades requieren de un control médico sistemático, además de un tratamiento farmacológico de por vida, lo que significa un alto costo económico y emocional para el paciente, su familia y el estado.

Dentro de las enfermedades crónicas la Diabetes Mellitus (DM) y la Hipertensión arterial (HTA) son las que más impacto tienen ya que afectan al 25 % de la población, en Chile durante el año 2001 fallecieron más de 5.000 personas debido a estas enfermedades y cerca de 22.000 por patologías asociadas, constituyéndose, junto con el cáncer, en las principales causas de muerte en la edad adulta (MINSAL, 2001). Por otra parte estas enfermedades causan un deterioro aún mayor en la edad adulta, de acuerdo a la última Encuesta sobre calidad de vida del MINSAL; diferentes tipos de discapacidades como la ceguera, problemas óseos, dificultad respiratoria, etc. se ven acrecentados casi en un 100% en aquellas personas que padecen DM; es decir, alguien que tenga DM tiene el doble de problemas para llevar una vida normal que un adulto que no padezca esta enfermedad. Es importante destacar que la DM y la HTA son enfermedades crónicas en las que ha sido más evidente su relación con estilos de vida poco saludables y contextos vitales estresantes, es por ello que en esta investigación se tomarán como muestra personas que padezcan alguna de estas dos enfermedades.

Dado que para explicar algunas enfermedades ya no es suficiente pesquisar agentes biológicos, sino también factores de riesgo no biológicos que estadísticamente están asociados a una mayor probabilidad de enfermar o de muerte futura (Hidalgo,C.; Carrasco,E., 1999), se plantea establecer una mirada bio-psico-social para comprender mejor este fenómeno. Por lo tanto es

necesario mirar la génesis de la enfermedad desde una multicausalidad, esto supone considerar aspectos biológicos, psicológicos y culturales.

Esta visión toma fuerza desde la Conferencia Internacional de Atención Primaria de Salud en Alma-Ata, URSS en 1978; en donde se define el concepto de salud como “El completo bienestar físico, mental y social al cual puede acceder un individuo en un momento determinado”; ya no se refiere a la salud como ausencia de enfermedad. Por lo tanto se ha planteado la necesidad de establecer estrategias que apunten al desarrollo de los sistemas de salud, con el fin de lograr una mayor cobertura, mejorar la calidad técnica y humana de los trabajadores de la salud y sobretodo mantener una mirada integral de las personas.

Dentro del modelo bio-psico-social de la salud la familia es parte fundamental del proceso terapéutico, tanto así que en Chile se ha planteado el Modelo de Salud Familiar en la atención primaria como un manera efectiva de promoción de la salud; el paciente y su patología debe ser considerado en un contexto global que incluya a la familia y su entorno, la relación médico-paciente ya no es unilateral ni centrada en la patología, sino que es una relación centrada en la persona y su entorno.

Dado que el interés de esta investigación es indagar sobre la manera en que influyen las relaciones humanas cercanas a los pacientes crónicos en la experiencia de enfermar, es preciso enmarcar esta tesis tanto en los principios y bases del modelo bio-psico-social de la salud, la teoría Cibernética y la Teoría Constructivista; ya que es dentro de este contexto que la relación entre el paciente, la familia y el equipo de salud, profesionales de salud que se relacionan directamente con los pacientes y/o sus familias, cobra sentido; operando como un sistema dotado de configuraciones o pautas relacionales que determinan el proceso de salud y enfermedad.

Para G. Bateson dentro de la forma del conocer y percibir el mundo existen pautas que nos permiten relacionar lo que percibimos y darle un sentido, estas pautas se caracterizan por encarnar relaciones similares entre diferentes partes, esto sería válido tanto para el conocimiento del mundo físico como para definir relaciones; sin embargo existen otro tipo de pautas: las metapautas que dan cuenta de la forma con que podemos conocer las pautas que conectan (Bateson, 1979). Esta investigación tiene la pretensión de acercarse a la manera en que el paciente, la familia y el profesional de salud elaboran sus pautas relacionales en las cuales se sustenta el sistema que establecen.

En la teoría cibernética estas pautas de relación conectan a los diferentes actores, que antes eran considerados como polos o posiciones independientes dentro de un fenómeno, en este caso las distinciones Médico/paciente/familia o salud/enfermedad, forman parte del fenómeno enfermedades crónicas; sin embargo estas distinciones están conectadas por medio de pautas de conducta y relación que abarca los diferentes polos de esas distinciones, formando una estructura de constante retroalimentación, que va dando forma a la manera en que los actores construyen su relación. Esta mirada exige deshacerse de las formas tradicionales del conocimiento y reconstruir el mundo de otro modo, discerniendo las pautas que conectan recursivamente a terapeuta y paciente, síntoma y cura, diagnóstico e intervención (Watzlawick, P. 1992). La teoría Constructivista otorga los elementos necesarios para comprender el fenómeno de las enfermedades crónicas desde la co-construcción que hacen de ella los diferentes actores a través de su forma de relacionarse.

1.2 Formulación del Problema y Pregunta de Investigación.

Enfocar las enfermedades crónicas desde una mirada bio-psico-social implica integrar diferentes aspectos de la vida de los sujetos para lograr comprender su estado.

Las posibilidades sociales y culturales tales como el acceso a la educación, acceso a la salud y hábitos de la población, influyen directa o indirectamente en la génesis de enfermedades, por otro lado las condiciones mentales, emocionales y familiares afectan a la integridad y equilibrio de las personas, ayudando o empeorando la manifestaciones propias de una patología, “La enfermedad no afecta solamente al cuerpo, sino que múltiples factores psicológicos predisponen a la aparición de la enfermedad, de alguna manera la experiencia interna se transforma en patología somática, aunque la correlación entre ambas no es evidente” (Lolas, F.; 1995).

En esta investigación importan particularmente las enfermedades crónicas; ya que el impacto que causan no es sólo físico, sino también psicológico, al afectar profundamente la vida familiar, social y laboral de la persona, cambiando su ritmo natural de vida por otro lleno de restricciones y cuidados.

Los seres humanos somos por naturaleza sociales, configuramos la realidad gracias a que podemos comunicarnos, aprendemos a relacionarnos con el entorno de acuerdo a ciertas pautas de interacción que nos diferencian como individuos y como miembros de una cultura, es por ello que la forma en que vivimos es construida a lo largo de nuestra historia, de nuestra experiencia. Por lo tanto las conductas que constituyen factores de riesgo para la salud son parte de nuestra forma de aprehender el mundo, es por ello que para esta investigación es importante conocer cómo configuran los pacientes su realidad, cómo se va construyendo esto de ser un paciente crónico, cuáles son las pautas

relacionales que lo conectan con su familia, los profesionales de la salud y con la enfermedad misma, cuáles fueron o son las pautas de conducta que influyeron en su actual estado de salud, etc.

La familia es por excelencia (y tradición) la forma primaria de organización social, es un grupo humano que se caracteriza por estar unido a través de vínculos consanguíneos y de relaciones afectivas de intimidad y significado. La familia es entonces un sistema que posee las características de totalidad, negentropía y equifinalidad; es decir, es un sistema formado por seres vivos (que pueden ser considerados como sistemas en sí mismos), que es más que la suma de ellos como individuos, es el espacio en donde se aprenden los valores y se transmite la cultura, filtrada por las orientaciones y características propias del sistema familiar (Lolas, F.; 1995)

La relación de los pacientes con su familia es importante para observar cómo la cronicidad se va instalando en el grupo familiar, cambiando drásticamente el funcionamiento hasta entonces normal, por ejemplo el tipo y horarios de las comidas, gastos extras en salud, estrés por los cuidados al paciente, pérdida de la fuente de trabajo del enfermo, falta de energía para cumplir el rol asignado dentro del hogar, entre otras situaciones que obligan al grupo familiar a adaptarse y aprender a relacionarse de una nueva manera. Por otra parte dado el carácter crónico de la enfermedad, el paciente y su familia se ven obligados a interiorizarse en las características de la enfermedad y sus cuidados, enfrentándose a un mundo nuevo en el que deberán relacionarse en forma sistemática y directa con centros de salud y sus profesionales, lo que integra a nuevos actores a las relaciones significativas para el paciente

Se hablará de equipo de salud para definir los elementos que componen el sistema de salud: infraestructura, personal médico y administrativo y pacientes, ya que se interrelacionan de manera tal que se coordinan formando una red de acciones que posibilitan cumplir el objetivo del sistema, que es el mantenimiento de la salud; sin embargo, para facilitar el trabajo metodológico,

esta investigación se enfocará en el sistema médico terapéutico, es decir, los profesionales de salud que se relacionan directamente con pacientes crónicos.

Dentro de los sistemas de salud primaria existen programas destinados a la promoción y rehabilitación de diversas patologías, tanto en el ámbito médico como en salud mental. Aquí interesa particularmente el Programa de atención primaria a pacientes crónicos, que se compone principalmente por personas con Hipertensión y/o Diabetes mellitus.

Al observar la tríada paciente-familia- equipo de salud, nos interesa sobretodo establecer cómo se relacionan y se comunican entre sí, formando un sistema de comunicaciones conjunto con ciertas creencias y significados propios que influyen en la conducta de cada uno, en la forma de relacionarse y de abordar los temas de salud.

Por lo tanto la pregunta de investigación será la siguiente:

“ Cuáles son las pautas relacionales que conectan a los sistemas equipo de salud, paciente crónico y su familia, dentro del sistema de atención primaria”

1.3 Aportes y relevancia de la investigación.

En esta investigación se pretende tener un primer acercamiento a la forma en que los pacientes crónicos, sus familias y los profesionales de salud elaboran sus marcos de referencia que les permiten interrelacionarse, estableciendo una tríada cuya formación influye en la salud tanto de los pacientes como en el bienestar de los otros miembros. Los actores involucrados en los procesos de salud y enfermedad traen consigo formas de relacionarse con el otro, expectativas de rol, deseos, experiencias previas, etc. que van a enmarcar esa relación de una determinada manera. Por otra parte dado que las enfermedades crónicas se caracterizan por requerir un contacto sistemático entre los pacientes y el sistema médico la relación entre ambos puede o bien afiarse o deteriorarse, como sea, la enfermedad crónica trae consecuencias psicológicas tanto para el paciente como para el profesional de salud.

Asumir este tipo de enfermedad implica vivir un duelo, ya que la vida que la persona acostumbraba a llevar ya no es viable; es necesario renunciar a hábitos o costumbres que se han llevado durante años, y hay que asumir un nuevo estilo de vida, además de las consecuencias físicas propias de la enfermedad, la familia del paciente debe asumir que hay un miembro que no es el sujeto autónomo que solía ser, necesita apoyo y comprensión extras, lo que a largo plazo puede desgastar a aquel miembro de la familia que ha asumido un rol más protector, por otra parte el profesional que se relaciona con pacientes crónicos está expuesto a un estrés importante debido a lo rutinario del contacto y a las altas expectativas de mejora por parte del enfermo (Brante, M. 2004); desde ahí cobra importancia enmarcar estas enfermedades dentro del sistema de salud mental, ya que es posible seguir ampliando el marco reduccionista con el que se acostumbraba a enfrentar cualquier tipo de fenómeno biológico.

Esta investigación tiene relevancia en el campo de la Psicología, ya que permite al psicólogo darle otra mirada al trabajo con pacientes crónicos y sus figuras significativas o referenciales en el proceso de la enfermedad, además de desarrollar estrategias terapéuticas que tomen en cuenta tanto las vivencias del paciente como los aspectos médicos propios de la enfermedad.

Por otra parte es importante para poder comprender los procesos de negación y aceptación de la enfermedad y cómo estos procesos van enriqueciendo y cambiando al ser humano, también sirve como antecedente para escuchar la voz humana de los profesionales de la salud que se ven expuestos a un constante estrés físico y emocional en el que apoyar al otro resulta vital para ellos, qué ocurre con la constante exposición a la emoción y desgaste del otro, que puede llevarlos a olvidarse de sí mismos, responsabilizándose de la vida de los demás.

Conocer más acerca de la relación entre los pacientes, sus familias y el sistema médico puede permitirnos elaborar herramientas más específicas en el trabajo con enfermos crónicos, tanto para ayudar al paciente a aceptar su enfermedad como para mejorar la calidad de la relación en beneficio de todas las personas implicadas en el proceso, también nos permitiría elaborar herramientas específicas para el trabajo terapéutico con estos pacientes. Además se abre la posibilidad de establecer una relación realmente interdisciplinaria en el tratamiento de las enfermedades crónicas, involucrando al psicólogo en el ámbito médico, ya sea capacitando al personal en el manejo psicológico de los pacientes en la etapa de diagnóstico, en el tratamiento o durante la fase terminal de la enfermedad, o bien preparando a los pacientes y sus familias a sobrellevar un futuro incierto.

Tiene una relevancia práctica y social, pues en la medida en que se reconozcan y logren definir las configuraciones particulares de relación de los enfermos crónicos y sus familias podremos desarrollar estrategias de intervención que promuevan el autocuidado y responsabilidad respecto a la enfermedad. Puede también tener una relevancia teórica ya que el tema de la

salud mental en pacientes crónicos es relativamente nueva, por lo tanto esta investigación abriría la posibilidad de establecer nuevas preguntas que nos ayuden a complementar la mirada biológica o médica de la enfermedad y el cuerpo.

Esta investigación puede ser relevante en el ámbito médico para que los sistemas de salud consideren en sus prácticas asistenciales los hábitos relacionales de estos pacientes, como parte del proceso de estas patologías crónicas, además de entregarles herramientas que les permitan realizar una introspección respecto de sus propias prácticas y formas relacionales que influyen en la manera de abordar la enfermedad.

II. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General:

“ Conocer las pautas relacionales que conectan al equipo de salud, los pacientes crónicos y sus familias, en un centro de atención primaria de salud”

2.2 Objetivos Específicos:

- 1- Identificar hábitos y prácticas de cuidado de la salud de los pacientes crónicos y su sistema familiar.
- 2- Describir cómo vivencia el paciente crónico y su familia el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.
- 3- Establecer de qué manera afecta al desarrollo de la enfermedad del paciente su relación familiar y con el equipo de salud.
4. Describir cómo se relaciona el profesional de salud, desde su definición de rol, con los pacientes crónicos y sus familias.

III. MARCO TEORICO

Para abordar el problema de esta investigación es necesario tomar en cuenta dos dimensiones: por una parte trabajar con la mirada médica sobre la salud y la enfermedad, ya que los sujetos de esta investigación son personas diagnosticadas clínicamente como enfermos crónicos. Por otro lado interesa la dimensión relacional de la salud y la enfermedad, cómo se configura como realidad y cómo se instala entre las personas. Desde este planteamiento el paradigma Constructivista y el Enfoque Interaccional otorgan las bases epistemológicas necesarias para comprender esa dimensión relacional.

3.1 La Pauta que conecta

Si bien ambas dimensiones son fundamentales; hay un concepto clave que cruza transversalmente esta tesis: la Pauta que conecta. Gregory Bateson en su libro “Espíritu y naturaleza” plantea que el conocimiento que poseemos del mundo no sólo se basa en lo que podemos percibir con nuestros sentidos, sino que detrás de nuestra forma de conocer hay una pauta que de alguna manera nos permite conectar lo que percibimos y categorizar (aunque a él no le agrada emplear esta palabra) el mundo, de alguna manera sabemos, por ejemplo, que algo está vivo, está muerto o bien que nunca tuvo vida. La pauta que conecta no es lo obvio, no es lo que a simple vista pareciera unir dos elementos, para saber que algo es un ser vivo no basta con ver que se mueve, las máquinas pueden hacerlo y no están “vivas”, hay algo más allá que nos permite conocer, esa forma de unir diversas distinciones en pro de generar una respuesta, un saber, es una Metapauta, es decir una comparación de Tercer orden, la comparación entre dos dimensiones (o informaciones) diferentes que nos pueden dar una nueva información de un tipo lógico diferente. Ahora bien, esta forma de generar información tiene que ver a su vez con un contexto temporal determinado, por ejemplo las ilusiones ópticas se nos presentan como verdaderas hasta que podemos comprender la forma que poseen más allá de lo que podemos percibir, para Bateson no existe la experiencia objetiva, lo que no

implica que no sea posible tener un conocimiento del mundo, al contrario, al conocer las pautas de relación podemos obtener un saber bastante cercano a la objetividad, ya que obtenemos información más allá de los simples hechos u observaciones. Este planteamiento, en el marco de esta tesis, nos permite comprender la manera en que de los tres discursos: el del equipo de salud, los pacientes y el de sus familias, es posible (esa es la pretensión) obtener la pauta que conecta, es decir, la forma de elaborar la realidad de cada uno acerca del hecho de padecer o convivir con una enfermedad crónica; lograr descifrar de qué manera construyen el conocimiento del otro y que determina su propia forma de relacionarse, que a su vez determina la construcción de realidad del otro.

Sin embargo para poder movernos dentro de este espacio relacional, es importante definir las teorías y presupuesto que sustentan esta forma de construcción del conocimiento.

3.2 Teoría General de Sistemas

En la década del '40 el biólogo Ludwing Von Bertalanffi plantea que el conocimiento sobre el mundo está fragmentado, por un lado las Ciencias naturales con las Matemáticas, Física, Biología, etc; y por otro las Ciencias sociales parceladas a su vez en Psicología, Sociología, Antropología. Para él la teoría no debía restringirse a su sentido matemático, sino que siguiendo a Kuhn la amplía al concepto de paradigma; es decir, un modelo o patrón aceptado que permite solucionar mejor los problemas científicos (Kuhn, T.S.; 1986). De esta manera Von Bertalanffi propone una nueva epistemología, basada en los sistemas, que unificaría a las ciencias naturales y sociales. El mundo ya no es visto como algo físico, inerte, sino que compuesto de sistemas que conforman una totalidad orgánica, existen sistemas orgánicos (seres vivos) y sistemas artificiales (máquinas), mientras mayor correspondencia exista entre organismo y máquina, entre hombre y fenómenos sociales, será posible hacer un conocimiento científico integrado. Este planteamiento da nacimiento a la Teoría General de Sistemas (TGS) en donde la realidad ya no es unívoca ni objetiva sino que es una interacción entre conocedor y conocido, dependiente

de múltiples factores de naturaleza biológica, psicológica, cultural, material y/o lingüística. La realidad esta configurada por la interacción entre los diferentes sistemas.

Un sistema es un complejo conjunto de elementos interrelacionados entre sí, ordenados jerárquicamente y compuestos de diferentes niveles: célula (antes incluso, molécula, enzima, organelo) - órgano - sistema de órganos - organismo - grupo - organización- sociedad - sistema supranacional. Los sistemas se caracterizan por su organización, por la interrelación e interacción de sus partes, por sus mecanismos de control y tendencias tanto hacia la estabilidad (homeostasis) como hacia el cambio (heterostasis). Esta configuración implica la existencia de límites entre los sistemas y niveles y además de un flujo de energía e información, cualquier cambio de un elemento del sistema inevitablemente provocará un cambio en los otros elementos, así como en el sistema mismo y en los niveles inferiores y superiores; Von Bertalanffi hace una diferencia entre sistemas cerrados, los cuales no interactúan con el ambiente y los sistemas abiertos que sostienen una constante interacción que les permite diferenciarse y organizarse. Ambiente será el área de sucesos, condiciones y sistemas que influyen sobre el organismo; del éxito de esa relación de mutua adaptación depende la supervivencia de un sistema abierto (Arnold, M. y Osorio, F). Los sistemas abiertos poseen las siguientes características: Totalidad, Equifinalidad y Circularidad.

Si bien la tríada Paciente-familia-sistema médico opera como un sistema abierto ya que está en constante relación con el entorno e influido por el ambiente, es difícil establecer una relación circular concreta y definir cuál es el fin en común, si bien pudiera ser la mejora del paciente, cada actor involucra en la relación sus propias expectativas, lo que transforma el discurso común en una totalidad diferente a la superficialidad de la relación, por ejemplo, el paciente busca en la relación la cura de su enfermedad, en cambio el profesional espera sólo la mejora en la calidad de vida, esta diferencia aunque sutil, al estar implícita en la relación transforma la manera en que cada uno construye el contexto relacional, por ello la idea batesoniana de lograr encontrar un saber de

un tipo lógico diferente al que plantean ambos actores abre las puertas a un conocimiento unificado de la relación.

3.3 Cibernética

El matemático estadounidense Norbert Wiener se interesó profundamente en la TGS; él investigó, durante la Segunda Guerra Mundial, los mecanismos de organización y control automático de los equipos militares, además de estudiar el funcionamiento del cerebro y el sistema nervioso humano. Gracias a estos estudios pudo observar que un sistema, ya sea una máquina u organismo, al interactuar con otros sistemas recibe información acerca de los resultados de su acción e información sobre su posición actual en relación al estado deseado, esta información es organizada y coordinada, esta función en el hombre corresponde al sistema nervioso, lo que le permite determinar una línea de acción futura. Este proceso es llamado Retroalimentación, a partir de el Wiener (1948) desarrolla la Teoría Cibernética como una ciencia interdisciplinaria que trata de los sistemas de comunicación y control en los organismos vivos, las máquinas y las organizaciones.

La retroalimentación permite mantener un mecanismo clave para los sistemas : la Homeostasis, éste es un concepto básico en la Cibernética y se refiere a las compensaciones internas que operan en el sistema frente a las variaciones de las condiciones del entorno y que sustituyen, bloquean o complementan estos cambios con el objetivo de mantener invariante la estructura sistémica; es decir, hacia la conservación de su forma. Cuando este proceso homeostático se mantiene es debido a que el sistema está operando con retroalimentación negativa, en la cual los procesos de corrección permiten mantener la posición actual del sistema más o menos constante. Cuando el sistema propaga el cambio de una de sus partes al resto, está reforzando el cambio inicial, por lo tanto está asociado a los procesos de diferenciación y crecimiento, entonces hablamos de retroalimentación positiva.

H.Von Foerster estableció que existen algunas diferencias entre los sistemas vivos y las máquinas. Cuando operamos una máquina esperamos resultados específicos y predeterminados, si la máquina no responde como esperamos sin duda algo no está funcionando bien; sin embargo los sistemas vivos pueden tener conductas inesperadas, el comportamiento es imprevisible. Los organismos son además Autónomos, ya que pueden auto-organizarse, una máquina debe ser reparada por el hombre, las máquinas vivas pueden autorrepararse y autorregenerarse. La organización de estos sistemas es Recursiva, necesitan de los efectos y productos para su propia organización y producción (Morin, 1995). El lenguaje, la cultura y la sociedad serían producto de las interacciones entre los individuos, las cualidades que estas poseen retroactúan sobre los individuos “produciéndolos”, por lo tanto la autonomía también es dependiente, necesita de un contexto para autodefinirse.

De esta manera la cibernética da un giro, ya que el centro ya no son los sistemas observados, sino los sistemas observadores, esto es posible ya que el observador puede también autoobservarse, toda observación sería autorreferencial. Von Foerster define este cambio como el paso de una Cibernética de Primer Orden a una de Segundo Orden. El conocimiento ahora depende del observador, no existe una realidad objetiva, externa al sujeto, sino que realidad y sujeto se funden en una relación recursiva.

Este modelo plantea una forma ideal de autorregulación de los sistemas; sin embargo cuando trabajamos con personas muchas veces podemos observar que el equilibrio está perdido, esto es aún más evidente en la enfermedad, entendida desde la mirada bio-psico-social. En el trabajo con pacientes crónicos el equilibrio se denomina como un estado de compensación, cuando un paciente crónico sufre una crisis se dice que está “descompensado”, es decir, desequilibrado dentro de los valores que requiere para mantenerse sano. En Chile uno de los grandes problemas al trabajar con estos pacientes es que a pesar de que los cuidados son claros y sin una mayor dificultad, la cantidad de descompensaciones son muy altas, por ejemplo el 80% de los dialisados del país corresponden a pacientes diabéticos, esta situación responde en gran

medida a que estas personas aún sabiendo cómo pueden mantener la salud dentro de ciertos márgenes no lo hacen. Podemos preguntarnos entonces : si somos seres capaces de autorregularnos ¿por qué se nos dificulta tanto establecer los cambios necesarios para mantener nuestro equilibrio?, lo que watzlawick denomina metacambio, un cambio en la forma de cambiar, es lo que encuentra mayores resistencias, al menos para la condición humana, qué ocurre que a pesar de que pudiera pensarse que siempre la autorregulación va en beneficio del sistema en términos de sobrevivencia, lo hace en términos de ganancias, en este caso parece ser más importante no dejar ciertos hábitos aunque el costo vital sea mayor que el placer de la rutina; o de otro modo, qué ocurre en la relación entre las personas que se resisten a ciertos cambios, a pesar de los beneficios involucrados, esta cuestión parece ser fundamental en la problemática de esta investigación.

3.4 Enfoque Interaccional de la Comunicación

Este enfoque tiene sus base en la TGS, la Cibernética, la Teoría del doble vínculo e interacción familiar como sistema, Teoría de los Tipos lógicos de Russel y la Teoría de los grupos de Gabis. Los conceptos de estas teorías fueron sistematizados y aplicados a la práctica clínica por el Mental Research Institute (M.R.I); sus principales mentores son Gregory Bateson, Margaret Mead, Watzlawick, Beavin y Jackson.

Gregory Bateson junto a Margaret Mead fueron los precursores de este enfoque al aplicar el concepto de sistema y cibernética a la comunicación humana. Iniciaron sus investigaciones desde la antropología en Nueva Guinea y Bali, donde estudiaron el Naven, un rito del pueblo Iatmul que consistía en el intercambio de roles entre las mujeres y los hombres, para Bateson este rito permitía mantener el equilibrio de su sociedad (Bateson, 1982). Su interés se centró en la identificación y análisis de patrones típicos de comportamiento, tomando en cuenta el contexto social de interacción y aprendizaje. Bateson sostiene que la evolución de cualquier sistema de aprendizaje (familia,

organización, especie, individuo.) es el resultado de procesos regulares y direccionales que generan y mantienen las diferencias al interior del sistema, como también las diferencias entre sistemas. La cultura también se define a través de este proceso de diferenciación, así conceptos como sumisión, dependencia, no son roles predeterminados e invariantes, sino que describen patrones de relación entre los miembros. Estos patrones son secuencias de comunicación que se dan de forma circular entre los interactuantes. De esta manera la realidad es una construcción generada a partir de la comunicación entre las personas y guarda estrecha relación con la forma en que esas personas aprenden a puntuar su contexto de aprendizaje (la Pauta que conecta). Desde el positivismo el aprendizaje responde a una relación lineal, a la búsqueda de una solución simple, Bateson lo llama Aprendizaje I, él observa que este aprendizaje va creciendo, incorporando las formas en las que debemos conocer, aprendemos a aprender, éste sería un Aprendizaje II o Deútero-aprendizaje. El conocimiento de la realidad es subjetivo, no es posible dar cuenta de él en forma exacta y se adquiere por medio de la participación. Las características de los patrones de relación de Bateson pueden comprenderse mejor a la luz de los axiomas de la comunicación de P. Watzlawick. Para él la comunicación existe en su aspecto pragmático, el efecto de la comunicación en la conducta; por lo tanto las diversas unidades de comunicación se refieren a ella, un mensaje será cualquier unidad comunicacional singular. Una secuencia de mensajes intercambiados por personas será denominada Interacción (Watzlawick, P. y otros.). Desde esta base Watzlawick define cinco axiomas de la comunicación:

1- Imposibilidad de no comunicar. Todo acto es comunicación, incluso la negación de la misma, el silencio, la indiferencia también implican un mensaje.

2- La comunicación presenta dos niveles: un aspecto Relacional y uno de Contenido; Bateson describe estos niveles como aspectos Referencial y Conativo. El primero apunta a la transmisión de información, que es sinónimo del contenido del mensaje, por otro lado el aspecto conativo se refiere a qué tipo de mensaje debe entenderse que es, es comunicar acerca de la

comunicación, Bateson llama a este fenómeno Metacomunicación (Bateson, G.; 1956). Cuando se comunican dos niveles de mensajes y esos dos niveles se califican conflictivamente entre sí, la persona que los recibe se ve enfrentada a una interacción imposible, ya que no puede responder a un nivel sin violar al otro. Este patrón de confusión, que Bateson denomina Doble vínculo, puede generar una patología que presentará síntomas cuyas características formales corresponden a la esquizofrenia.

3- Las personas para relacionarse necesitan organizar su experiencia. En la interacción entre comunicantes se genera una secuencia ininterrumpida de intercambio de mensajes, que implica el uso de secuencias de puntuación, es decir, se atribuyen órdenes, iniciativas, dependencias, que establecen patrones de intercambio que constituyen reglas de contingencia para la comunicación.

4- En la comunicación humana podemos referirnos a los objetos desde su símil (dibujo) o su nombre (palabra). Estos dos tipos de comunicación son llamados analógica y digital. El hombre sería el único organismo capaz de utilizar los dos tipos de comunicación, digitalmente comparte información acerca de los objetos y le otorga continuidad temporal a la transmisión de conocimientos, por el contrario analógicamente se abarca el tema de la relación, pues da cuenta de los estados de ánimo que definen la naturaleza de la misma.

5- Los patrones de interacción pueden ser simétricos o complementarios, dependiendo de si se encuentran en una relación de igualdad o diferencia, la forma de esta interacción puede estar establecida por el contexto social o cultural, aunque no hay imposición, sino adecuación de las conductas.

El Enfoque Interaccional sostiene que la interacción humana puede ser entendida como un sistema y que la T.G.S permite comprender la naturaleza de estos sistemas interaccionales. Sistema interaccional será definido como dos o más comunicantes en el proceso de definir la naturaleza de su relación. La interacción no es el resultado de la suma de propiedades individuales como roles, expectativas, valores, etc. sino que constituye un

patrón emergente de secuencias comunicacionales recíprocas e inseparables de los participantes. En la familia ocurre algo similar, las características propias de ésta (costumbres, mitos, jerarquías) no son la suma de los miembros, sino que sus atributos surgen de la relación de mutua dependencia y de los patrones interaccionales emergentes, que trascienden a las características personales de cada parte de la familia. Don Jackson trabaja con Bateson y a su vez es director del M.R.I, él observa que en las familias hay patrones de comportamiento que responden a una forma organizada y/o repetitiva. Habla de la existencia de “Reglas familiares” que prescriben y limitan el comportamiento de los miembros en las diferentes situaciones, por ejemplo cómo comportarse en la casa, en la cena, etc. y es a su vez una fórmula para la relación con los otros miembros y otras personas, por ejemplo respetar la autoridad, cómo se demuestra el afecto, relaciones de igualdad, etc. La mayoría de estas reglas no son conscientes y permiten mantener estable al sistema. La homeostasis del sistema familiar depende del grado de desviación respecto de estas normas o reglas. En la relación Médico-paciente también existen normas o reglas que sostienen la forma en que se relacionan, éstas definen el comportamiento de uno frente al otro, pero además dan paso a la construcción de esas reglas.

Watzlawick, basándose en la Teoría de Grupos de Gabis y los Tipos Lógicos, deduce que los sistemas operan con dos tipos de cambios cualitativamente diferentes. El Cambio 1 sería aquel que ocurre dentro de un determinado sistema, que en sí permanece invariante; es como cuando tenemos una pesadilla, podemos correr, gritar, etc. pero no saldremos de ella, la única solución es despertar, pasar a otro estado (Watzlawick, P. 1992;). Ese estado diferente corresponde aun Cambio 2 que es un cambio del cambio, un Metacambio; es decir, lo que se transforma es la manera en que generamos lo que para nosotros significaba cambiar.

3.5 Constructivismo y Constructivismo radical

Para poder comprender las pautas que conectan al sistema médico terapéutico con los pacientes y sus familias es necesario comprender que el conocimiento no se adquiere por medio de la captación de una realidad externa como sistemas observadores, sino que el conocimiento es construido “con” el medio. Los organismos vivos son Autopoiéticos (Maturana, H.; Varela, F. 1984); es decir, pueden autorganizarse, ya vimos que la interacción es un proceso recursivo, por lo tanto la realidad es una construcción de la cual necesariamente formamos parte, somos sistemas organizados y organizantes (Morin, 1995).

Las construcciones no surgen de los sentidos, sino de la interacción en el campo del lenguaje, por lo tanto cuando hablamos sobre la realidad siempre estamos hablando sobre nosotros mismos. De la interacción estable y repetitiva entre individuos, surgen sistemas de significados consensuales, que son formas de significar determinadas experiencias y que organizan a los interactuantes en torno a valores, creencias, afectos, etc. Cada individuo a partir de su experiencia significa y construye su concepción de realidad, luego comparte esta visión con otros y se nutre de la de ellos. Por lo tanto el conocimiento del mundo es subjetivo. De ahí que para poder identificar o describir las pautas que conectan es necesario tener presente la forma en que cada parte construye su mirada, qué es lo que espera de un otro y cómo el observador construye con dicha información una realidad denominada pautas que conectan.

A partir de la cibernética de Segundo orden nacen los postulados del Constructivismo radical, este enfoque surge como una teoría del conocimiento activo.

El Constructivismo radical posee dos principios básicos (Von Glasersfeld, E. 1989):

- 1- El conocimiento no se recibe pasivamente ni por medio de los sentidos, ni por medio de la comunicación, sino que es construido activamente por el sujeto Cognoscente.
- 2- La función de la cognición es adaptativa y sirve para organizar el mundo experiencial del sujeto, no para descubrir una realidad ontológica objetiva.

En base a estos principios el conocimiento del mundo es el resultado de nuestras propias concepciones del mundo. La construcción particular que hace un sujeto no es independiente de la realidad que construye. Sin embargo no se trata de negar la existencia de una realidad ontológica, sino que niega que el ser humano pueda conocerla plenamente.

Cuando la manera en que actuamos o pensamos fracasa en intentar alcanzar la meta deseada no podemos saber si es porque nosotros actuamos de la forma incorrecta o si la realidad ontológica es la que nos ha puesto un obstáculo, el conocimiento equivale al mapa de senderos de acción y pensamiento que en el momento de la experiencia resultan “viables” para nosotros. (Von Glasersfeld, 1989).

Este enfoque propone hablar de organismo observador-constructor de la realidad, de este modo pueden co-existir distintas realidades como sujetos cognoscentes. De esto se desprende lo siguiente: la construcción de una idea dependerá de quién la construya; la construcción de una realidad dependerá de quién observa; sujeto y objeto están inextricablemente ligados; el observador condiciona lo observado y por último no podemos prescindir del observador (Cavada, L.; 1999).

Los partidarios de este enfoque en la terapia familiar cuestionaron la definición familia-sistema. Anderson, Goolishian y Winderman, crearon el concepto del “Sistema determinado por el problema”. Los problemas no son entidades aisladas que ocurren en abstracción al sujeto, sino que es una red de significados que unen a las personas. Para Goolishian (1989) un problema es una dificultad que presenta una persona respecto de algo o alguien, dificultad para la que se intenta una solución. Para que exista un problema debe existir una queja expresada en el lenguaje, en donde existen diferentes versiones del mismo.

Un problema determina al sistema, en la medida que dicho problema unifica a un determinado grupo de personas en torno al mismo, ya sea para buscar soluciones o por verse afectado de alguna manera dentro de los marcos de referencias personales, es decir, en las áreas que son significativas para el sujeto, el hecho de hablar de problemas es lo que constituye al sistema (Goolishian, 1995, cit. Cavada 1999), con ello el sistema es parte de un conjunto de actores relacionados por dos hechos básicos: el problema que los cohesionan y la unión en torno a la disolución del mismo.

Tanto los principios de Von Glasersfeld, como la noción de sistema determinado por el problema nos permite darle una unidad a la tríada que nos interesa, gracias a esto podemos denominar la tríada como un sistema dotado de todas las características que lo definen como tal, lo que nos da la ventaja de delimitar el marco de observación, pero también de estar atentos a no caer en las relaciones o comparaciones simplistas, al contrario, se plantea la oportunidad de conocer las bases profundas que lo sustentan como sistema, pudiendo incorporar a la definición del mismo no sólo a la familia, si no a todos aquellos actores que se involucran en el proceso.

La Teoría General de Sistemas le brindó a las Ciencias del comportamiento un punto de unión con las Ciencias Físicalistas, la dicotomía tradicional se rompe; sin embargo los alcances de esta teoría fueron mucho más lejos y rompe también con los parámetros por lo cuales los humanos creíamos

poseer el conocimiento acerca del mundo y de nosotros mismos, este cambio de paradigma implicó cambios fundamentales en diversas áreas de las ciencias, tanto a nivel teórico como práctico.

La noción de “Sistema determinado por el problema”, es un concepto que tiene mucha relación con lo que interesa en este trabajo: de qué forma la salud opera como un sistema organizado, que acoge a los pacientes crónicos, estableciendo una relación continua en el tiempo, ya que la enfermedad requiere de controles sistemáticos y de por vida. Por otro lado en la familia, de una manera u otra la enfermedad en general y las crónicas en particular exigen de atención y cuidados que van desgastando a la persona y a quienes le rodean, sin duda una enfermedad es un factor altamente estresante para cualquier familia (Hidalgo,C.; Carrasco,E. 1999).

En esta investigación el sistema-problema es la enfermedad crónica, sin embargo para acceder a un conocimiento más o menos profundo del fenómeno las pautas que conectan a los diferentes actores permiten comprenderlo como un proceso, una construcción en el tiempo que hace que ciertas ideas, conductas, expectativas se perpetúen y definan los actos de cada uno, formando redes de pautas conductuales que sustentan al sistema, definiendo el problema y la forma de enfrentarlo.

3.6 Enfoque Bio-médico de la salud y Enfoque Bio-psico Social

La medicina moderna se desarrolló a la luz del paradigma positivista, la salud y enfermedad son enfocadas desde el modelo Bio-médico (Gyarmati, G.; 1991). El método científico, aplicado a la medicina, da como resultado una estructura para examinar, clasificar y tratar las enfermedades. La enfermedad es vista como una entidad definible por criterios estandarizados y universales ya que es posible observar y medir sus manifestaciones, por ejemplo medir la temperatura corporal. Los síntomas son la manifestación de un único fenómeno y suceden con independencia de la subjetividad de la persona. Por otra parte la

salud se define como la ausencia de enfermedad, estableciendo el binomio salud/enfermedad como objetos biológicos polarizados y excluyentes entre sí.

El modelo biomédico se basa en cuatro “Supuestos silenciosos” (Llovet, J.J; Ramos, S. 1995).

- 1- La concepción de la enfermedad como una desviación del funcionamiento biológico normal, causado por un agente externo (virus, bacterias), la enfermedad responde a un proceso unicausal, de acuerdo a indicadores estandarizados sobre los fenómenos.
- 2- Doctrina de una etiología específica: existe una línea ascendente que permite diferenciar síntomas, luego síndromes y luego una patología específica. Una enfermedad puede ser clasificada de acuerdo a una relación de síntomas específicos cuya manifestación permite hacer un diagnóstico diferencial.
- 3- La enfermedad posee características que son comunes a la especie humana, independiente de la raza o momento histórico, por lo tanto el modelo se basa en la universalidad de una taxonomía de enfermedades.
- 4- Neutralidad científica: la medicina se apoya en la convicción de la racionalidad del método científico y el valor de la objetividad.

La medicina se fundamenta en una teoría y una praxis; la primera es el resultado de las observaciones y análisis del conocimiento, se habla del saber “acerca de” las enfermedades, de los pacientes. Este saber es aplicado en la praxis médica en donde se “trabaja con” los pacientes, fármacos, instrumentos, etc.(Lolas, F.; 1992).

Esta relación saber-hacer, implica que la relación entre el médico y el paciente es asimétrica, el profesional posee un saber erudito (Focault, M.; 1992), un conocimiento altamente especializado e institucionalizado sobre el cuerpo, la salud y la enfermedad, tiene el poder que define entre la vida y la

muerte, Foucault lo denomina “Bio-poder”; el cual toma al sujeto y lo observa, lo define, categoriza, prescribe un tratamiento y espera un resultado, es disciplinario ya que medicaliza el comportamiento. El sujeto se somete a esta relación en forma pasiva, puede imaginar más o menos lo que ocurre con su cuerpo, pero el conocimiento que posee de sí mismo y de su estado no es suficiente, espera una respuesta o una solución a su problema, se define como “paciente” (Lolas, F.; 1992).

En la medicina occidental las personas que curan gozan de prestigio, existe un reconocimiento social que les otorga el poder. Desde aquí se puede pensar que los pacientes actuarán de acuerdo a este poder, ya sea enfrentándolo a aceptándolo, una hipótesis de este trabajo es que dado el riesgo vital que tiene una persona enferma, ésta se sometería sin cuestionamientos a la palabra del que sabe, esperando que sea el otro quien maneje la situación y provea de los cuidados necesarios; sin embargo esta hipótesis se enfrenta con los antecedentes planteados, ya que no siempre es el paciente quien se somete a la autoridad del saber, sino que son los mismos dueños del conocimiento los que deberían responder ante las demandas de los “pacientes”.

En las enfermedades crónicas esta situación es más compleja, por lo general son detectadas en exámenes de rutina, como en un inicio son asintomáticas el paciente no se siente enfermo incluso luego de ser informado de su enfermedad, desde ese momento yo soy una persona enferma a pesar de que físicamente no sea evidente aún para mí.

Para F. Lolas (1992) existirían tres dimensiones de la salud, la enfermedad y el proceso de curación: “Sentirse enfermo, tener una enfermedad y ser considerado enfermo” (Llovet, J.J; Ramos, S. 1995). Para comprender esto debemos tener en cuenta que la salud y la enfermedad no son estados polares, sino un continuo en el cual nunca se está totalmente sano o enfermo. Nos acercamos a un estado u otro dependiendo de factores ecológicos (exposición con el ambiente), sociales (desamparo, necesidades básicas insatisfechas) y personales (no poseer las condiciones para afrontar el malestar). El estado de

disminución vital que percibimos es amenazante, con malestar, dolor, etc. Cuando estas circunstancias sobrepasan a un individuo acude a un profesional de la salud que puede dar un sentido, un significado a su dolencia, desde el momento en que eso ocurre el sujeto sabe que está enfermo. Por otro lado la comunidad inexperta también posee implícitamente categorías que definen la salud o la enfermedad, se considera que alguien está enfermo cuando al asimilar su estado actual según ciertos patrones de referencia, por ejemplo: “te ves pálido, ¿estás enfermo?”. Puede existir discordancia entre estas dimensiones.

Este planteamiento sobre la enfermedad toma en cuenta dimensiones no biológicas que influyen en la salud, los enfoques que se basan en estos aspectos corresponden al modelo Bio-psico-social. Este modelo fue planteado por G.Engel en 1977, la enfermedad no responde a una relación unicausal, sino que la enfermedad está ligada a los aspectos psicológicos, sociales y ecológicos del sujeto enfermo, por lo tanto la enfermedad es un fenómeno sistémico. No es posible identificar un origen patógeno determinado en un fenómeno, la enfermedad funciona bajo el Principio de incertidumbre, ya que además de la multicausalidad el resultado de la enfermedad es impredecible, factores psicológicos y sociales pueden influir en el agravamiento o curación de una enfermedad. Por lo tanto la atención se centra en la persona, no en la patología. El sujeto es quien mejor sabe sobre su estado, de ahí que él es el experto, convirtiéndose en un agente activo del proceso de sanación, la relación médico-paciente se vuelve simétrica.

3.7 Enfermedades crónicas

Dado el carácter ecológico de este modelo la relación médico-paciente debe tener en cuenta a la familia, la inclusión de ésta puede potenciar el sistema médico, ya que son el marco referencial de la persona. El tratamiento de la enfermedad ya no es sólo técnico (Remedios, cirugías, etc); sino que incluye las fortalezas del sujeto y de la familia, sus recursos internos y expectativas.

Las enfermedades crónicas desde el modelo Bio-médico eran definidas como enfermedades con un origen determinado, de larga duración en el tiempo y que finalmente provocaban la muerte. Desde el enfoque Bio-psico-social estas enfermedades son un tipo particular de fenómeno ya que no responden a un factor patógeno específico, sino que es la persona la que contribuye a su aparición, una salud débil desde la infancia, malas condiciones de higiene y alimentación prolongadas, hábitos nocivos para la salud, como fumar, son factores biográficos y dependen del proyecto de vida de las personas y de los recursos con que cuentan para llevarlo a cabo.

Las enfermedades crónicas poseen dos atributos (Lolas, 1992):

1- Permanencia: La enfermedad se extiende en el tiempo, desde su aparición se prolonga sin límite.

2- Globalidad: la enfermedad no afecta sólo a un órgano, sino que va causando el deterioro paulatino del cuerpo, y a otras esferas de la vida como el trabajo, la familia, la calidad de vida, etc.

En esta investigación interesan principalmente las Enfermedades Crónicas No Transmisibles del Adulto (ECNTA), en particular la Diabetes Mellitus e Hipertensión Arterial. Las ECNTA actualmente se asocian a dos hechos básicos (Berríos, X.; 1994):

1. Existen factores de riesgo (FR) epidemiológicamente asociados a ellas y que son generados por estilos de vida no saludable, tabaquismo, sedentarismo, dieta inadecuada, las cuales llevan a su vez a la hipertensión arterial, obesidad e hipercolesterolemia.
2. La posibilidad de prevención en estas enfermedades y de muertes prematuras, interviniendo los factores de riesgo oportunamente.

Para esta investigación se escogieron estas patologías por su alta prevalencia en la población y su directa relación con una serie de patologías crónicas y agudas con riesgo vital.

La Diabetes Mellitus es una de las patologías que genera mayor discapacidad y mortalidad especialmente en el adulto y adulto mayor, ocupando gran parte de los recursos sanitarios de los países. Al año 2000 se estima en 35 millones de personas con DM en nuestro continente, con un 54% de ellas en América Latina y El Caribe, estimándose un aumento al 62% para el año 2025, (MINSAL, 2005). Esta situación, más el aumento en la esperanza de vida obliga a los países a tomar medidas a largo plazo para prevenir la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las personas.

La DM tiene una prevalencia en la población del 0.5% en la de Tipo 1 y 4.2% en la de Tipo 2, elevándose en las personas mayores de 44 años y en mujeres de nivel socioeconómico más bajo.

La hipertención arterial (HTA), es un problema importante en la salud pública ya que junto con las diabetes, las dislipidemias y el tabaquismo constituye uno de los factores de riesgo de morbilidad cardiovascular, siendo la HTA la patología de mayor importancia en las enfermedades coronarias y cerebrovasculares. Se estima que el 50% de la población hipertensa no conoce su condición y por lo tanto no se controla. La prevalencia de la enfermedad es de un 19% aprox.; es decir, una de cada seis personas. (MINSAL 2005).

La población hipertensa tiene una mayor morbilidad y riesgo de presentar:

- Accidente vascular encefálico con incidencia 10 veces mayor que en personas normotensas.
- Cardiopatía coronaria significativa con frecuencia 5 veces mayor que en la población normotensa.

- Insuficiencia coronaria congestiva e insuficiencia renal crónica entre 2 y 4 veces mayor que en la población normo tensa.

La Diabetes Mellitus (DM) es una enfermedad crónica de diferentes etiologías, que se caracteriza por la hiperglicemia, que resulta de un déficit de la insulina pancreática, por alguna lesión en los islotes de Langerhans, que son células especializadas que producen glucagón e insulina, regulando los niveles de azúcar presentes en la sangre. La hiperglicemia crónica condiciona, a largo plazo, el desarrollo de nefropatía, retinopatía, neuropatía y complicaciones cardiovasculares; lo que determina una alta morbilidad y mortalidad de los pacientes diabéticos respecto a la población general. (MINSAL, 2005)

Existen dos tipos de DM; por una parte la Diabetes Mellitus Tipo 1 que se caracteriza por la destrucción de las células pancreáticas, que se traduce en un déficit absoluto de insulina y dependencia vital a la insulina exógena, se presenta a cualquier edad pero su mayor incidencia se observa en menores de 15 años. El diagnóstico de la DM 1 se define por las características clínicas de la enfermedad estado nutricional generalmente enflaquecido e inestabilidad metabólica, con tendencia a la cetoacidosis. La mayoría de las personas con DM1 presentan un cuadro de rápida evolución con sintomatología clásica: Poliuria (eliminación frecuente de orina), Polidipsia (ingestión de un alto volumen de líquidos) y Polifagia (aumento del apetito), además de una baja significativa del peso corporal y una marcada hiperglicemia, en menores y adolescentes la primera señal suele ser la acetoacidosis. Por otra parte existe la Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2); que se caracteriza por la resistencia insulínica, que habitualmente se acompaña de un déficit relativo a la insulina. En general no presenta síntomas claros en una primera etapa de la enfermedad; sin embargo la presencia de altos índices de glucosa en la sangre puede producir los síntomas señalados anteriormente.

Esta enfermedad provoca serias complicaciones, las personas diabéticas mal controladas están expuestas a la deshidratación, la pérdida de peso y debilidad lo que incluso puede llevar a un estado comatoso denominado “coma diabético”; por otro lado pueden sufrir la amputación de las extremidades inferiores debido a lo que se conoce como “pie diabético”, que son heridas crónicas y progresivas que eventualmente producen gangrena. Otro problema derivado de esta enfermedad es el Glaucoma ocular, a medida que avanza la enfermedad la persona va perdiendo la visión en forma progresiva, aunque es mucho más frecuente en adultos mayores que llevan mucho tiempo enfermos o pacientes con una diabetes muy avanzada.

La Hipertensión arterial es producida por el aumento de la presión en la sangre y es conocida como el “asesino silencioso”, dado el carácter asintomático al inicio de la enfermedad y su alta peligrosidad. Los síntomas se presentan cuando el paciente ya se encuentra en un estado avanzado de la enfermedad, aún así son altamente inespecíficos: Cefaleas, palpitaciones, fatiga y mareos, sangramiento nasal, zumbidos etc. Esta patología produce un lento y progresivo daño estructural que eleva la presión arterial silenciosamente a niveles muy severos, dañando las arterias al punto de provocar infartos cardíacos y/o cerebrales, que pueden derivar en parálisis específicas o muerte de la persona. (Guyton; 1996).

Sin embargo las definiciones que se han dado de las enfermedades crónicas responden al diagnóstico y tratamiento médico de las mismas, estas definiciones sin duda son de vital importancia para el manejo de las enfermedades, aunque en lo relativo al manejo de los factores de riesgo y cambios de hábitos de vida no bastaría con la toma de conciencia objetiva del riesgo vital por parte del paciente, ambas instancias evocan a su vez aspectos más íntimos y profundos del ser humano, su relación con el cuerpo, con los otros y con la vida. Es por ello que para esta investigación es necesario indagar, tanto en lo teórico como en lo práctico, en aquellas dimensiones más personales y afectivas de la enfermedad, para esto será de gran apoyo analizar

una perspectiva psicosomática y sistémica de los procesos de salud y enfermedad.

Desde una perspectiva Psicosomática (Lolas,F; 1995), enfoque de la medicina que nace junto con el enfoque Bio-psico-social y que trata con la dimensión que existe “entre” el soma y la psíquis, el sujeto tiene una enfermedad que sin duda se manifiesta en la dimensión biológica, sin embargo la dimensión personal, de significados y relaciones determina sus manifestaciones generales y específicas. Las enfermedades no nacen de la psíquis o del cuerpo, sino que es una realidad que emerge como fruto de las relaciones entre ambas. Por lo tanto el conocimiento del médico nunca será objetivo, el conocimiento sobre la enfermedad de una persona debe ser construido con ella.

Esta perspectiva abre las puertas para abordar la salud y enfermedad desde un enfoque multidisciplinario, el trabajo entre médicos, psicólogos, asistentes sociales, etc, ya no sólo no es imposible, sino necesario.

Desde este modelo al trabajar con un sujeto debe pensarse en él no como individuo, sino como parte de un sistema familiar, la definición de Familia que se puede hallar en distintos libros y artículos (Hidalgo,1999; Salamea, 2000; Livingstone,1976) se refiere a ella como un grupo de individuos unidos por vínculos de consanguinidad, filiación, biológica o adoptiva y alianzas de hecho estables, la familia nace de la relación entre un hombre y una mujer que desean unir su vínculo por afecto, y por el deseo de tener hijos en común.

Pero la familia es mucho más compleja que eso, hoy en día encontramos parejas homosexuales que tienen o desean tener hijos, familias que están unidas por necesidad y no necesariamente por afectos, en hogares donde conviven más de una familia es difícil ajustarlas a un concepto cerrado, ya que interactúan distintos núcleos familiares (el padre con el hijo, éste con su esposa...). La Teoría Interaccional de la comunicación y la definición de Sistema-Problema me permite considerar como familia del paciente a todas

aquellas personas que, ya sea que convivan o no en un mismo hogar, mantienen relaciones significativas con el paciente.

Las relaciones que se establecen entre los miembros de una familia afectan de un modo u otro a su salud, por ejemplo las crisis por duelo, enfermedad de uno de los miembros, cesantía, etc. son eventos que van a producir cambios en la persona y su entorno, éstos pueden producir la pérdida de equilibrio cuyas manifestaciones el sujeto interpreta como una enfermedad. Estos eventos son considerados como “Crisis” y son tanto de “Oportunidad”, como el cambio a un trabajo o una ciudad mejor, o eventos pueden ser considerados como una “Amenaza” para la familia o uno de sus miembros futura (Hidalgo,C.; Carrasco,E., 1999)

El cambio que ha surgido en la medicina con este nuevo modelo puede quedar reflejado en la Conferencia Internacional de Atención Primaria de Salud en Alma-Ata, URSS en 1978; ya que desde entonces los gobiernos se han comprometido a mejorar la calidad de la salud, una salud más equitativa y que considere a las personas como seres integrales.

Esto implica un cambio cualitativo en las instituciones de salud, en Chile las actividades de promoción y prevención se han enfocado en la atención primaria, ya que ésta tienen un contacto más directo y continuo en el tiempo con la población.

En la década de los '90 surgen los Centros de salud Familiar, CESFAM, los cuales tienen por objetivo la salud familiar, entre las características de estos centros tenemos:

- El equipo médico se compromete con las personas y no con la enfermedad que portan.
- Intentar comprender el contexto de la persona enferma, sus condiciones de vida y familia.

- Cada contacto con las personas debe ser considerado como una oportunidad para educar y prevenir.
- Los equipos de salud deben verse a sí mismos como parte de una red comunitaria.
- El equipo médico son agentes de los propios recursos de las personas, potenciando sus fortalezas.
- Los equipos de salud son de carácter interdisciplinario.

Esta investigación será desarrollada en un CESFAM de la comuna de Recoleta. Las acciones de este centro se han enfocado en tres áreas generales: Cuidados y atención infantil, Formación y capacitación laboral y Atención primaria de la Salud. El CESFAM está separado en cuatro sectores: Rojo, amarillo, rosado y celeste; con un equipo multidisciplinario cada uno, los cuales enfrentan los problemas de salud de un mismo grupo poblacional, lo que facilita la integración.

Dentro de los programas de salud del centro existe el Programa de Atención al Adulto Crónico, este programa está destinado a pesquisar y controlar las enfermedades crónicas no transmisibles.

El cambio epistemológico que ha ocurrido en las ciencias ha influenciado paulatinamente el concepto de conocimiento en diferentes áreas como la medicina, antropología, psicología y sociología, permitiendo elaborar un conocimiento que nace desde lo humano, desde el plano subjetivo. En la medicina este cambio rompe con la dicotomía mente/cuerpo, entendiendo la salud y la enfermedad como un proceso en el que influyen múltiples factores. Esta investigación, nació como una inquietud por comprender la experiencia del paciente crónico, cómo cambia, si es que lo hace, su vida personal y social. Por otro lado es necesario involucrar al equipo médico como parte de esos cambios, cómo se generan relaciones que definen y construyen su contexto.

IV. MARCO METODOLOGICO

4.1 ENFOQUE METODOLÓGICO

De acuerdo a las características del problema, la elección del enfoque metodológico cualitativo se basa en los siguientes axiomas:

- A- Concepción múltiple de la realidad. La existencia de múltiples realidades no nos permite abordarlas de manera unitaria, por lo tanto la interpretación de la realidad debe considerarse en sus diversas facetas. Para lograr el objetivo de comprender la relación de la tríada paciente-familia-profesional de salud debemos abordar las múltiples construcciones que se derivan de esta relación, para comprender la tríada como un sistema total.
- B- El principal objetivo es la comprensión de los fenómenos; se pretende captar relaciones internas existentes, indagando en la intencionalidad de la acción.
- C- El investigador y el objeto de investigación se interrelacionan influyéndose mutuamente.
- D- Se busca un conocimiento de carácter ideográfico, de descripción de casos individuales. No se pretende alcanzar predicciones universales, sino el estudio de casos en profundidad, que luego de compararse con otros permitirán hallar regularidades.
- E- Los valores están implícitos en la investigación, siendo intencionales la elección del paradigma, la teoría y el diseño metodológico.

En esta investigación el interés está centrado en observar las relaciones, dinámicas e interacciones entre los sistemas pacientes crónicos, familia y equipo de salud, y la forma en que construyen una dinámica que les permite enfrentar la enfermedad crónica.

4.2 TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Como la naturaleza del fenómeno “enfermedad crónica” no depende de variables aisladas o directamente causales, sino de la relación de distintas variables que afectan a un sujeto de forma particular, es necesario utilizar un tipo de diseño no experimental para poder observar a los actores desde su contexto natural, sin manipular variables independientes como ocurre en el diseño experimental. El Tipo de diseño experimental elabora el conocimiento desde la manipulación intencional de variables que darán un resultado que confirmará o refutará las hipótesis planteadas. En la investigación no experimental los fenómenos son observados tal cual se dan en su contexto natural, para analizarlos después.

El tipo de investigación es exploratorio y descriptivo. Es exploratorio, ya que este tipo de estudio “se efectúa, normalmente, cuando el objetivo es examinar un hecho poco estudiado, o que no ha sido abordado antes” (Hernández Sampieri, R. y otros. 1995). Las enfermedades crónicas comenzaron a ser estudiadas en forma médica a mediados del siglo pasado, luego se han hecho investigaciones en medicina psicosomática y terapia familiar sistémica en que se relacionan los aspectos psicológicos e interaccionales en la enfermedad física; sin embargo esta investigación pretende describir y dar cuenta del cómo son esas relaciones y su contexto, de ahí el carácter descriptivo. Es un estudio exploratorio, ya que si bien se ha profundizado en la epistemología de la enfermedad, desde una integración cuerpo-mente, no hay descripciones acerca de cómo se vivencia el resultado de dicha integración.

4.3 DELIMITACIÓN DEL CAMPO A ESTUDIAR

A) Universo

El universo está conformado por todas las personas, inscritas en el CESFAM de la comuna de Recoleta, mayores de 18 años, que esten diagnosticadas con Diabetes Mellitus y/o Hipertensión arterial, personas que sean familiares directos de un paciente con este diagnóstico: padre/madre; esposo(a), hijo(a). Además se incluirá a los profesionales de la salud: enfermeras, paramédicos, médicos, nutricionistas y psicólogos que trabajen en el CESFAM y que tengan un contacto regular con pacientes diabéticos y/o hipertensos, se entiende por esto toda relación, dada por la enfermedad, que tenga cierta regularidad, ya sea a través de consultas y/o controles con al menos un miembro del equipo de salud.

B) Muestra

Se extrajeron tres muestras diferentes del universo, ya que la problemática de esta investigación apunta a explorar las relaciones particulares que se generan en torno a la cronicidad de una enfermedad, en este caso la Hipertensión Arterial y Diabetes mellitus. Estas muestras conforman tres grupos diferenciados por el rol que cumplen en estas relaciones: pacientes crónicos, sus familiares y profesionales de la salud miembros de un equipo de trabajo; ya que lo que se busca es “saturar este campo de diferencias, para de este modo, mejor hallar la unidad discursiva”, los discursos expresan posiciones diferentes, que convergen estructuralmente, pues cada grupo ha de re-reproducir un discurso social y, por ende, común (Canales, M. 1995). Esta diferenciación entre los grupos tuvo por objetivo obtener una información más elaborada desde cada actor y evitar la represión del habla frente a un otro que cumple un rol complementario, en este caso paciente/médico, paciente/familiares, médico/familiares de pacientes. Además se dio por entendido que cada grupo tendría presente, discursivamente, al otro.

Los grupos fueron denominados arbitrariamente por una letra, para facilitar el análisis de la información. Cada muestra se definió de acuerdo a ciertos atributos específicos. Para obtener la lista de invitados a conformar cada grupo se intentó lograr la mayor variabilidad posible; teniendo en cuenta factores como diferencia de edad, patología, parentesco familiar y sector; sin embargo esta medida tuvo que ser flexible ya que no existían algunas personas dentro del CESFAM que cumplieran los criterios (Por ejemplo: hombres de 20 años hipertensos) o bien porque se negaron a participar o no asistieron el día conformación del grupo. De todas formas flexibilizar este aspecto fue posible ya que dadas las características del estudio y sus objetivos lo relevante era obtener un discurso común y no experiencias particulares.

GRUPO A: Pacientes crónicos.

- Personas mayores de 18 años.
- Hombre o mujer.
- Estar domiciliado en la población “Héroes de la Concepción” de la comuna de Recoleta.
- Estar inscrito en el CESFAM desde antes del año 2000.
- Haber sido diagnosticados con hipertensión arterial y/o Diabetes mellitus antes del año 2000.
- Estar inscritos en el Programa de adultos crónicos del CESFAM.

A este grupo fueron convocadas 12 personas, 6 mujeres y 6 hombres, pertenecientes a diferentes sectores del consultorio y de diferentes grupos etáreos para obtener la mayor cantidad de experiencias dentro de la muestra, finalmente asistieron 8 personas, 6 mujeres y 2 hombres, aún así el grupo fue considerado válido dada la explicación de anterior². Para el análisis de los datos es importante considerar que, ya que lo que interesa es el discurso común, cada invitado fue designado con una letra que identifica al grupo más una letra

² Los cuadros con la muestra ideal y la muestra real se pueden encontrar en el Anexo 5.

y número que da cuenta de su lugar en la conformación del grupo, en este caso sería Ga (grupo A); C1 (Crónico 1).

GRUPO B: Familiares de pacientes crónicos.

- Mayores de 18 años.
- Hombre o mujer.
- Estar inscrito en el CESFAM desde antes del año 2000.
- Ser familiar directo, hijo/a, esposo/a, padre o madre de pacientes que cumplen con los criterios del Grupo A.
- Estar registrado en el mismo domicilio del paciente.
- No ser familiar de aquellos pacientes que sean invitados a conformar el Grupo A.

Para este grupo fueron invitadas 12 personas, estando representados los cuatro sectores del CESFAM y los diferentes parentescos, por al menos uno de los miembros del grupo, acudieron al llamado siete personas que serán designadas como grupo con las letras Gb y la letra F (Familiar) más números del 1 al 7 para individualizar a los participantes.

GRUPO C: Equipo de salud.

- Profesional del área de la salud: enfermera/o, paramédico, médico, nutricionista o psicólogo, que trabaje en el CESFAM.
- Deben relacionarse en forma regular con los pacientes crónicos, que cumplen con los criterios del Grupo A; ya sea por medio de consultas y controles médicos, talleres o a través del Programa de adultos crónicos.

Este grupo quedó conformado por el equipo de salud que corresponde al sector rojo del CESFAM, en un principio se pensó en invitar a profesionales pertenecientes a distintos sectores; sin embargo este criterio quedó sujeto a las posibilidades logísticas del centro de salud, teniendo en cuenta lo difícil que resultaba compatibilizar horarios y disposición de los interesados a participar.

Este grupo fue designado con los códigos Gc para el grupo y la letra S (profesional de salud) más el número correspondiente para los miembros del mismo.

C) Tipo de muestreo

En esta investigación se utilizó un Muestreo estructural, ya que “la muestra no responde a criterios estadísticos, sino que obedece ya a relaciones... se busca tener representadas determinadas relaciones sociales que se hayan considerado pertinentes a priori” (Canales, M. 1995). Los determinados tipos sociales que se sometieron a la escucha como grupo, cada uno de los cuales representa una variante discursiva sobre el tema que los convoca, fue lo que permitió tener diferentes dimensiones de una problemática, pudiendo posteriormente, obtener un análisis más acabado e integrado de la información.

4.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Ya que esta investigación es en esencia cualitativa y exploratoria se plantearon métodos de recolección de datos que fueran coherentes con la metodología planteada y que dieran cuenta no sólo de datos relevantes, sino también que pudieran revelar relaciones y contextos, ya que la pregunta de investigación y los objetivos planteados se nutren de sentimientos, percepciones, pensamientos, relaciones y significados para darnos a conocer la real dimensión del problema.

Se puede decir que hubo dos fases de recolección de datos: primero se hicieron entrevistas indagatorias a dos expertas en el tema de pacientes crónicos con el objetivo de obtener información pertinente para elaborar las pautas guías para los grupos de focales, los cuales se formaron en una segunda instancia.

Se hizo una entrevista en profundidad a la profesional a cargo del Programa Crónicos del centro de salud, Dra. Birgin Muller con el objeto de conocer acerca de su experiencia en el trabajo con pacientes crónicos y los equipos de salud; además se realizó una entrevista a la Psicóloga María Eugenia Brante, profesional que atiende a pacientes crónicos en la Asociación de Diabéticos de Chile (ADICH), ya que podía entregar una valiosa información acerca de la dimensión y pertinencia de la Psicología en el tema de los pacientes crónicos, ambas entrevistas fueron utilizadas como antecedentes para la elaboración de las pautas. Se escogió la entrevista ya que es una técnica en que una persona solicita información de otra para obtener datos sobre un tema determinado (Rodríguez y García, 1996), se escogió la modalidad de entrevista en profundidad ya que se pretendió obtener información general sobre el tema, la cual permitiera elaborar una pauta, en lo posible, sin prejuicios o apreciaciones previas por parte de la entrevistadora. La entrevista en profundidad se caracteriza porque el entrevistador inicia la conversación en torno a la experiencia del otro y sólo interviene para guiar al entrevistado, para aclarar dudas o para profundizar en un tema importante, es un modelo de conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas donde el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas. (Taylor y Bodgan, 1996).

Estas entrevistas dieron como resultado una pauta guía para los grupos focales (Anexo 1). Esta pauta divide la pregunta general en tres áreas o subtemas: Vivencias respecto al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad; desarrollo de la enfermedad en relación a su historia vital y relación familiar: hábitos y prácticas de cuidado de la salud de los pacientes crónicos y por último significación del rol del(os) otro(s). Se establecieron estos tres ítems ya que cada uno evoca diferentes dimensiones del fenómeno, abarcando tanto las relaciones interpersonales, los actores y afectos involucrados como el contexto relacional.

Si bien esta pauta fue construida en base a preguntas específicas su objetivo principal fue servir de apoyo para ordenar las temáticas relevantes encontradas en las entrevistas y para aportar a un mejor desarrollo de los grupos más que una pauta estructurada a seguir.

En la recolección de datos pertinentes para el análisis y resultados de la investigación se utilizó la técnica de Grupo focal. El objetivo de la aplicación de esta técnica es recolectar perspectivas, conocimientos y percepciones de los participantes a través de la conversación e interacción.

Es importante que en este espacio conversacional se puedan intercambiar opiniones, en una relación de igual a igual con el fin de elaborar un consenso. Una característica de esta técnica es que la conversación es una totalidad, los participantes no son considerados desde su individualidad sino como parte de un proceso (Echeverría, G.; Zarzuri, R.).

Una vez instalado el tema que convoca al grupo el investigador asume un rol activo como moderador, iniciando el paso al Grupo focal, con el objeto de identificar los principales puntos de acuerdo y desacuerdo, conocer perspectivas más personales, resolver dudas del moderador y profundizar en temas más específicos de interés para la investigación; en definitiva, enmarcando la discusión dentro de la problemática central.

Un grupo focal se caracteriza por estar dirigido por un moderador que utiliza una guía de discusión que contiene los objetivos del estudio e incluye preguntas de discusión abierta. Es útil porque explora actitudes con profundidad por medio de sucesivos intercambios de opiniones. Ofrece además una oportunidad de recuperar el discurso de los actores involucrados .

Se realizaron 3 sesiones entre 60´ y 90´ min., una para cada grupo muestral. Las sesiones fueron grabadas en formato audio, para facilitar la transcripción de los textos.

4.5 PLAN DE ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

El sentido del análisis de datos en la investigación cualitativa consiste en reducir, categorizar, clarificar, sintetizar y comparar la información con el fin de obtener una visión lo más completa posible de la realidad objeto de estudio (Pérez, G.; 1994) El proceso de análisis es sistemático y ordenado, aunque no rígido; es necesario retomar datos, analizarlos y replantear el proceso, sin embargo no es la última etapa de la investigación ya que el proceso de investigación es cíclico.

El objetivo que pretende el análisis de datos cualitativo es la búsqueda de sentencias, tipologías, regularidades o patrones y la obtención de datos únicos de carácter ideográfico.

El primer paso, luego de las sesiones de Grupo focal, fue la transcripción del material grabado.

El segundo paso consistió en la reducción de los datos textuales, para ello se plantearon algunas preguntas clave: ¿Qué sucede y cómo?; ¿Por qué sucede?, ¿Lo esperábamos?, ¿Responden o no a las posibles hipótesis?. Esta información permite categorizar la información en unidades de contenido, fragmentos de los textos de contenido similar o relacionados. Cada categoría tiene un código que representa al fenómeno o contenido. El proceso de codificación usado es de “tipo abierto, según el cual el sistema de categorías no ha sido pre-establecido, sino que surgirá como consecuencia del propio proceso de codificación”.

Los códigos son una abreviación o símbolo que aplicamos a unas frases o párrafos de las respuestas de las entrevistas u otras formas de registro de la información cualitativa. Se utilizaron Códigos descriptivos que identifican las características de segmentos de los registros. Atribuyen un contenido a un segmento del texto. Esta categorización y codificación fue común para los tres grupos, diferenciando las características cuando fue necesario; sin embargo en

el análisis final lo que importa es encontrar caminos comunes a los tres discursos.

Se hizo un análisis de los contenidos y la respectiva categorización para los tres grupos, buscando puntos de encuentro en los discursos que den cuenta de categorías y núcleos temáticos, aunque dentro de ellos existen diferencias discursivas; para luego integrar aquellos aspectos que permitan inferir pautas de relación o puntos de vista comunes frente a la relación entre los diferentes actores. Para ello se formaron las categorías de análisis, las cuales nos permiten definir aquellas áreas del discurso más representativas de acuerdo a los objetivos de la investigación.

Al encontrar elementos comunes y también diferenciadores en la acción de segmentar y codificar, es posible configurar un esquema a través del cual las categorías puedan ser agrupadas en torno a una serie de núcleos temáticos que ordenan la información.

Ejemplo de construcción del análisis de la información:

Núcleo temático: “Contexto de acercamiento a la enfermedad crónica.”

Categoría: Conocimiento de la enfermedad por consulta directa.

Código: COENFCONDIR

Unidad de contenido: “ Es que yo tenía muchos dolores de cabeza, como que se me abombaba, yo le conté al médico y me tomaron la presión, ahí me dijeron que la tenía alta.”

V. RESULTADOS Y ANALISIS

Para poder comprender mejor el curso de este análisis, es necesario entregar algunos datos que faciliten la comprensión del mismo.

- Para presentar los resultados, específicamente las categorizaciones expuestas, cada grupo estará representado por los siguientes códigos:
 - Ga: Grupo A, pacientes crónicos.
 - Gb: Grupo B, familiares de pacientes crónicos.
 - Gc: Grupo C, equipo de salud.

- Como el trabajo fue realizado en base a la formación de grupos, cada miembro de los mismos fue individualizado con una letra común a los miembros y un número que designa su ubicación en relación a la entrevistadora, siendo el número 1 la persona que se encuentra a la derecha de la misma, esto con el fin de saber quién es el sujeto que habla, lo que facilita la comprensión del texto total, al ser más de dos los interactuantes.
 - GrupoA: letra C, números del 1 al 8.
 - Grupo B: letra F, números de 1 a 7.
 - Grupo C: letra S, números de 1 a 12.

- Por último se designara con la letra P al párrafo que corresponde dentro del texto.

Aquí un ejemplo:

Ga; C1; P. 14

“No, porque yo veo a mi hermano que lo ha pasado mal con la diabetes y yo no creo que la tenga, aunque me lo hayan dicho, no puedo creer que voy a tener que cuidarme más todavía, si yo ya tenía artrosis y presión alta, cómo tanto digo yo.”

Este fragmento corresponde al Grupo A, pacientes crónicos; quién habla es el primer crónico a la derecha de la entrevistadora y es el párrafo 14 de lo dicho en el texto total.

5.1 RESULTADOS.

A medida que existe un acercamiento al discurso de los diferentes actores es posible observar que cada uno plantea lo que piensa acerca de las enfermedades crónicas, en un principio, desde su parte más objetiva; es decir, a lo primero que se remiten es a hablar acerca de los contextos físicos en que se relacionan o bien a las características de la enfermedad, para luego expresar lo que el fenómeno a provocado en ellos, tanto los pacientes como los miembros del equipo de salud y los familiares cuentan cómo ven su relación con el otro y lo que esperan de esa relación, generalmente les es más sencillo plantear la relación desde el otro, que desde sí mismos, así les resulta más sencillo ver los errores o aciertos del otro más que el propio actuar; sin embargo son capaces de expresar en forma íntima las consecuencias de ese actuar y cómo afecta a su propia manera de enfrentarse al problema; por su parte la familia, muchas veces espectadora de la relación médico - paciente, entra en el discurso colectivo como un eje catalizador de dos polos que a veces se sienten opuestos más que complementarios; aún así, cada actor hace partícipe al otro desde sus expectativas personales, reclamando presencia y haciéndose parte en la afectividad del otro.

Las categorías que se han encontrado en general dan cuenta de la percepción del otro y las expectativas de la relación, por esto y por lo planteado anteriormente es que los núcleos temáticos están ordenados de acuerdo a estas experiencias del otro y los sentimientos involucrados, no siendo posible darles un carácter temporal o único para cada grupo, sino que elaborando temáticas comunes que son expresadas desde los diferentes puntos de vista.

Para poder ordenar la información se planteará primero cómo se va dando la relación con la enfermedad, la manera en que el paciente se acerca a los servicios de salud y cómo son los primeros encuentros.

1- Contexto del primer acercamiento con la enfermedad crónica

Los enfermos crónicos se ven enfrentados a un primer momento de encuentro con la enfermedad, ya sea por medio de consultas de control, consultas por problemas específicos de la enfermedad, incluso por casualidad; por otro lado lo que motiva o empuja este encuentro también depende de distintos factores, debido a la intervención de terceros o bien por motivación propia. Este contexto de acercamiento es importante tanto para los pacientes y sus familias como para el equipo de salud ya que determina la manera en que se enfrentará inicialmente la enfermedad.

1.1 Una de las formas más recurrentes en que las personas toman **conocimiento de la enfermedad es a través de la consulta por otras patologías**; el paciente se enfrenta a un diagnóstico inesperado, ya que llega a él por un camino diferente al común de las patologías.

Ga; P.26; C2:

“... Yo en ese momento me atendí por las mamas, me tenía que operar, incluso me operaron allá y ahí me salieron en los exámenes todo lo que tenía, y me decían: mira si tú no te vas a morir de las mamas, te vas a morir del colesterol y la presión...”

Ga; P.94; C3:

“... si yo había venido por otra cosa, por un resfrío bien fuerte que tuve, y como uno es de edad ya no me puedo descuidar, mi hija me pidió hora y ahí el médico me dijo que me iba a hacer unos exámenes, me tomaron la presión que estaba buena , pero la glicemia salió alta, me dieron otra hora para el médico y ahí me dijeron eso, que tenía diabetes...”

Ga; P.6; C1:

“... ella siempre encontraba que la uña estaba rara, que se veía fea, entonces llamó al doctor (...) y me dijo que tenía hongos debajo de la uña y que por eso se me infectaba más (...) viene un día el doctor y me dijo: a lo mejor usted es diabética, no sé le dije yo, porque a mí nunca me habían hecho el examen, y me hizo que me sacaran sangre del dedo y salió un poco alterado, y él me mandó a hacerme la tolerancia a la glucosa, me la hice y salió alta...”

1.2 A menudo las personas no sienten que deban recurrir especialmente a controlarse, ya que al no tener síntomas molestos no ven la necesidad de ir al doctor, es por esto que los pacientes se enteran de la enfermedad **por medio de la intervención de terceros o bien por medio de controles de rutina.**

Algunos pacientes se preocupan luego de que alguien los insta a hacerlo:

Ga; P117; C7:

“...fui a una farmacia para que me dieran algo para el dolor de cabeza y me tomaron la presión, la tenía alta, no me dieron nada, me dijeron: vaya al médico y yo vine al otro día, porque eso fue en la tarde, al otro día vine aquí al consultorio a ver al doctor (nombre).”

Ga; P158; C7:

“...hace dos semanas que se le declaró la diabetes, le dio un dolor aquí (pecho) que le tomó el corazón y una puntada aquí que no podía ni subirse al vehículo y de ahí recién se preocupó y le dije ¿te pido hora? Ya, pídememe dijo, vine a pedirle hora aquí...”

Otro tipo de situación es cuando la enfermedad es detectada por medio de exámenes de rutina:

Gc; P.4; S7:

“...supongamos que viene a morbilidad en la mañana temprano al despeje, tiene la presión alta, lo mandan a hacer exámenes, blanqueo, eh ... conmigo, viene tres veces al día una vez cada día obviamente y en los dos brazos se toma la presión y de ahí según esos resultados, si está alta.. eh va a médico.”

Gc; P.10; S7:

“...por ejemplo ahora en el ESPA se toma un examen de glicemia , si salió alto la primera vez ,creo que son dos glicemias de control , el primero que salió alto y el otro ¿después de cuánto?, después de un año y eso ya lo hace el médico...”

1.3 Aunque una menor cantidad de personas consulta por sintomatología asociada a un cuadro de DM o HTA, algunas adquieren **conocimiento de la enfermedad por consulta directa.**

Ga; P.46; C4:

“Es que yo tenía muchos dolores de cabeza, como que se me abombaba, yo le conté al médico y me tomaron la presión, ahí me dijeron que la tenía alta.”

Ga; P.60; C5:

“...yo quedé con la presión alta cuando tuve a mi último hijo, ahí supe porque tenía 6 meses de embarazo y estuve ciega 5 días a base de la presión.”

1.4 Cuando el paciente toma conocimiento de la enfermedad comienza un largo camino tanto para ellos como para su familia, por esto apenas existe un primer contacto, el **equipo de salud** que trabaja con ellos establece una serie de **acciones para enfrentar la enfermedad**, que los involucran a todos; la forma en que el paciente percibe estas acciones puede determinar su adherencia o no al tratamiento.

Ga; P.47; C4:

“... primero me tomaron la presión varios días seguidos, después me dijeron que tenía que pedir hora con doctor, vi médico y él me dijo que era hipertensa, después, es que me dieron los remedios, me dijo que no podía comer sal, me dijo eso de la trombosis, yo al principio comía sal igual, pero cuando vine a control me dijeron que no, que la sal tenía que dejarla...”

Ga; P.18, C1:

“... después me citó a mi médico la doctora (nombre) que me atendía y ahí la doctora también me explicó de los diabéticos, me mandaron a la nutricionista y la nutricionista también me vio incluso iba yo, abajo, a una reunión los días viernes para los diabéticos. Me vio, me explicó, me dio un régimen de lo que podía comer, la cantidad, una papita chica, un pan diario más no, fruta una también, no comer cosas dulces, me explicaron todo.”

Gb; P.22; F1:

“ Es que en el consultorio el doctor o la enfermera te mandan a la nutricionista al tiro y ahí uno sabe lo de las comidas...”

Gc; P.12; S8:

“ Se le explica la enfermedad, el concepto, las probables causas, eh... el tratamiento todo sobre la enfermedad y aparte se ve como lo toma el paciente, en qué está el paciente, en los diabéticos especialmente, en un principio tienen una fase de negación, de shock al principio y viene la negación y eso se va trabajando.”

1.5 Cuando la primera comunicación que se establece entre el equipo de salud y los pacientes y/o sus familia no es oportuna o bien es poco clara; es decir, no se les explica bien su enfermedad y sus consecuencias, los temores y creencias respecto de la misma dan paso a confusiones que predisponen a la persona a sentir la enfermedad como algo terrible o bien a no tener los cuidados necesarios, es por esto que las **consecuencias de la falta de comunicación**

oportuna entre el médico y el paciente dan cuenta de la importancia de mantener un flujo comunicacional claro.

Ga; P.120; C7:

“ No, no me explicó nada, nada, me dijo que la tenía muy alta y te voy a... me dijo: te voy a dar el remedio y te voy a mandar a... que era una enferma crónica me dijo, yo me asusté un poquito porque yo había escuchado a enfermos crónicos que es para toda una vida, claro, y yo me asusté un poco.”

Ga; P.132; C7:

“ ... porque uno no sabe a veces ¿ve? No sabe, entonces yo le digo mire yo como harta verdura, comemos pollo, comemos pescado incluso no como ni pescado frito, todo el pescado cocido pero igual tengo el colesterol alto...”

Ga; P.64; C5:

“ Realmente yo no lo... pensé que era una enfermedad que como todos la primera vez que uno dice me dio y se me va a quitar, hay mil maneras de pensar, yo pensé que... a mí nunca me dijeron: si Ud. no se cuida esta va a ser una enfermedad que va a tener toda la vida, nunca me han explicado eso...”

2- Proceso de negación de la enfermedad crónica.

Luego de tener un primer acercamiento con la enfermedad crónica, la mayoría de las personas atraviesa por una etapa de negación, esta etapa es vivida con angustia por parte del equipo de salud y de la familia ya que impide el inicio de una terapia efectiva, por otra parte a los pacientes les causa una serie de sensaciones y sentimientos que entorpecen la toma de decisiones.

2.1- Los procesos de negación son más evidentes a los ojos el equipo de salud que está más habituado a trabajar con ese tipo de pacientes; pero además la negación se puede **reflejar tanto en actitudes de los pacientes o la familia como en una serie de situaciones cotidianas** que no siempre son concientes para los pacientes, las familias o aún para los miembros del equipo de salud.

Gc; P.15; S1:

“... si está rechazando los medicamentos es porque el paciente todavía no acepta que es diabético, entonces puede ir a otro lugar y decir que le dijeron que era diabético pero que el no creía que era diabético...”

Gc; P.18; S2:

“ Después de que van al médico pasan conmigo la segunda y tercera vez y yo les pregunto qué saben de la enfermedad y ellos dicen que no saben nada, la mayoría me dice que no y sobretodo los diabéticos: ¿usted sabe qué es diabético?, y ellos me contestan: eso me dijeron, o sea ellos dicen que no aunque ya estuvieron, como que no asumen.”

Ga; P.21; S2:

“ Los diabéticos cuando llegan aquí como que hay que volver a empezar y a medida que voy conversando con ellos, porque los médicos ya lo educaron, entonces todo eso va saliendo (...), entonces saben de qué se trata la enfermedad, la alimentación, pero siempre esa primera llegada acá dicen:

“dicen que soy diabético” o “me mandaron porque soy diabético”, no ha llegado ninguno que me diga “soy diabético”

Sin embargo se pudo observar que la negación puede venir acompañada de condiciones previas que predisponen al paciente y/o a la familia a no asumir la situación.

2.2- El uso de **información extramédica sobre la enfermedad crónica** muchas veces puede generar procesos de negación, ya que la persona ya ha elaborado una serie de prejuicios negativos acerca de lo que le espera como portador de una enfermedad crónica.

Ga; P.36; C2:

“... uno igual sabe esas cosas porque es harta gente que tiene diabetes, colesterol, presión, esas cosas son bien comunes, entonces yo sabía pero no le tomé el peso altiro.”

Gc; P.15; S1:

“... porque hay veces que en la población se habla tanto de la patología y del tipo de patología y cómo..... como afecta la patología al paciente entonces hay personas que le dicen que tiene diabetes y luego alguien le dice que terrible y ahí le cuentan cosas que agravan la situación y le meten más miedo entonces ahí llega a la consulta y ahí ya avalado por los estudios y los factores de riesgo ahí uno les dice: mire usted es portador de una diabetes, en algunos casos uno les da el diagnóstico ya definitivo al paciente y él se lo toma como que la muerte que llegó ya en ese momento como que ya, entonces ahí empieza un rechazo a la patología cosa que lo lleva, en algunos casos, a que el tratamiento no lo cumple porque ya no acepta como tal ser un diabético en primer lugar, tampoco lo acepta la familia...”

Ga; P.48; C4:

“ Es que uno está acostumbrado a que con los remedios se mejora, yo me tomé los remedios y listo, con eso se me irá a pasar, pensé yo”

2.3- Dentro de los procesos de negación podemos encontrar que **las experiencias personales** pueden acrecentar el temor a la experiencia de enfermar o bien sembrar un precedente de la manera en que se enfrenta el diagnóstico.

En pacientes que han tenido familiares enfermos crónicos y que además han tenido una mala evolución de la enfermedad la negación suele aparecer por temor a vivir el sufrimiento que vivieron en su familia.

Ga; P.10; C1:

“ ¿Para mí?, fue terrible, porque yo tengo un hermano con diabetes, entonces fue terrible para mí, no lo quería, no me quería convencer y todavía no me convenzo de que tengo diabetes...”

Gc; P.16; S6:

“ Yo tengo que decir lo que me pasó un día con una paciente diabética que me llegó, la experiencia personal de ella con un miembro de su familia, con un padre que era diabético, todo muy traumático, porque según ella el padre había muerto de un ataque al corazón porque era diabético, un ataque fulminante, tenía toda una percepción de lo que era la enfermedad que a ella le producía mucho, mucho dolor, cuando hay hijos de diabéticos que han tenido una experiencia más controlada, mejor... no es tan traumático como cuando hay un diabético complicado.”

La etapa del ciclo vital que vive la persona es un factor que puede predisponer a la negación de la enfermedad; sin embargo dentro de los discursos es posible observar que en diferentes etapas del ciclo vital pueden existir motivos para no aceptar la enfermedad o no querer enfrentarla.

Gb; P.125; F7:

“ Si yo le digo a mi hija que no haga algo es por algo, no es con la enfermedad solamente, en la familia se dicen las cosas para bien, pero como ella es joven es un poco rebelde.”

Gc; P.109; S9:

“ Yo tengo la sensación de que lo que más cuesta son los que tienen entre 30 y 40 años, porque hay una negación mucho más fuerte, están en esa fase que creen que están sanos para siempre y de repente les quitan eso, en cambio si tienen 60 ó 70 alguna enfermedad habrás tenido en algún momento ya.”

Gb; ; P.6; F2:

“ Yo tengo que retarla harto, pero ella dice que está vieja que para qué tanta cosa ;si ya tiene 83 años!, y como es viuda dice que para qué se va a cuidar tanto si de algo hay que morirse.”

El hecho de estar viviendo situaciones vitales importantes para la persona hace que el diagnóstico de una enfermedad crónica sea visto como algo sin importancia.

Ga; P.34; C2:

“Es que yo estaba preocupada por lo de las mamas, entonces que me dijeran eso, la presión alta, no era nada.”

2.4- Cuando existe un **proceso de negación de la enfermedad el equipo de salud toma una serie de medidas para enfrentar la situación**, flexibilizar al paciente y ayudarlo a aceptar su enfermedad es una de las principales herramientas que tiene el equipo de salud para asegurar el cumplimiento de la terapia y por ende mejorar la calidad de vida de las personas.

Gc; P.22; S8:

“ O sea, si uno se encuentra con una muralla tiene que ir conversándolo, ser receptivo y de a poquito se van soltando, eso me doy cuenta yo en el control, de a poquito, dura media hora el control, ya como al final empiezan a estar más en confianza y empiezan a preguntarme cosas de la alimentación (...), ellos al principio se conforman como que todos llegan con susto ¿no es cierto?, pero si uno es receptivo y los escucha se van a soltar.”

Gc; P.49; S9:

“ Empezar de nuevo por otro lado, tratar de salir de la dirección que llevaba.”

3- Proceso de aceptación de la enfermedad crónica.

Dentro de los discursos es más sencillo encontrar referencias al proceso de negación que al proceso de aceptación de la enfermedad crónica, pareciera que el equipo médico asume que en la mayoría de los casos hay negación por parte del paciente; sin embargo tanto ese proceso como la aceptación parece depender de las características del paciente y de factores como los que se mencionaron en el punto anterior.

Al igual que la negación, la aceptación de la enfermedad se manifiesta de diferentes maneras, no existiendo una forma explícita o única.

3.1- Una de las cosas que ayudan al proceso de aceptación es **la conciencia de enfermedad**, si bien conocer las características de la enfermedad no asegura por sí misma la aceptación, es un primer paso que puede conducir a ella, ya que el paciente puede darse cuenta de que hay algo que él o ella no está cumpliendo y que debería formar parte de su vida. Conocer las consecuencias de la falta de cuidados los acerca a ese nuevo mundo que se les presenta, por ello se tomará como conciencia de enfermedad no tanto el hecho de asumirse enfermo si no el saber qué significa lo que se les presenta.

Ga; P.42; C6:

“Es que uno ya sabe, si se cuida o no ya depende de uno, pero si no se cuida no se siente al tiro, el cuerpo se resiente después y viene de pronto, de un momento a otro, cuántas veces no pasa con gente que un día uno los ve bien y después llegan contando que fallecieron de un ataque, así de un día para otro, a mí el médico me explicó que eso podía pasar.”

Ga; P.35; C2:

“ (...), yo ahora me doy cuenta de que es crónica, que es para toda la vida que una va a vivir con eso, además que yo he escuchado... otras enfermas me han dicho que se puede amputar los pies, las trombosis y son esas cosas las que me dan más nervio.”

Ga; P.16; C1:

“ (...), yo ya sabía que con la diabetes todas las heridas costaban, que había que tener mucho cuidado con los pies, que podía infectarse y amputar y amputar y empezar a perder dedos, si eso yo lo sé.”

Dentro de este ítem se incorporará un curioso fenómeno que el equipo de salud ha sido capaz de captar en los pacientes, ellos perciben que el **paciente obtiene una ganancia secundaria** al saberse y manifestarse como un enfermo crónico. Se ha incorporado a la categoría de aceptación como conciencia de enfermedad, ya que el paciente para sacar provecho de su estado debe de antemano reconocerse como enfermo.

Gc; P.114; S2:

“ Yo siento que son demandantes y sienten, siento que ellos creen que es una obligación por ser diabéticos atenderlos y al tiro darles una solución.”

Gc; P.115; S3:

“ Al módulo cuando van porque son hipertensos, dentro de la semana o del día, un día por ejemplo a las doce del día viene llegando un diabético y porque se siente mal hay que correr así, al tiro.”

Gc; P.116; S7:

“ Un paciente tenía dolores en la rodilla, hace cuatro años y era hipertenso y porque era hipertenso había que atenderlo al tiro y no venía hace cuatro años.”

Gc; P.117; S10:

“Yo desde la psicología, tengo la misma impresión, que ser diabético o hipertenso es como colgarse un cartel enorme y ahí me hace dudar, ¿le gustará, sacará una ganancia secundaria?, diabéticos e hipertensos que te lo cuentan con lujo de detalles como si fuera su identidad o su ser, te lo digo también en gente más joven, adolescentes, el sólo hecho de tener la enfermedad con rimbombante no sé porque, incluso aunque tú le dices: si eso es bien frecuente, hay harta gente en el consultorio y ellos te dicen: no pero es que tómame en cuenta, es raro, yo creo que alguna ventaja están viendo entre manos, no sé cuál podría ser, pero algo sospechan de que les podría servir ser diabéticos o hipertensos, como que les gustara.”

Gc; P.118; S2:

“ Les cuento, un paciente diabético, hipertenso trabaja en la calle de vendedor ambulante, se le pierde el carné y vino a que le hicieran un carné nuevo y no había nadie que pudiera tomarle los datos , ir a buscar la cartola para hacerle el carné, pero quería el carné al tiro porque lo necesitaba para ir a trabajar a la calle y cuando lo detuvieron los carabineros mostró el carné de diabético e hipertenso y ahí lo dejan trabajar tranquilo o si lo toman preso lo sueltan al tiro porque es diabético.”

Gc; P.120; S11:

“ Además lo consideran una enfermedad invalidante, lo consideran enfermedad para conseguirse una pensión asistencial de invalidez prácticamente, yo les digo no.”

Gc; P.121; S10:

“ Yo también tengo esa sensación, como que hay gente tratando de ver si pasa o mendigando en el sentido de agrandarte la enfermedad por si pasara con los psicólogos, o con nosotros los asistentes sociales, tengo la impresión de que visualizan que algo hay detrás de estar con eso.”

3.2- Una de las maneras en que el **paciente acepta su situación** es a través de la **adherencia al tratamiento**, la persona conoce y respeta los cuidados especiales que requiere su salud, estas acciones aunque puedan parecer nimias u obvias son señales claras de que la persona está asumiendo la enfermedad.

Ga; P.19; C1:

“ ¿ Empecé a hacerlo?, sí, dejé inmediatamente la azúcar, a comer menos pan, a comer cosas dulces, como, pero una vez a la semana, yo no me privo de todo (...), me como un pedacito de torta, pero no todos los días, de vez en cuando, no como antes que comía más galletas, más mermelada, ahora no.”

Ga; P.37; C2:

“(...) yo tengo anotadito cuando tengo que venir a control, porque yo me preocupo hartito de la salud...”

3.3- Algunos pacientes al **aceptar la enfermedad se están resignando** a su nueva situación, asumiendo cronicidad de la misma, dándole un matiz como de una batalla perdida, lo aceptan porque no existe otra salida, incorporando la nueva realidad a sus vidas.

Ga; P. 121; C4:

“ Es para toda la vida, uno tiene que aprender a vivir con eso.”

Ga; P. 137; C1:

“ Claro, es que eso es ser crónico, que no se va a pasar nunca más.”

Ga; P.172; C8:

“ Uno se acostumbra a vivir con la enfermedad, aprende a vivir con eso como sea.”

Ga; P.180; C6:

“ Yo no me acostumbro tampoco, pero no queda otra...”

4-Implicancias de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes crónicos.

Los pacientes crónicos deben aprender a convivir con la enfermedad, incorporándola a sus rutinas personales y familiares, lo que para algunos implica cambios en su manera de vivir, para otros es más importante tratar de conservar las cosas lo más iguales posible.

4.1- En algunos casos los pacientes crónicos y sus familias deben afrontar **cambios**. Los cambios más evidentes son el hecho de seguir una terapia farmacológica y una rutina no farmacológica que han sido descritas en puntos anteriores, pero además la enfermedad puede implicar cambios más profundos en la manera de vivir de las personas.

Gb; P.81; F6:

“ Antes de que le amputaran la pierna ella hacía todo, menos mal que tengo pensión y tengo un hijo que nos ayuda cuando puede, entonces ahora hay una señora que nos ayuda en la casa...”

Ga; P.23; C1:

“ Yo vivía en Puente Alto y mi hija cuando se casó se vino a Recoleta... me vine yo a cuidarla, ayudarla en su embarazo, con su primer hijo (...), ahora ya me quedé con ella por mi enfermedad, tuve que arrendar la casa allá en Puente Alto y venirme a vivir con ella.”

Ga; P.99; C3:

“ Bueno, es que la hija que yo tengo se preocupa, antes no porque había unos problemas, pero ya ahora nos llevamos mejor y como vive atrás ella se preocupa de mi salud ahora que estoy enfermo.”

4.2- Hay otros casos en que los pacientes crónicos incorporan la enfermedad a su vida cotidiana a través de los cuidados; sin embargo, muchas veces la dejan a un lado, tratan de **olvidar la enfermedad de una manera conciente**, ya sea como una manera de sobrellevarla mejor o por evitar tener más problemas.

Ga; P.43; C4:

“ Es que es una posibilidad, pero uno no lo toma en cuenta, vive natural, privándose de lo que ellos dicen, yo vivo día a día.”

Ga; P.50; C2:

“ Es que uno sigue viviendo, se olvida que está enferma, yo he tenido varios problemas con los hijos ¡eso es lo que me altera harto los nervios!.

5- Sentimientos y sensaciones que provoca la cronicidad de la enfermedad en el paciente, la familia y el equipo de salud.

Las enfermedades, por muy sencillas que nos puedan parecer algunas, provocan una serie de sentimientos íntimos ligados a ellas, tal vez temor, molestia, tristeza, etc. Las enfermedades crónicas tiene además la particularidad de que no existe recuperación, este hecho es la diferencia fundamental entre este tipo de enfermedades y otras de carácter agudo.

5.1- Los Cuidados de este tipo de patologías tienen el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y prevenir complicaciones, por lo tanto la terapia no presenta cambios inmediatos ni evidentes para la persona, pase lo que pase siguen estando enfermos, este hecho provoca **sentimientos de impotencia y rabia** frente a lo que no se puede cambiar.

Ga; P.138; C6.

“Da impotencia, aunque sea algo con lo que uno puede vivir, porque si uno se cuida, se sabe cuidar, no debería haber problemas, pero hay que ser fuerte porque son varias cosas las que hay que cumplir y no es un tiempo, es siempre que hay que cuidarse.”

Ga; P.136; C3:

“ Da rabia, porque a veces lo que uno ha bajado sube otra vez y es cuento de nunca acabar, aunque uno se cuide, es que es crónico ya.”

5.2- A otras personas esta situación les provoca **tristeza**.

Ga; P.132; C2.

“ Es que es como una pena así, porque uno ve que ha hecho tanto y que no pasa nada y uno se pregunta ¿para qué tanta cosa?, si va a ser lo mismo siempre...”

Gb; P.7; F2:

“ (...), me da pena porque yo creo que ella se siente mal... a lo mejor un poco depre, a lo mejor se cansa de tantas cosas que tiene o le dolerá, no sé, es que ella era bien activa y ahora ya no puede moverse tanto como antes.”

5.3- Además las características de estas enfermedades hace que las personas sientan **temor** de lo que pueda pasar en el futuro.

Gb; P.105; F3:

“ Yo tengo miedo que de repente le pase algo a mi esposo, porque él es un poco mayor que yo y si no se cuida el médico le dijo que le podía dar un ataque o quedar en silla de ruedas, si él no se cuida... yo pienso en lo que le puede pasar después, pero él no.”

Gb; P.106; F1.

“ (...), yo pienso en mi esposo, si le pasa algo después va a ser peor, vamos a tener que cuidarlo más o a lo mejor ya no va a poder trabajar.”

Gb; P. 98; F7:

“ A mí me da lata, porque me da miedo que después le pase algo, pero ella tiene que aprender.”

5.4- Para el equipo de salud más que la cronicidad misma es la falta de cuidados de los pacientes lo que les provoca **sentimientos de desesperanza, culpa y un cuestionamiento sobre las propias capacidades y sentimientos.**

Gc; P.46; S8:

“ Tú ves que tantas veces se descompensa que al principio no más te estresas y después como que igual vives y como que, claro, es empezar de nuevo, buscar otras herramientas que uno sabe que no van a resultar mucho, o sea igual hay una desesperanza que tú dices que ya sabes que no va resultar, pero hay que seguir intentando.”

Gc; P.78; S1:

“ Claro que hemos cumplido con lo que está establecido, pero igual no tenemos que olvidar que somos seres humanos y que sabemos a lo que podemos llegar, entonces a veces uno se siente, en el caso mío, como culpable de que a este hombre le amputaron la pierna ayer, aunque yo haya cumplido las normas establecidas, pero me siento igual un poco culpable”.

Gc; P.80; S7:

“ Lo que a mí me pasa por ejemplo, cuando un paciente diabético que está inasistente, tú vas y lo rescatas tres veces y no pasa nada, no vuelve y no vuelve y a la cuarta vez que vas, ya le amputaron un pie, entonces a uno le da pena, sentimientos de culpa, pero así y todo uno dice: pucha fui tres veces a su casa y así todo igual no resultó, entonces qué pasó conmigo, ¿qué me faltó para motivarlo ¿qué me faltó a mí para motivarlo?”

Gc; P.76; S1:

“ Y se aparecen después y si acaso, uno sabiendo a lo que se están exponiendo y aún ni así recapacitan estos hombres teniendo una glicemia tan alta como de 500, que puede terminar en un coma diabético, con daños mayores en las arterias principales. Y bueno lo que uno dice es voy a empezar de nuevo, hay pacientes que sí, que son bastante preocupados y a sus casas se toman de nuevo las sales, bueno dicen tengo que bajar de peso, no puedo comer esto, y eso a uno lo estimula un poco, lo estimula al saber que al menos una fracción de lo que uno les dice están cumpliendo, no el 100% al menos digamos un 40% pero que el resto como que uno va perdiendo las otras batallas.”

5.5- Para el equipo de salud no sólo importan los procedimientos médicos, sino que también **les preocupa el bienestar emocional del paciente**, lo que se refleja en la importancia que tiene para ellos el psicólogo como otra herramienta de trabajo con los pacientes crónicos. Esto muestra que el equipo

de salud intenta tener un **trabajo integral** con los pacientes, empatizándo con sus problemas.

Gc; P.84; S1:

“ Sentimos los problemas del paciente también...”

Gc; P.95; S9:

“ Ellos esperan muchas cosas y con razón, nosotros todavía creo que estamos bastante atrasados”.

Gc; P.38; S6:

“ Oye, pero espérame, yo no trabajo directamente con ellos, los veo eventualmente, pero sí me da la impresión que es una sobrecarga de trabajo enorme , o sea mil veces quisieras tú, por el bien de ellos, de sus familias, de los niños, o sea toda esa gente que uno conoce de esa familia, como en el caso de la Angelina, que se estabilizaran, que hicieran su tratamiento...”

Gc; P.13; S8:

“ Lo que yo hago es visitarlos frecuentemente para ver cómo están, para ver su parte emocional y también su parte médica, por si vemos si hay una depresión, si necesitamos ayuda de un psicólogo va al psicólogo.”

Gb; P.53; F6:

“ Mi señora estuvo con depresión, eso le dijo el médico y que viniera al psicólogo, pero ella no quiso...”

6- Rol de la familia en el cuidado de los pacientes crónicos.

La familia de los pacientes crónicos de una u otra manera forma parte de la dinámica que se establece alrededor de la enfermedad; sin embargo la definición sobre el lugar que ocupa en esta dinámica es subjetivo, en tanto que los diferentes actores esperan distintas actitudes o actos de parte de las familias. Se puede decir que existen dos polos transversales a los discursos de los grupos: el apoyo y la falta de apoyo, ahora, la forma en que estos polos se manifiestan depende de las expectativas que existen sobre la participación de la familia en la tríada.

6.1- En muchos momentos el **apoyo de la familia** es un **pilar fundamental** para el tratamiento de la enfermedad, ya que de acuerdo a la actitud que ellos mantengan el paciente se sentirá más protegido y acompañado, lo que facilita la aceptación y adherencia al tratamiento. El apoyo que la familia muestra puede ser de diferentes formas, mostrando preocupación y cuidados, acompañando al paciente, con apoyo económico, apoyándolo a través de cambios en la casa que faciliten su tratamiento, etc.

Para el equipo de salud el apoyo de la familia es fundamental.

Gc; P.64; S1:

“ Lo que pasa es que a mí modo de ver si hay un paciente en una familia que es hipertenso y se va a hablar de que este paciente hay que empezar por la base fundamental y que su estilo de alimentación, bajar la sal o las grasas, que se yo, si la familia no se adhiere, no se une a este tipo de tratamiento no farmacológico y solamente tiene que hacerlo el paciente eso no es una ayuda tampoco es como decir tú eres el único que va a comer sin sal y el resto con sal y eso no es lógico porque tampoco está apoyando al paciente esa familia, si a usted le dijeron que tiene que comer sin sal nosotros también vamos a hacer lo mismo y vamos a empezar la educación por la mesa, pero para la familia completa no solamente para él, yo creo que eso es lo más lógico entonces ahí no hay apoyo

familiar y él no cumple tampoco con ningún tratamiento, empezando por la parte no farmacológica, pero lo fundamental es el tratamiento médico, pienso yo.”

Los pacientes ven que sus familias los apoyan a través de la actitud que éstos tienen con ellos.

Ga; P.100; C3:

“ (...), ella me pregunta que cómo me siento, si me tomé los remedios, a veces me pasa a ver en la noche, me dice que me acueste cuando hace mucho frío... y me lleva una bandeja...”

Ga; P.148, C4:

“ Cuando estoy enferma mi marido se preocupa, me pasa plata para los remedios.”

La propia familia tiene una idea de cómo poder ayudar a sus familiares.

Gb; P.151; F6:

“ Acompañarlos, si tú ves que alguien se preocupa uno se siente mejor, menos solo.”

Gb; P.155; F6:

“ Si está acompañado todo es más fácil.”

Gb; P.15; F5:

“ Es que cuesta que se cuiden, mi esposo ahora se cuida, pero antes nada... hasta que una vez se sintió mal y claro ahí se asustó... entonces nos preocupamos hartito, al principio yo lo veía porque no estaba “ni ahí” con los médicos ni con los remedios ni con nada.”

Gb; P.21; F4:

“ Sí, como que a uno le da un poco de lata hacer fiesta o algo rico, uno lo evita, porque ellos no pueden comer, pero el resto de la familia sí.”

Otra forma de cuidado es la de no dar más problemas al familiar enfermo.

Gb; P.67; F1:

“ Yo veo que mi esposo cuando anda con algún problema como que anduviera más decaído, así que yo no le cuento todas mis cosas.”

Gb; P.146; F3:

“ Ser más comprensivos a lo mejor, porque al final son ellos los que no están bien y si se ponen mal genio tal vez hay que entenderlos.”

6.2 En muchos casos la **familia no apoya** lo suficiente a los pacientes crónicos, la falta de comunicación, de empatía, o falta de cuidados hace que los pacientes no se sientan apoyados.

Gc; P.31;S7:

“ Y también pasa en el caso de los hipertensos que cocinan y cocinan con sal y más encima llevan la sal a la mesa.”

Gc; P.17; S9:

“ Muchas veces vienen solos, la mayoría de las veces lamentablemente vienen solos...”

Ga; P.142; C7:

“ Mmm, no sé, no toman en cuenta.”

Ga; P.147; C7:

“ No, yo no le cuento nada, si mi marido no me pregunta, y jamás me pregunta, yo no digo nada, me lo dejo para mí no más, cuando vengo al consultorio y llego yo le digo: tú no me preguntas ni siquiera cómo me fue le digo yo y ahí me dice: haa, cómo te fue?, a no le digo yo, entonces no le contesto nada.”

Gb; P.129; F5:

“ Yo reconozco que en la casa no hago comida muy “diabética”, uso aceite o compro pan amasado a veces y sé que mi esposo no puede comer, en eso a lo mejor yo no lo ayudo mucho, pero es difícil cuando en la casa siguen todos igual y es uno el que no puede...”

6.3 También vemos que el exceso de apoyo o la falta de éste pueden ser un problema, por lo tanto lo ideal es llegar a un **equilibrio** que permita tanto que el paciente se haga responsable de su enfermedad como para darle un espacio de participación a la familia.

Gc; P.30; S2:

“ Y el apoyo de los familiares, pero tiene que haber un límite en el apoyo, porque mucho apoyo o poco apoyo de los familiares los ahoga, hay casos en que le tiene que dar la pastilla, entonces la esposa sale, el paciente no se la toma, entonces la esposa no puede salir, tiene que estar todo el tiempo, viendo las pastillas viendo si come entonces es como exagerado y el otro extremo es ver que no tienen nada de apoyo, ven que la mesa está llena de comida se tientan y vuelven a seguir comiendo... y siguen subiendo, en el caso de los diabéticos.”

Gb; P.11; F3:

“ Ya, yo tengo a mi esposo que es hipertenso, se lo dijeron hace tiempo y es bien complicado, yo le pregunto si se tomó la pastilla y él me mira así como ¡yaa..!, así como para que yo lo deje tranquilo, pero si no le doy la pastilla y lo molesto yo pienso que no se la toma y después le sube la presión...”

Gb; P.86; F3:

“ Mi marido es así, pero yo creo que a lo mejor uno se preocupa tanto que al final hostiga al otro, pero es por cariño.”

Gb; P.147; F7:

“ También hay que dejarlos que hagan sus cosas tranquilos si ellos ya saben lo que pueden hacer, y lo que no y si se sienten mal van a pedir ayuda, yo a mi hija la dejo, pero me cuesta no estar encima, pero cuando yo no esté se va a tener que cuidar sola y eso se lo tengo que hacer ver...”

6.4- Hay familias en las que es el **propio paciente el que no desea**, por una razón u otra, **incorporar a sus cercanos al cuidado de su enfermedad.**

Ga; P.22; C1:

“ Yo tengo una hija, mi familia es ésa, todo lo tomo para mí, porque mi hija tiene tres niños, trabaja, ella sabe todo lo que tengo, pero yo sufro dolores o cosas así, yo no le digo todo el tiempo me siento así, ella sabe las enfermedades que yo tengo, pero yo no me llevo quejando todo el rato que mira me duele esto...”

Ga; P.149; C7:

“ No, no le cuento a nadie, a los hijos tampoco les cuento por que para qué más problemas.”

Ga; P.151; C7:

“ Preocuparlos, no yo no les digo nada, ahora les digo que están más grandes, pero no...”

Ga; P.162; C2:

“ No, mi hijo llega y me dice: mamá cómo estás, cómo está el colesterol, mamá cuídate me dice, no si no le hago caso, mira si le hago caso le digo yo me voy a poner más vieja, pero yo le digo eso a él para no preocuparlo, pero uno se preocupa sola.”

7- Rol del equipo de salud en el cuidado de la salud del paciente crónico.

En los discursos que elaboran los grupos no surge una definición concreta sobre el rol del equipo de salud, sino que es posible observar experiencias, expectativas y definiciones vagas que en conjunto pueden dar luces del lugar que ocupa dentro de la dinámica de las enfermedades crónicas.

7.1- Dentro de las experiencias que han vivido los pacientes crónicos y sus familias en el centro de salud, hay experiencias que son positivas, en tanto que las personas se sienten acogidas y comprendidas con sus problemas, además sienten que el centro de salud se preocupa y los apoya en el cuidado de la salud; así surge una **definición** colectiva de lo que sería **buena atención del equipo de salud.**

Ga; P.27; C2:

“ Claro, porque los niños empezaron a estudiar, entonces la situación no estaba muy buena y me cambié para acá. Me atendieron súper bien acá, siempre me han atendido bien, yo les conté todo, me han dado los remedios y han aparecido muchas enfermedades en el camino.”

Ga; P.66; C5:

“ Es que a veces tocan médicos buenos a los que uno puede llegar al médico, como hay médicos pésimos que lo único que hacen escriben y le preguntan y listo para afuera, en cambio los otros llegan a uno.”

Ga; P.75; C3:

“ (...), cuando un médico es bueno uno sabe que le va a dar algo, que lo va a ayudar, hay más confianza también.”

Ga; P.88; C2:

“Ese era bueno... te escuchaba y le decía: mira hija te vamos a dar esto para que se te quite el dolor y te vas a hacer estos exámenes, él era muy amoroso para atenderla a una.”

Ga; P.90; C3:

“ Sí, él se fue, él me atendía a mí, muy atento, se tomaba su tiempo.”

Gb; P.8; F2:

“ No; o sea, lo que pasa es que a ella le cuesta caminar entonces a veces si se enferma la van a ver a la casa de acá del consultorio, cuando tuvo la herida la señorita (nombre) iba a verla para hacerle la curación, era bien preocupada, porque nos decía lo que teníamos que hacer y todo, ahí nos ayudaron hartos.”

Los pacientes se dan cuenta subjetivamente de cuando están siendo comprendidos y escuchados.

Ga; P.67; C5:

“ Es que uno se da cuenta, yo al menos tengo... como que siento la psicología que él tiene, yo veo cuando el médico llega a uno, uno tiene confianza como para preguntarle, en la cara, se le ve en la cara.”

Ga; P.68; C5:

“ En la mirada mi hijita, porque la persona que es un médico profesional a usted la mira con los ojos, la mira de frente, el médico que no es profesional siempre escribe, escribe y le pregunta ¿qué más tiene?, y sigue escribiendo.”

7.2- Una **buena atención** por parte del equipo de salud da una sensación de **bienestar y confianza** en los pacientes.

Ga; P.103; C2:

“ Es que cuando un médico es así como el doctor (nombre)... mire si cuando yo venía parecía que uno salía y uno se siente... parecía que uno se mejora.”

Ga; P.105; C2:

“Sale contenta, si es cierto, es verdad, porque me atendió bien y le dio algo de solución.”

Ga; P.107; C1:

“ Se nota en la reacción de uno, hay un alivio, si duele algo sabe que se puede pasar, no es esa sensación de irse a la casa igual o peor que como llegó.”

Gb; P.29; F1:

“ En la forma en que te hablan, algunos ni te miran y otros no te escuchan (...), uno igual lo siente, es igual como cuando alguien te cae bien o mal, uno cacha al tiro, cuando un doctor es pesado uno sale como si no hubiera hecho nada, no dan ganas de venir más, e cambio con el otro te sientes más escuchada.”

7.3- Las personas que se atienden en el centro de salud también han vivido experiencias negativas con el equipo de salud, en este punto se dará una idea de lo que una **mala atención** para el paciente y/o su familia.

Para las personas es importante sentirse escuchadas e importantes, necesitan saber que alguien las puede ayudar, si esto no se cumple para ellos es falta de profesionalismo o simplemente por que son “pesados”.

Ga; P.70; C3:

“ Es que escriben y a uno no lo miran, usted les va a hablar y parece que a uno no lo toman en cuenta, para qué tanto escribir si ni saben cómo se siente uno, a veces se puede estar muriendo y ellos llenan papeles.”

Ga; P.81; C4:

“ Como que... hee... es como si no escucharan, no preguntan, no hacen preguntas.”

Ga; P.78; C8:

Lo que pasa es que si uno viene a médico es porque se siente mal o tiene alguna duda no va a venir a lesiar, pero hay doctores que te miran así como diciendo qué está haciendo aquí, si cuando uno no tiene nada en vez de alegrarse es como ya, váyase rapidito.”

Ga; P.85; C2:

“ Es el pesado de aquí del consultorio... yo no sé, pero las veces que me he visto yo con él ni siquiera la presión me la toma, no me toma la presión y no me dio jamás un remedio.”

Ga; P.86; C2:

“ Si uno viene a un control o a una hora con el médico, es porque el médico tiene que por lo menos darle algo... yo cuando vine el otro día y le dije: doctor sabe que me duele tanto esta pierna, le dije ya no soporto el dolor, ¡me ignoró, me ignoró, no me tomó en cuenta! (...)”

Gb; P.26; F7:

“ No sé, los doctores a veces son pesados y creen que hay que puro escucharlos a ellos, a lo mejor si preguntaran y escucharan primero, pero no así ponerse a escribir y que ni te miran, mi hija me dice que no me meta o que no alegue, pero yo no puedo, yo siempre me defiendo...”

7.4- Detrás de una mala experiencia hay sentimientos involucrados y acciones para cambiar la situación.

Ga; P.72; C5:

“ Pésimo... yo cambio al tiro médico, al tiro.”

Ga; P.77; C1:

“ A mí me pasó acá, a mí me vio la doctora (nombre), no me gustó, me vio una pura vez y después vine al médico y dije: por qué no me da hora para otro médico que la otra doctora no me gustó y me la cambiaron, me atendió la doctora (nombre).”

Ga; P.109; C4:

“ (...), pero si no le dicen nada... ahí uno dice: el doctor es más malo dice uno, va hablando sola, cuando la atienden mal, claro.”

Ga; P.111; C5:

“ Claro, en vez de subirla a uno la tiran para abajo.”

Gb; P.114; F1:

“Mire, a mí me pasó una vez que tuve que esperar harto rato y después van y me dicen que el doctor no me va a atender, cómo es posible dije yo, si uno no puede estar perdiendo así el tiempo, yo pienso que a veces se olvidan que uno es persona.”

7.5- Las personas se forman **expectativas acerca de los deberes del equipo de salud**, es en base a estas expectativas que pueden evaluar sus experiencias en el centro de salud.

Gb; P.108; F2:

“ Que cumplan con la salud.”

Gb; P.138; F5:

“ Que te escuchen también es importante.”

Gb; P.141; F5:

“ Lo mismo, que los vean (a los pacientes), que los escuchen, y les explique bien todo, porque después hacen que no se acuerdan, se hacen los lesos, yo

prefiero que el doctor le diga las cosas delante de mí, porque así él no me puede alegar después.”

Gb; P.109; F3:

“ Si no hay plata para ir a otro lado, yo creo que acá tienen que atenderte, ahora se supone que con el AUGE va a cambiar, yo no tengo idea eso sí.”

Gb; P.113; F3:

“(…), yo creo que un doctor debe tomarse su tiempo para saber qué es lo que le pasa a uno.”

Gb; P.143; F2:

“ Me gustaría que a lo mejor un psicólogo me ayudara, porque a veces yo veo a mi mamá media deprimida y yo también me pongo nerviosa con las cosas que hay que hacer.”

8- Distribución de la responsabilidad.

En cuanto a la responsabilidad por el cuidado de la salud del paciente no siempre hay acuerdos, si bien coinciden en que el principal responsable es el propio paciente, los actores también hacen parte de esa tarea al otro.

8.1- Podemos observar que el **paciente crónico es el principal responsable por el cuidado de su salud.**

Gc; P.79; S11:

“ Pero por qué te vas a sentir culpable si tú le has dicho hasta el cansancio y le has dado toda la información y educación y la responsabilidad última es del paciente, que es adulto, si no estamos tratando con niños, uno se debería sentir culpable por un niño que hay que llevarlo de la mano al hospital y hacerle las cosas, pero con seres grandes, adultos, maduros, tú o sea, todo tiene un límite.”

Gb; P.36; F3:

“ Mi esposo no viene a ningún control, pero ahí ya no es problema de los doctores ni mío.”

Gb; P.103; F6:

“ Yo me he dado cuenta de que el que quiere cuidarse lo va a hacer, porque acá cuando hay control te preguntan todo y en los exámenes ellos saben si la persona se cuidó o no, si tengo la glicemia alta es porque no me cuidé.”

Gb; P.92; F4:

“ O sea si trata y no hacen caso uno igual se pregunta para qué tanto si es por el bien de ellos, pero yo los entiendo, porque estar enfermos siempre, que no se va a quitar, es mucho, al final uno tiene que pensar que son viejos y tienen el derecho a comer o hacer lo que quieran, si así ha sido siempre, ahora si la persona está mal hay que decirle.”

8.2- En algunos casos, cuando uno de los miembros de la familia está más delicado la **responsabilidad del cuidado se desplaza** de una persona que era atendida a tener que cuidar de la otra.

Gb; P.38; F6:

“ Antes era mi señora la que me cuidaba a mí, pero ahora que está más delicada yo le doy los remedios y trato de que esté cómoda, salimos con la silla, me cuesta un poco llevarla, pero con la Anita la sacamos a veces o venimos para acá.”

Ga; P.154; C7:

“ Bueno, mi marido ahora está con diabetes, ahora todas las preocupaciones son con él, ¡yo con él!, porque yo con mi presión, mi enfermedad ya la tengo a un lado, estoy preocupada con él y realmente yo jamás pensé que se podía enfermar, no se enfermaba, si le daba un resfriado se calmaba, le hacía una limonada qué sé yo y ahora el enfermo es él.”

8.3- La **familia** también surge como un **responsable** de la salud de los pacientes crónicos, ya sea a través del cuidado directo de ellos o apoyándolos con sus restricciones y problemas.

Gb; P.93; F1:

“ Pero si no escuchan, la preocupación está igual, no se trata de que hagan lo que quieran.”

Gb; P.95; F2:

“ Hay que ver que quieran no más... si mi esposo no se cuida ahora a lo mejor no le va a pasar nada hoy día, pero después...”

Gb; P.149; F1:

“ Si todos hacen un esfuerzo es más fácil para uno, por ejemplo cuando mis hijos traen bebida compran light para nosotros, o comemos pollo asado en vez de pulpa o carne, claro que las longanizas llegan y comemos no más ja, ja, ja...”

es que dan muchas ganas, pero si me como una ya después no como postre o una fruta... así es más fácil, los demás tienen que ayudar aunque se tenga fuerza de voluntad, no son todos iguales, algunos se aguantan pero yo me tiento y si me traen algo yo sé voy a comer.”

Ga; P.152; C8:

“ Pero hay que decirles, a mí cuando me faltaba algún remedio, algún medicamento me lo compran, tienen que saber.”

Gb; P.39; F1:

“ Al final uno no puede desligarse, yo ando detrás de mi marido, y por último como soy dueña de casa me preocupo de todos, no de él solamente, en ese sentido las mujeres tenemos más responsabilidades.”

Gb; P.43; F4:

“ Yo siento un poco el peso, porque como vivo cerca mis hermanos dan por hecho que yo voy a estar pendientes si necesitan algo (los padres), ellos no vienen tanto entonces yo siento que me toca a mí todo, si necesitan plata por ejemplo, yo si no tengo les pido a ellos, pero los tengo que llamar yo, porque no saben lo que pasa acá, al saber que estoy se relajan.”

Sin embargo la familia aunque desee apoyar también espera que el paciente les ayude en esa tarea.

Gb; P.124; F3:

“ A mí me gustaría que no se enoje cuando yo le digo las cosas, porque no es por molestarlo.”

Gb; P.126; F1:

“ Que no haya que andar detrás de ellos para que se cuiden, que se hagan responsables de su enfermedad.”

8.4- Tanto la familia de los pacientes crónicos como el equipo de salud asumen que ellos también son responsables, al menos en parte, del cuidado de la salud, por lo tanto plantean que al final lo mejor es la **responsabilidad compartida**.

Gc; P.110; S7:

“ Yo creo que todos tenemos una tarea en esto, todos tenemos nuestro rol, porque nosotros como consultorio debemos saber controlar al paciente cuando él lo necesite y los familiares tratar de estar, comprender y estar ahí apoyando, no se pó, individualmente por ejemplo, yo digo: cada vez que venga un paciente diabético y solicite una glicemias voy a ir y la voy a tomar, aunque tenga una cinta, es como que cada uno cumple un rol que corresponde en este caso.”

Gc; P.111; S6:

“ La responsabilidad es compartida...”

Gc; P.112; S7:

“ Sí claro, así como un hipertenso por ejemplo, cada vez que solicite una presión se la voy a tomar, no puedo negársela, es como compartida y a la vez todos tenemos un rol.”

Gb; P.127; F1:

“ Ellos, aunque todos tenemos algo que ver, porque si ellos no pueden comer sal, no voy a cocinar con sal o voy a comerme una torta delante de ellos si no pueden, a mí me pasa que si veo que están comiendo cosas ricas, como ahora que me comí una galletas (...), a veces me aguanto, pero no siempre es fácil.”

Gb; P.152; F4:

“ A mí me gustaría que se repartiera la responsabilidad entre los familiares, que no sea uno el que lleve el peso y eso yo creo que pasa siempre (...), cuando alguien enfermo yo pienso que hay que repartirse las tareas.”

9- Problemas que afectan al paciente en el cuidado de su salud.

Si bien la negación, la falta de apoyo de la familia o del equipo de salud pueden constituir serios problemas para que el paciente cuide su salud, existen otro tipo de situaciones que impiden que el paciente crónico y su familia puedan tener todas las posibilidades de bienestar. Estas situaciones inducen a que el paciente se descuide o justifique su falta de preocupación.

9.1- Los problemas económicos son uno de los que mayor incidencia tiene en el bienestar de las personas, ya que es causa de preocupaciones y de falta de recursos para el cuidado de la salud.

Ga; P.51; C2:

“ No, de tipo económico se puede decir, es que ellos estudiaban, entonces una anda presionada que falta la plata para la universidad, que para viajes, para acá, entonces esas presiones es cuando más estuve con presiones malas, aquí me ayudaron hartito en el consultorio.”

Ga; P.171; C2:

“ (...), yo a pesar de que mis dos enfermedades son graves trato de ponerme de pie como se dice (...), entonces yo voy viendo que la cosa está mal y que no puedo trabajar y no está bien la cosa, entonces lo que pasa es que yo tengo ese problema que si mi marido no trabaja no tenemos para comer y yo no puedo estirarle la mano a mis hijos así ya pónganme para mis imposiciones, hace un año que dejamos de imponer.”

Gb; P.52; F5:

“ Si para todo se necesita plata, para los mismos remedios o algunos exámenes que si en el hospital se demoran hay que saber hacérselos no más.”

Gb; P.156; F2:

“ Yo pienso que lo difícil es a veces que a lo mejor a uno le gustaría poder darles más cosas, no sé, los remedios o cosas que pueden comer pero que son más caras, nosotros tenemos problemas económicos, o sea estamos medios apretados, entonces hay cosas que no se pueden comprar.”

Gc; P.67; S6:

“ Y otra cosa también es el nivel de ingreso porque de repente el arroz, los tallarines son más baratos y es una cosa más liviana, las papas.”

9.2- Los **problemas familiares** también son fuente de angustia y de postergación para los pacientes crónicos.

Ga; P.145; C2:

“... por qué razón, los chicos estudiaban, pasaban afuera uno preocupada de ellos,, no tenía ni tiempo de pensar que estaba enferma, si no de pensar que ellos se superaran no más.”

Ga; P.192; C2:

“ Es que antes mi marido tenía su negocio entonces pasaba harto conmigo en el día, en cambio ahora está todo el día afuera y los viernes yo le digo que salga no más, porque él va a jugar cartas con los hermanos y yo me quedo en la casa, entonces estar sola no ayuda en nada.”

Gb; P.46; F2:

“ Yo tengo niños chicos, tengo que ver las cosas de la casa y a mi pareja, yo lo atiendo cuando llega en la noche (...), mi mamá trata de ayudarme, pero yo sé que le cuesta, pero a veces a mí me da como cosa no poder cuidarla más, los niños tienen sus cosas.”

Gb; P.49; F3:

“Las mismas cosas que les pasan a todos yo creo, la plata o los problemas de la casa lo ponen más nervioso, en la casa a veces hay más problemas, pero como en todas partes, gracias a Dios que no hemos tenido grandes problemas, mi marido se pone más nervioso, yo creo que también es porque tiene que llevar la casa.”

9.3- Los problemas con el equipo de salud, tanto de recursos como de relaciones con los pacientes o la familia también constituyen un obstáculo en el cuidado de la salud de los pacientes crónicos.

Ga; P.207; C2:

“Claro, acá por ejemplo hay un puro cardiólogo, yo no vengo más al cardiólogo de aquí, así que compro bono y voy a otro y si no puedo no vengo no más.”

9.4- Dadas las características de las enfermedades que aquí se han presentado la comida puede llegar a ser un gran problema para la salud de los pacientes crónicos, tanto porque existe poco autocontrol para seguir las dietas y la comida como fuente de conflicto en las familias.

Ga; P.179; C4:

“Yo peleo por la sal, cocino sin sal y a mi marido no le gusta, encuentra tan desabrida la comida, él me dice: tú cocinabas tan rico y ahora te queda desabrido, la sal influye mucho en los sabores y todo.”

Gb; P.18; F3:

“Es que está acostumbrados a otra cosa creo yo, imagínese que de un día para otro ya no se pueden hacer las mismas cosas, si a mí me dijeran que no puedo comer más me costaría harto también, mi marido dice que lleva toda una vida viviendo comiendo sal que por qué ahora la va a dejar, él dice que con los remedios está listo.”

Gb; P.19; F19:

“ Noo pues, si nos cuidamos pero uno se tienta (...), nosotros nos quedamos solos y si nos da hambre en la noche comemos viendo tele.”

Gc; P.59; S8:

“ Yo creo que también es súper importante que los crónicos hipertensos y diabéticos es que la enfermedad tiene que ver con la comida...”

Gc; P.60; S2:

“ El tema de la comida es lo principal.”

Gc; P.65; S7:

“ Yo creo que deben sentirse como castigados, todos comen rico con sal, las ensaladas, tomando trago.”

Gc; P.69; S6:

“ (...), ahora lo que pasa, que indudablemente que un plato de tallarines, un plato de arroz está mucho más al alcance del conocimiento de la gente que cocina que hacer un guiso de verdura, entonces lo que hace la Anita y que es macanudo, es que enseña guisos especiales y eso debería estar al alcance de todos pero desgraciadamente no todos tienen acceso.”

9.5- La **las características propias de la enfermedad** puede ser causa de problemas a la hora de cuidarse, dado su carácter silencioso y asintomático.

Ga; P.29; C2:

“ No, a veces se me sube hasta 20, 21... yo no siempre me doy cuenta.”

Ga; P.159; C2:

“ A mí lo más curioso es que cuando me sube el colesterol yo no me doy cuenta, es silencioso.”

Gc; P.28; S8:

“ Porque es una enfermedad silenciosa, es una enfermedad que no presenta síntomas, se presenta así, es mucho más fácil, no quieren hacer el régimen, se niegan.”

Gc; P.66; S1:

“ Y aparte de eso si tienes que saber que tienes que tomar pastillas toda una vida, porque es una enfermedad crónica, más a eso si le une que tiene otra patología también va a decir: “hasta cuando, estoy cansado de tomar pastillas, al final es lo mismo, lo mismo” si no lo apoya la familia, no entiende muy bien sobre su problema de salud, hay un momento en que deja de cumplir el tratamiento...”

5.2 Análisis de los resultados de acuerdo a los objetivos planteados.

Dados los resultados obtenidos es posible hacer un análisis en relación a los objetivos planteados para esta investigación.

De acuerdo a los relatos de los diferentes grupo fue posible observar que en todos ellos se manifiestan de alguna manera los **hábitos y prácticas de cuidado de salud** de los pacientes y sus familias. El equipo de salud da cuenta de las prácticas de cuidado diferenciándolas en dos posiciones, una es la terapia farmacológica que corresponde a la ingesta de medicamentos y por otra parte una terapia no farmacológica que tiene relación con hábitos de vida saludable como las dietas específicas, dejar de fumar, etc.

En base a esta referencia que nos entregó el equipo de salud, es posible observar que tanto los pacientes crónicos como sus familias poseen un conocimiento bastante exacto sobre estas prácticas de cuidado, ambos grupos dan cuenta de su conocimiento acerca del problema, lo que permite identificar desde sus discursos una lista más o menos detallada de sus hábitos y rutinas de cuidado. Sin embargo a pesar de que las prácticas de cuidado de la salud son identificadas plenamente por ambos grupos fue posible establecer que el conocimiento de dichas prácticas no asegura por sí mismo el cumplimiento de las mismas. Como primer punto se puede señalar que tanto los pacientes como sus familias, en la mayoría de los casos, atraviesa por un proceso de negación, esto debido al carácter crónico de la enfermedad que provoca un fuerte impacto emocional, ya que se asocia enseguida con la idea de estar enfermos por siempre, acercándose a una idea certera de muerte futura.

Por otra parte los cuidados que deben comenzar a practicar son vistos como altamente exigentes, los pacientes se refieren a que ya sea por costumbre o falta de voluntad se hace muy complejo cumplir con las exigencias médicas, asuntos como dejar el azúcar, o la sal, se convierte para ellos en un dilema vital,

por lo que la complejidad de la decisión también es diferente a, por ejemplo, la decisión que puede tomar al respecto una persona no crónica.

Por último la familia también juega un rol en la identificación de los cuidados y su cumplimiento, un paciente que tiene una familia que se preocupa y lo apoya, ya sea acompañándolo, compartiendo con él las responsabilidades, alejándolo de aquellos hábitos nocivos para su salud, etc. es un paciente que tiene altas probabilidades de éxito en el cumplimiento de su terapia; al contrario las familias poco apoyadoras, que no se interesan ni saben lo que ocurre con sus parientes son familias en las que el paciente crónico tendrá una mayor dificultad para asumir su condición y por lo tanto, cumplir con su tratamiento.

El paciente y su familia **vivencian el diagnóstico y tratamiento de diferentes formas**; por lo tanto no existe una descripción única sobre la experiencia de enfermar.

En los relatos que se expusieron queda en evidencia que ante el diagnóstico de la enfermedad crónica casi siempre afloran en la persona sentimientos de sorpresa, incredulidad y temor; esto puede ser por varias razones, por una parte socialmente existe un basto conocimiento informal acerca de lo que significa la enfermedad y sus consecuencias, el paciente, al manejar datos imprecisos sobre el proceso de la enfermedad y su tratamiento, enfrenta con un temor acrecentado su nueva realidad, construyendo una “muralla” (Gc; P.22; S8) que hace muy difícil la aceptación de su enfermedad y el trabajo del equipo de salud. Otro factor de sorpresa y temor es el adjetivo de “crónico” que acompaña al nombre de la enfermedad, el hecho de que sea una patología que no tiene cura y que por el contrario se irá haciendo cada vez más compleja hace que el paciente y la familia vean como algo terrible tener que vivir con eso, ya que es algo indeseable de lo que no pueden desprenderse.

Cuando el paciente o la familia vivencian con temor y rechazo el diagnóstico, muchas veces es porque ya han conocido o vivido de cerca una experiencia traumática con la enfermedad; ya sea por muerte de un familiar o amigo cercano o por las secuelas que pueden tener, ya sea amputaciones, infartos o derrames cerebrales con graves consecuencias.

En cuanto al tratamiento se vivencia como algo difícil de cumplir, ya que hay que cambiar hábitos que han acompañado a la persona por siempre y sustituirlos por otros que, aunque saludables, no siempre son agradables. Además la familia de los pacientes crónicos no suele acompañar a la persona con sus cuidados, llegando incluso a quejarse por los cambios que intentan hacer en el hogar.

Ya que el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad puede vivenciarse de diferentes maneras, es posible inferir que **la calidad y cualidad de las relaciones que el paciente sostiene con la familia y el equipo médico influyen en el desarrollo de la enfermedad.**

Aunque existan factores más “objetivos” como las manifestaciones físicas de la enfermedad y el grado de evolución, que sin duda afectan directamente al desarrollo de la misma, los problemas familiares o incluso la ausencia de una relación familiar cercana o de apoyo y contención, hacen que el paciente tenga un peor pronóstico que aquel que es apoyado por sus seres queridos, no porque el afecto tenga una relación directa con el hecho de enfermar, que puede ser pero que no es el tema central de esta investigación; si no porque la persona que no cuenta con el respaldo de alguien significativo tiene más riesgo de desertar del tratamiento o de prolongar la fase de negación lo que sí influye directamente en su salud. A sí mismo una familia que tiene un paciente crónico con un alto grado de negación o que no tiene buenas relaciones con el entorno familiar, es una familia que prontamente desistirá de apoyara la persona enferma. A sí mismo los pacientes crónicos dieron cuenta en su relato que el hecho de no contar con el apoyo y comprensión de su médico o del equipo de salud que lo controla, hace mucho más compleja su situación,

desmejorando su calidad de vida. Como ya se señaló el paciente crónico atraviesa por muchas dificultades para lograr el cuidado de la salud y es el equipo médico quien puede entregar las herramientas mínimas para su cumplimiento, es por ello que si el paciente no se siente escuchado o acogido abandonará la lucha o buscará formas alternativas, no siempre las mejores, para enfrentar su enfermedad, lo que influye en el futuro de su salud y calidad de vida.

Ya se ha señalado cómo las actitudes de la familia, de los pacientes crónicos y del equipo de salud influyen en las diferentes etapas de la enfermedad crónica; sin embargo esta influencia no es unilateral; la manera en que enfrentan la enfermedad el paciente y su familia afecta directamente el trabajo del equipo de salud. Las personas que trabajan con pacientes crónicos están expuestos a una carga emocional y física mayor que en el tratamiento de patologías agudas, ya que en éstas últimas el médico o profesional a cargo puede hacer algo que vaya en directo beneficio del paciente, si existe dolor se puede quitar, si hay enfermedad se puede curar, etc; en cambio la cronicidad de la enfermedad no sólo afecta al paciente, si no que al equipo también, ya que todos los esfuerzos que hagan aunque vayan en pro de la salud de la persona, siempre está presente la idea de que esa persona no mejorará o que puede agravarse, esto provoca frustración y culpa en el equipo de trabajo, ya que los frutos de su esfuerzo no siempre son evidentes, más aún si los esfuerzos están dirigidos a pacientes y familias que no cumplen con los cuidados que se les proporcionan, los miembros de un equipo de salud que trabaja constantemente en estas condiciones están expuestos a un alto nivel de estrés y desesperanza. Es difícil definir o describir la manera en que el equipo de salud se relaciona o cuál es la definición de su rol dentro de la dinámica; sin embargo se podría decir que si bien sigue existiendo una relación de saber- poder, en tanto que es el equipo quien posee los conocimientos y herramientas necesarias para enfrentar la enfermedad, existe una apertura del rol de cada uno, comprendiendo que muchas veces es necesario contar con un apoyo extra en el trabajo con estos pacientes. Ellos reconocen que su trabajo puede ser en vano si

no existe un apoyo emocional detrás de las acciones a tomar y es dentro de ese reconocimiento que el rol del psicólogo y de la familia cobran importancia.

Dentro de los resultados de esta investigación se encuentran las herramientas para comprender cada uno de los objetivos específicos planteados inicialmente; sin embargo, es necesario recalcar que no es posible identificar proposiciones certeras o cerradas acerca de la información recopilada, ya que cada paciente, cada familia y cada miembro del equipo son un mundo lleno de experiencias, sentimientos, deseos y expectativas que al unirse, mezclarse y relacionarse con las otras nos dan diferentes formas de percibir la realidad, lo que para unos puede ser una experiencia amenazante, para otros puede ser una parte más de la vida como un proceso natural, es la manera en que se tejen las relaciones la que nos da la posibilidad de enriquecernos con cada experiencia.

VI. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Para comenzar la discusión se expondrán los principales resultados obtenidos desde los discursos de los grupos de discusión.

Ante todo es importante recalcar que si bien los sujetos de los tres grupos, pacientes, familiares y miembros del equipo de salud tienen igual importancia, ya que lo que se busca es la relación que se establece entre ellos, el grupo de pacientes crónicos cumplirá el rol de eje conductor en la discusión de esta investigación por una poderosa razón: son ellos quienes portan la enfermedad, quienes no sólo la viven en la relación, sino también físicamente, por lo tanto toda implicancia que exista entre la relación que sostiene con los otros actores afecta directamente a su integridad como persona, esto no quiere decir que para el equipo médico y la familia la relación sea inocua, sino que en los pacientes crónicos los efectos son mucho más evidentes.

Desde el momento en que se le da el diagnóstico de una enfermedad crónica a una persona, comienza un largo camino tanto para ella como para quienes le rodean, ya sea la familia o los profesionales que le atienden, es un camino largo por dos razones fundamentales: por una parte la enfermedad que enfrenta ahora la persona es una enfermedad crónica, es decir, que no tiene mejoría, es así que la persona convivirá con ella hasta la muerte. Por otra parte los resultados dieron cuenta de que el inicio de ese proceso es difícil y largo, el paciente crónico no siempre acepta la enfermedad y su tratamiento, la mayoría de las veces el temor, la sorpresa y la tristeza invaden a la persona, cerrando sus sentidos a las posibilidades que podría tener en frente para facilitar su proceso. La negación de la enfermedad no siempre es evidente, puede manifestarse de diferentes formas, a través de la evitación, de la falta de cuidados, de la negligencia con la propia salud, con rabia, incluso con cuadros depresivos. El que las enfermedades que forman parte de esta investigación se caractericen por ser asintomáticas hace que la detección de las mismas tome por sorpresa a las

personas, si recordamos la teoría psicósomática de la enfermedad hay una gran diferencia entre “estar enfermo” y “sentirse enfermo”, en psicología es tal vez mucho más reconocido el hecho de que alguien pudiera sentirse enfermo sin estarlo, fenómeno que se denomina hipocondría; sin embargo no existe una palabra, desde la psicología, que defina el fenómeno contrario, estar enfermo sin sentirlo.

En la familia de los pacientes crónicos es menos evidente aún que se dé un proceso de negación, pero esto no quiere decir que no exista. Desde que un miembro de la familia enferma se activa toda una cadena de acontecimientos que afectan a todo el conjunto, desde entonces el sistema familia ya no puede ser el mismo, este proceso homeoestático no puede ni generarse ni cerrarse en un par de días o meses, es un proceso tan largo como la enfermedad, ya que la manera en que la familia lo enfrenta está determinada por las creencias familiares, algunos supuestos sobre la enfermedad, prejuicios sobre el trabajo del equipo médico, experiencias anteriores, problemas económicos, de relaciones, etc. si se pudiera mencionar cada factor interviniente la lista sería infinita, ya que no son sólo hechos ideas o percepciones comunes para los miembros de la familia, sino que la combinación de esos hechos entre sí dan como resultado un enjambre de conocimientos, sentimientos y presupuestos con los que la familia está acostumbrada a aprehender la realidad, ésta sería, por así decirlo, la pauta que conecta al núcleo familiar.

Es así que el proceso de negación que vive el paciente es también el de la familia y viceversa, no es un relación bidireccional, sino una relación compleja que va en todas direcciones. Cuando un paciente vive este proceso sin el apoyo de la familia es muy difícil que pueda salir de el, ya que parte de su ser también está involucrado en esa familia que se niega a apoyar, cada vez que la familia apoya al paciente está saliendo junto con él de la negación.

La negación de la enfermedad también afecta al equipo de salud, ya que el constante esfuerzo que implica rescatar a este tipo de pacientes menos receptivos va desgastando la relación y el ánimo del equipo, los que trabajan en salud tienen la misión interna y colectiva de dar un alivio al paciente, de curar, mejorar objetivamente la salud de una persona, el no poder cumplir con esta norma proveniente del modelo tradicional de salud-enfermedad, hace que surjan en ellos sentimientos de desesperanza, frustración y desgaste físico y emocional. Este último punto cobra mayor importancia aún si tomamos en cuenta que estamos frente a un modelo de salud bio- psico- social, en el cual la persona es el centro de toda acción, en este modelo el paciente debe ser abordado desde su ser integral, lo que exige un mayor esfuerzo afectivo para el profesional que debe escuchar y acoger al paciente, además de lograr que la persona se convierta en un agente activo de su salud, si tomamos en cuenta que esto ya es difícil de lograr en los pacientes crónicos, estamos frente a un modelo de salud que abre oportunidades y además grandes desafíos.

Se ha planteado la negación como un proceso importante a la hora de comenzar un trabajo con pacientes crónicos; sin embargo, no todos los pacientes viven este proceso, muchos de ellos aceptan su enfermedad, aunque no sea en forma inmediata ni con la mejor disposición. De acuerdo a los resultados las personas tienen diferentes formas y motivos para aceptar su enfermedad, para algunas es vital el apoyo de su familia, para otras lo es sentirse útiles, alguna incluso la aceptan resignadamente. Para el equipo médico un paciente que acepta su enfermedad es una persona receptiva; con esto están planteando que las personas debieran estar abierta a vivir este tipo de experiencias, el ser receptivo acrecienta las oportunidades que pueden llegar y enriquece la relación con sus familias y con el equipo.

Ya sea que el paciente y/o su familia acepten o no la enfermedad; la llegada de ésta a un hogar trae una serie de implicancia para la familia. La familia toma la decisión, conciente o no de apoyar a la persona, a su vez el paciente toma la decisión de enfrentarse con su realidad; para algunas personas asumir los cambios que se generan es una vía difícil, pero deciden hacerlo por

el bien de su entorno; para otros es mejor olvidar la enfermedad aunque sea en la vida diaria, más que negación, ellos evitan enfrentarse de cara con su realidad.

Para el equipo de salud tampoco es fácil el proceso de negación – aceptación, ya que también deberán decidir si continuar o “perder la batalla” con aquellos pacientes más difíciles. Para los pacientes enfrentar la cronicidad de su enfermedad implica enfrentarse a sus temores, temor a la enfermedad, la impotencia, la dependencia, el dolor.

Dentro de este contexto el equipo de salud toma a la familia como pilar fundamental en el cuidado de los enfermos crónicos. La familia puede actuar como una red de contención o bien como un problema más para la persona, de acuerdo a los resultados el apoyo de la familia para ser efectivo requiere de un cierto equilibrio, la ausencia de apoyo implica más problemas para el paciente crónico, a su vez el exceso de apoyo puede cansar a la persona, provocando un quiebre en las relaciones familiares. La familia opera como un sistema y como tal los miembros que la componen están en constante interacción, lo que le sucede a uno afecta de una manera u otra a los demás, si tenemos en cuenta que una de las leyes de la comunicación de Watzlawick es la imposibilidad de no comunicar, incluso la ausencia de interacción, o de interés en este caso, entre la familia y el paciente es una forma que tiene el sistema para manifestarse ante la pérdida de equilibrio, la enfermedad.

Es posible observar el equipo de salud cumple un rol fundamental para el cuidado de salud de los pacientes, este hecho en sí no es novedoso, pero lo que sí sorprende en los resultados es que el rol de los profesionales médico no se define sólo por actos, sino también por los afectos. Los pacientes manifiestan que cuando se sienten escuchados y acogidos es como si a su vez los estuvieran sanando, la comprensión actúa como una fuerza sanadora en lo que la medicina no puede mejorar. A su vez el equipo de salud manifiesta sus sentimientos frente a lo que no pueden luchar, por un lado la enfermedad no tiene una mejoría real, lo que aminora bastante sus posibilidades de acción, y si a eso le

sumamos que los pacientes no cumplen con los cuidados, que la familia no apoya y que, en este caso, no existen los recursos necesarios para asegurar una atención óptima, nos encontramos ante un grupo humano que se ve preso de constantes frustraciones y desgaste, a pesar de ello, el hecho de estar trabajando en un centro de salud familiar que potencia el trabajo en redes, reafirma la labor de estas personas y las acoge en su desesperanza, ya que el trabajo interdisciplinario permite trabajar desde varios frentes, lo que va en directo beneficio del paciente, de la familia y del mismo equipo.

Cuando se intenta definir qué es lo que sería un buen trabajo o una buena atención dentro de este modelo tenemos que pensar no sólo en asuntos prácticos, sino también poner énfasis en los sentimientos que provocan las acciones emprendidas. Esta afirmación no es producto de una teoría, sino que del mismo discurso de los actores de la tríada que protagoniza esta investigación. Al momento de evaluar la labor médica frases del tipo: “uno sale contenta”; “es como si mejorara”; “a uno le da confianza”; “a uno no lo toman en cuenta”; “uno se siente escuchada”, “Igual uno se siente culpable”, etc, que han salido de la boca de los tres grupos, denota que más que la evaluación objetiva de la relación que se establece, es la parte afectiva la predomina en los juicios que se hacen del otro, los enfermos crónicos no desgastan más al equipo por una cualidad objetiva de la enfermedad, sino por la relación que desde ahí se establece con los pacientes y sus familias, y en esta relación se ven implicadas los afectos, expectativas, temores, recuerdos, sensaciones, percepciones, en el fondo, dentro del quehacer está involucrado el ser completo, por lo tanto se podría decir que en un modelo de salud familiar o modelo bio-psico-social, no es sólo el paciente el que está involucrado integralmente, sino también los profesionales de la salud y las familias que conviven con ellos en el día a día.

En consecuencia con los resultados que se han expuesto es posible decir que el paciente si bien es el principal responsable del cuidado de su salud, tanto los familiares como el equipo de salud concuerdan en que la responsabilidad es compartida, en tanto que cada uno tiene un rol; de todas formas dado el carácter

dinámico de esta relación los roles no están claramente definidos, ya no es el paciente que espera pasivamente, el médico que cura y la familia que cuida, el modelo de salud familiar los hace a todos partícipes de los roles, no es un intercambio recíproco, es una relación circular en donde los roles se van definiendo tanto por el contexto como por las expectativas del otro. Para el equipo de salud se ha vuelto fundamental conocer al paciente con el que están trabajando así como a su familia, ya que de esta manera pueden saber qué herramientas utilizar en cada caso, tal vez un paciente necesita que sean más directivos y otro puede necesitar más comprensión, lo mismo con las familias, o al revés, para un paciente puede ser mejor un doctor amable y comprensivo y para otro un doctor que sea más práctico y resolutivo.

A pesar de que la relación de los actores de la tríada es la base fundamental para la construcción de la realidad pacientes crónicos, hay que tener en cuenta que van a existir factores anexos a la relación que inevitablemente van a influir en la misma.

Uno de los problemas más recurrentes que se plantearon en los discursos fue la falta de recursos económicos y estructurales, el lugar en el que se encuentra el CESFAM “Cristo vive” es una población que surge hace años como una toma de terreno, por lo mismo ha sido un población que históricamente ha sufrido carencias de diversos tipos, en este contexto los problemas económicos surgen como un fantasma del cual no se puede las personas no se pueden desprender, si a eso le sumamos que el consultorio recibe en su mayoría dineros de donaciones y parte del gobierno, tenemos que todo lo que se puede hacer se logra con el máximo esfuerzo.

Los problemas económicos tienen varias repercusiones, producen la falta de insumos necesarios para el cuidado de la salud, impide el acceso a nuevas tecnologías o terapias, genera problemas familiares, potencia la sensación de desvalidez y desamparo, a la larga desgasta a quienes se preocupan de la situación, tanto dentro del consultorio como a los pobladores.

Los problemas familiares también se presentan como un agente destructor de la calidad de vida, ya que como se indicó, la familia es parte esencial del proceso de la salud y enfermedad en los pacientes crónicos, sin que exista cierta armonía en el hogar es muy difícil poder mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Los problemas que surgen por las características propias de la enfermedad así como los problemas por el tratamiento (comidas), no parecen tener la relevancia que podrían tener a simple vista, debido a que los resultados han demostrado la importancia de los procesos afectivos y relacionales para la evolución de la enfermedad crónica, es posible afirmar que los problemas prácticos, o de salud derivados de la enfermedad, son llevaderos en la medida en que existe apoyo, cuidado y protección, hasta las experiencias más traumáticas que puede vivir una persona son posibles de sanar cuando existe la contención y comprensión necesarias.

Cuando en el objetivo general de esta investigación se plantea encontrar las pautas que conectan al equipo de salud, los pacientes crónicos y sus familias se está pensando en encontrar, si acaso se puede, aquella red de relaciones que va más allá de las interacciones, es decir, lo que se busca no es la relación descuido-culpa, por ejemplo, sino que destacar aquello más profundo que une a los tres actores en una relación continua.

De acuerdo a las características de estos grupos y de lo que se desprende desde sus discursos, es posible observar que más allá de la relación formal que une a estas personas, lo que las involucra y une realmente son los sentimientos que ponen en la experiencia; esto es evidente sobretodo en la forma en que hacen la evaluación de la experiencia, cuando manifiestan sus temores, frustraciones, alegrías y expectativas siempre mantienen la mirada en su ser interior y en el ser del otro, más allá de las normas o lo esperado socialmente estas personas exponen la experiencia desde lo más íntimo, sin dejar de hacer partícipe al otro, es como si en la intimidad de cada uno existiera una parte unida a la del otro.

Esta reflexión se sustenta en que la mirada que se les dio a estos discursos está enfocada en que cada uno por sí mismo es un sistema, pero que está ligado a otro mayor que lo determina continuamente y viceversa.

Es posible observar que cuando hablamos de cambio no se exponen en profundidad los reales procesos internos de los actores, ellos sin saberlos se mueven en el plano de lo que Watzlawick llama cambio 1, pero para poder entrar más allá sólo basta con mirar los afectos y sentimientos que mostraron en el curso de las reuniones, a medida que van elaborando un discurso el cambio superficial da paso a uno más profundo, a hablar desde el rol, a hablar desde el sí mismo, es allí donde se encuentra la esencia que une a estos grupos, en el sentimiento compartido no desmejorar al paciente o de evaluar al médico, sino exponerse ante los otros no como paciente sino como persona, más que como profesional, mostrarse como un ser humano que se frustra ante la realidad del otro, que no es objetivo ni imparcial, que también demanda afecto y reafirmación.

Al contextualizar estos discursos en el trabajo con equipos de salud bajo un modelo de salud familiar se hace más evidente la importancia de las relaciones para la obtención de resultados en el trabajo con estos pacientes, los mismos profesionales hablan de la familia como apoyo principal para el cuidado de la salud, sin embargo no dejan recaer el peso en los hombros de ellos, el personal de un centro de salud familiar también es responsable, pero no sólo en lo técnico, sino que también en lo humano.

Así podemos ver que se han dado las condiciones para un trabajo interdisciplinario y estructurado bajo el modelo bio-psico-social de salud; sin embargo, este proceso está inserto e los principios del constructivismo y de la teoría de Bateson acerca de la pauta que conecta, es así como el análisis que se ha hecho difícilmente podría haber sido desde otra perspectiva, los protagonistas de esta investigación son parte de un sistema que acá se ha llamado en más de una ocasión como una “tríada”, pero cada uno es parte de este sistema construyéndolo y construyéndose, el significado que cada uno le ha

dado a la relación que establece con el otro está dada desde su particular manera de puntuar la experiencia y significación de la misma. Sólo así se puede comprender la dinámica que los mueve y mantiene unidos, son los patrones de relación los que dan cuenta de lo significativo del otro.

Para terminar podemos concluir que las pautas relacionales que conectan a estos tres grupos están formadas no por roles ni expectativas de rol, sino que por los afectos que el otro es capaz de movilizar en el sí mismo, es de esta forma como podemos comprender por qué la enfermedad, su contexto, la forma de enfrentarla, etc, siempre está moldeada por los sentimientos del otro más que por sus actos, los pacientes reflejan su insatisfacción a través de sentimientos y no por el número de horas que han sido atendidos o los exámenes tomados, ellos piden escucha, atención, afecto, así mismo la familia se preocupa más allá del deber, lo hace de acuerdo a lo que lo une a la persona que está sufriendo, incluso aquellas familias que parecen no preocuparse, o el paciente que se niega a aceptar su realidad y el profesional que se frustra y desmotiva lo hacen desde su dolor más profundo, no solamente a base de miradas o palabras, es de dónde está su dolor, dónde están sus esperanzas que sacan las herramientas para relacionarse con el otro.

VII. SUGERENCIAS

Es posible, desde esta mirada, ahondar aún más en el trabajo del CESFAM desde la mirada bio-psico-social, ya que no sólo puede tomarse al paciente como un ser integral, sino que esta mirada puede aplicarse a los profesionales.

En el día a día del trabajo en el consultorio es fácil que se pierda la perspectiva de lo humano, muchas exigencias, problemas personales, laborales, etc, nos bloquean los sentidos para percibir al otro y verse a sí mismo en el otro, por lo tanto se sugiere, de una forma idealista tal vez, que los pacientes y las familias pudieran hacer, junto con el equipo de salud, explícitos su sentimientos, pero no ya como una lucha de demandas o réplicas, sino para mostrarse como personas que caminan juntas. Esto se podría lograr tal vez invitando a personas del sector a algunas reuniones, haciendo asambleas de sector, u otros métodos de reunión, pero no como una instancia para reclamar o proclamar, sino para poner los sentimientos sobre la mesa sin más pretensiones que mostrarlos y compartirlos.

También se hace evidente, después d esta investigación que los psicólogos que están formándose puedan recibir una mayor preparación en el trabajo con pacientes crónicos, ya que es un área de la psicología en donde existen pocos profesionales especializados y en donde se requiere el apoyo para ayudar a los pacientes, a las familias y a los equipos de trabajo que están expuesto a un desgaste superior.

A sí mismo siguen abriéndose las puertas para el trabajo interdisciplinario, cada vez más necesario y profundo.

Al poder conocer las pautas relacionales de los pacientes con que trabajamos, tanto en el ámbito médico como en psicología, se pueden elaborar estrategias más efectivas para la promoción del autocuidado, ¿qué pasaría si un paciente escucha y comprende la demanda de su médico, o la frustración que él siente?; tal vez el médico ya no será visto como una herramienta de salud, sino como una persona que está ahí presente con todo su ser para el cuidado de la salud.

VIII. BIBLIOGRAFIA

I- Textos

- Anguera, M.T: “Metodología cualitativa”. Educar N°10, Barcelona. U. Autónoma. Cap 8. 1986.
- Arnold, M. y Osorio, F. “Introducción a los conceptos básicos de la Teoría General de sistemas”. Departamento de Antropología de la Universidad de Chile.
- Bateson, G. “Pasos hacia una ecología de la mente”.Editorial Lohlé-Lumen. Buenos Aires, Argentina. 1998.
- Bateson, G. “Espíritu y naturaleza”. Amorrortu Editores. Buenos Aires, Argentina. 1982.
- Berman, M. “El reencantamiento del mundo”, Ed. Cuatro vientos. Buenos Aires, Argentina. 1992.
- Cárdenas Magali, Crino María Paz, Gonzalez Yanela: Tesis de Grado “Relación profesional-paciente: un estudio cualitativo en un centro de salud familiar desde la perspectiva constructivista”. U.A.H.C. Santiago.
- Cavada, L. Tesis de Grado “Aproximación a una experiencia comunitaria desde el enfoque estratégico constructivista. En un consultorio de Salud primaria de la comuna da Recoleta”. U.A.H.C. Santiago, 1999.
- Delgado, J.M. y Gutiérrez, J. “Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias sociales”. Ed. Síntesis. Madrid, España. 1995.

- Echeverría, G. y Zarzuri, R. “Técnicas de investigación cualitativa: el Grupo de discusión y la Entrevista en profundidad. Apuntes docentes. U. Academia de Humanismo Cristiano.
- Foucault, M. “Erudición y saberes sometidos”, en Genealogía del racismo. Undécima lección. Ed. La Piqueta, Madrid, 1992.
- Gallano, I. “Acerca de los mecanismos, dinámicas o procesos protectores generados por las personas resilientes”. U.A.H.C; Santiago, 2004.
- Guyton, “Tratado de fisiología médica”, Ed. Interamericana, Madrid, España, 1996.
- Gyarmati, G. “Salud y enfermedad: hacia un paradigma Bio-Psico-Social” Revista Vida Médica, 1991.
- Hernández Sampieri, R. y otros “Metodología de la investigación” Ed. McGraw Hill, Colombia, 1995.
- Livingstone, M. Raczynski, D. y otros. “Salud pública y bienestar social” 1976.
- Lolas, F. “Proposiciones para una teoría de la medicina”. Ed. Universitaria, 1992.
- Lolas, F. “ La perspectiva psicosomática en medicina” Ed. Universitaria, 1984.
- Lynn Hoffman en “Una posición constructivista para la Terapia Familiar”. Psicoterapia y Familia. 1989. Vol.2, N°2.

- Llovet, J.J; Ramos, S. “Hacia una ciencias sociales con la medicina: obstáculos y promesas”, en “Ciencias sociales y medicina. Actualidades y perspectivas latinoamericanas”. CEMICAMP, Brasil. 1995.
- Maturana, H. y Varela, F. “El árbol del conocimiento”. Ed. Universitaria, 1984.
- Ministerio de Salud. “Guía clínica, Hipertensión Primaria o esencial en personas de 15 años y más”. 1st. Ed. Santiago: MINSAL, 2005.
- Ministerio de Salud. “Guía clínica, Diabetes Mellitus Tipo 1”. 1st. Ed. Santiago: MINSAL, 2005.
- Ministerio de Salud. “Guía clínica, Diabetes Mellitus Tipo 2”. 1st. Ed. Santiago: MINSAL, 2005.
- Ministerio de Salud, División de Salud de las Personas (DISAP). “Normas: otros documentos de regulación; Tomo V: Hipertensión Arterial en el adulto”. Santiago, 1998.
- Morin, E. “Epistemología de la complejidad” ; en Nuevos Paradigmas: cultura y subjetividad. Fried, D. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1995. Pág. 421-453.
- Pérez, G. “Investigación Cualitativa. Retos e interrogantes”. Vol. 2. “Técnicas y Análisis de datos”Ed. La Muralla, 1994
- Rebolledo, C; Silva, G. “Un estudio cualitativo exploratorio acerca de la presencia e integración del psicólogo en la atención primaria”, U.A.H.C. Santiago, 2004.
- Ruiz, J. “Metodología de la investigación cualitativa”. Bilbao, España. U. de Deuste. 1996.

- Rodríguez, G; Gil, J; García,E; “Metodología de la investigación cualitativa”. Ed. Aljibe, Granada.,1996.
- Taylor, S. y Bogdan, R. “Introducción a los métodos cualitativos de investigación” Ed. Paidós, Buenos Aires, 1987.
- Taylor, S. y Bodgan, R. “Los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados.” Ed. Paidós, Buenos Aires, 1996.
- Vilee, S. “Biología”; Ed. McGraw-Hill. México, 1999.
- Von Glasersfeld, E. “El Constructivismo radical: Dos perspectivas”. Psicoterapia y Familia, Vol.2, 1989.
- Watzlawick, P; Weakland, J; Fisch, R. “Cambio”. Ed. Herder, Barcelona 1992.
- Watzlawick, P.; Beavin, J. y Jackson, D. : “Teoría de la comunicación humana. 1967; Textos universitarios, Editorial Herder.

II- Artículos

- Berrios, X. “Las enfermedades crónicas del adulto y sus factores de riesgo”. Boletín Esc. de Medicina P. Universidad Católica de Chile. 1994.
- Brante, M. “Ponencia: Aspectos de la relación profesional de salud-paciente diabético”. Asociación de Diabéticos de Chile (ADICH). Santiago, 2004.
- Salamea, C. “El modelo Biopsicosocial, un cambio de paradigma”.
- Salamea, C. “Consejería familiar”.

- MINSAL. “Resultados Encuesta de Salud 2003”.

III- Páginas Web.

- <http://perso.wanadoo.es/nicanorap>.
- www.sepsiquiatria.org/sepsiquiatria/html/informacion_sociedad/manual/a7n7.htm.
- www.minsal.cl
- www.monografias.com.
- www.medicinadefamiliares.cl
- www.psicologiaenlinea.com

ANEXO 1

PAUTAS DE GRUPOS FOCALES

Para obtener una información más acabada y pertinente a los intereses de esta investigación, se tomarán tres dimensiones bases: Vivencias respecto al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad; Desarrollo de la enfermedad en relación a su historia vital y relación familiar: hábitos y prácticas de cuidado de la salud de los pacientes crónicos y Significación de rol del(los) otro(s), estas dimensiones fueron escogidas por dos razones: primero por constituir tres momentos clave en el proceso de ser un paciente crónico y por que en esos tres momentos se ven, de una manera u otra, los tres actores involucrados.

Para cada dimensión se elaboraron una serie de preguntas guías, éstas sólo actúan como una pauta a seguir, con el fin de evitar omitir algún punto importante dentro del relato del grupo.

I. Vivencias respecto al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Al indagar sobre la experiencia del diagnóstico y tratamiento del paciente crónico es posible apreciar dos aspectos fundamentales para el análisis de la información, por una parte el sentir individual frente a una experiencia nueva y compleja como es dar y recibir un diagnóstico que es irreversible y que implica un cambio profundo en la forma de vida de la persona, y por otro lado se puede apreciar cómo esa persona percibe el contexto en el que vive esa experiencia, tanto las condiciones ambientales como su relación con los otros, en este caso los profesionales de salud y la familia.

Es a través de la experiencia relatada en el discurso propio del paciente, la familia y los profesionales de salud como se puede obtener esta información, por lo tanto se plantearán preguntas guías para ahondar en el relato del grupo.

Esta dimensión se subdivide en la experiencia del diagnóstico y la experiencia del tratamiento para poder comprender mejor ambas instancias.

1.1 Diagnóstico :

El objetivo principal de indagar sobre el diagnóstico es obtener dos tipos de datos, por una parte cómo fue ese momento, qué se dijo, cómo, dónde , etc. y por otro lado las emociones involucradas, qué sintieron, qué pensaron, cómo reaccionaron. Además es importante observar las expectativas involucradas en el proceso ya que estas dan cuenta de lo que la persona cree respecto a sí misma y lo que cree que puede esperar del otro.

Preguntas guía: GRUPO A: PACIENTES CRÓNICOS

- ¿Cómo se enteró de que es un enfermo crónico?
- ¿Quién y cómo le informó el diagnóstico?
- ¿Cuál fue su primera impresión?, ¿Qué sintió, qué pensó, qué hizo?

- ¿Qué piensa UD. de la manera en que lo acogió el sistema médico y los profesionales de salud en su enfermedad?
- ¿Cómo reaccionó su familia al enterarse de su enfermedad?
- ¿Cómo se sintió Ud. después de informar a su familia?
- ¿Qué esperaba Ud. del profesional de salud y de su familia al momento de conocer su enfermedad?

Preguntas guía: GRUPO B: FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS

- ¿Cómo se enteró de que en su familia hay un enfermo crónico?
- ¿Quién y cómo le informó que ese pariente sufre esa enfermedad?
- ¿Cuál fue su primera impresión?, ¿Qué sintió, qué pensó, qué hizo?
- ¿Cómo se siente al saber que su Padre/ madre/ hijo sufre una enfermedad crónica?
- ¿Qué piensa UD. de la manera en que acogió a su familiar el sistema médico y los profesionales de salud ?
- ¿Cómo reaccionó la familia al enterarse de la enfermedad?

Preguntas guía: GRUPO C: EQUIPO DE SALUD

- ¿Cómo informa Ud. a una persona que es un enfermo crónico?
- En general: ¿Cuál cree que es la primera reacción del paciente y cómo la enfrenta Ud.?
- ¿Qué piensa Ud. de la manera en que el sistema médico y los profesionales de salud acogen al paciente en su enfermedad?
- ¿Cómo ve Ud. que reacciona la familia al enterarse de la enfermedad?
- ¿Cómo se siente Ud. al informar del diagnóstico al paciente y su familia?
- ¿De qué manera, idealmente, debiera reaccionar el paciente y su familia ante el diagnóstico y cómo ve que ocurre realmente?

1.2 Tratamiento:

La importancia de indagar sobre el tratamiento tiene que ver principalmente con lograr un acercamiento a la evolución de la relación entre el paciente, el profesional y la familia, qué ocurrió luego del diagnóstico para ver cómo se empieza a configurar la tríada en torno a la enfermedad.

Preguntas guía: GRUPO A: PACIENTES CRÓNICOS

- ¿De qué manera ha sido informado del tratamiento que debe seguir?
- ¿Además de los fármacos y la dieta qué debe hacer para controlarse?, ¿Con quién y cómo lo hace?

- ¿Cuáles cree Ud. que han sido los beneficios de pertenecer al consultorio para el tratamiento de su enfermedad?
- ¿Cuáles cree Ud. que han sido las principales dificultades que ha enfrentado en el tratamiento de su enfermedad?
- ¿Cómo cree Ud. que ha sido el trato que le han dado los profesionales durante su enfermedad?
- ¿Qué siente o piensa Ud. de su enfermedad y su tratamiento?
- ¿Ud. siente que el tratamiento de su enfermedad afecta a otras áreas de su vida?, ¿Cuáles?
- En cuanto al tratamiento ¿qué ha sido lo más difícil y lo más sencillo?

Preguntas guía: GRUPO B: FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS

- ¿Qué sabe sobre el tratamiento que debe seguir su padre/ madre/ hijo?
- ¿Piensa Ud. que podría o debería saber más acerca del tema y por qué?
- ¿Cuáles cree Ud. que han sido los beneficios de pertenecer al consultorio para el tratamiento de la enfermedad?
- ¿Cuáles cree Ud. que han sido las principales dificultades que han enfrentado en el tratamiento de la enfermedad?
- ¿Cómo cree Ud. que ha sido su propia relación con los profesionales durante la enfermedad?
- ¿Qué siente o piensa Ud. acerca de la enfermedad y el tratamiento?
- ¿Ud. siente que el tratamiento de la enfermedad afecta a otras áreas de la vida familiar?, ¿Cuáles?
- En cuanto al tratamiento ¿Qué ha sido lo más difícil y lo más sencillo?

Preguntas guía: GRUPO C: EQUIPO DE SALUD

- ¿A quién y de qué manera informa del tratamiento que debe seguir el paciente crónico?
- ¿Cuáles cree Ud. que son los beneficios y dificultades que suponen el control de la enfermedad en un equipo de salud?
- ¿Cuáles cree Ud. que son las principales dificultades que ha enfrentado en el tratamiento de las enfermedades crónicas?
- ¿Cómo cree Ud. que ha sido o debe ser el trato que dan los profesionales de salud al tratamiento de la enfermedad?
- ¿Ud. siente que el tratamiento de la enfermedad afecta a otras áreas de la vida?, ¿Cuáles?
- En cuanto al tratamiento ¿qué considera que es lo más difícil y lo más sencillo?

**II. Desarrollo de la enfermedad en relación a su historia vital y relación familiar:
Hábitos y Prácticas de cuidado de la salud de los pacientes crónicos**

En esta investigación se plantea que la historia vital de las personas enfermas afecta de alguna manera al desarrollo de la enfermedad, por lo tanto en esta dimensión pretendemos explorar, desde la percepción de los diferentes actores, qué aspectos cotidianos de la vida actual o pasada del paciente y su familia influyen positiva o negativamente a su actual estado de salud, nos interesa sobretodo el rol que cumplen las relaciones cercanas y el contexto vital de las personas afectadas.

Al conocer los hábitos y prácticas de los pacientes crónicos es posible obtener información acerca del lugar que ocupa la enfermedad en sus vidas, los cuidados o la falta de estos nos dan cuenta de lo involucrado que está el paciente con el desarrollo de su enfermedad, además podemos identificar la manera en que los otros que estén involucrados de una u otra forma con la enfermedad se relacionan entre sí.

Preguntas guía: GRUPO A: PACIENTES CRÓNICOS

- ¿Hay alguien que le haya guiado respecto a los cuidados de su enfermedad y cómo lo hizo?
- ¿De qué manera, si es que lo ha hecho, ha cambiado su vida el ser un paciente crónico?
- ¿Hay algo que haya cambiado en su casa o con su familia desde que sabe que está enfermo?
- ¿Cuáles serían los cuidados básicos que necesita para mantener su salud?
- ¿De qué manera, si lo hace, controla el desarrollo de su enfermedad?
- Si se mirara desde afuera, cree que cumple con los cuidados mínimos?.
- Si lo hace, qué o quién lo motiva a cumplirlos?
- Si no lo hace, por qué cree que ocurre eso?
- ¿Cree que exista alguna debilidad propia o de su entorno que afecte negativamente a su tratamiento o salud?
- ¿Siente que tenga algunas fortalezas personales o relacionales que le ayuden con su tratamiento?
- ¿Durante el tratamiento Ud. se ha sentido apoyado? ¿Por quién?
- ¿Existe alguien de su familia que se haya involucrado con su tratamiento, si es así, en qué consiste esa ayuda?

Preguntas guía: GRUPO B: FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS

- ¿Hay alguien que le haya guiado respecto a los cuidados de la enfermedad y cómo lo hizo?
- ¿De qué manera, si es que lo ha hecho, ha cambiado la vida familiar al tener uno de sus miembros con una enfermedad?
- ¿De qué manera, si lo hace, controla el desarrollo de la enfermedad de su pariente?
- Si mirara desde afuera, cree que cumplen con los cuidados mínimos?.
- Si lo hacen, qué o quién los motiva a cumplirlos?
- Si no lo hacen, por qué cree que ocurre eso?
- ¿Cree que exista alguna dificultad en la familia o en el entorno que afecte negativamente al tratamiento o salud de su pariente y/o la familia?

- ¿Siente que existan algunas fortalezas familiares que ayuden con el tratamiento?
- ¿Durante el tratamiento se han sentido apoyados como familia? ¿Por quién?
- ¿Existe alguien de la familia que se haya involucrado de manera particular con el tratamiento, si es así, en qué consiste esa ayuda?

Preguntas guía: GRUPO C: EQUIPO DE SALUD

- ¿De qué manera, si es que lo hace, guía a los pacientes respecto de los cuidados de su enfermedad y cómo lo hace?
- ¿Cuáles serían los cuidados básicos que necesita para mantener su salud?
- ¿De qué manera, si es que ocurre, cambia la vida de un paciente crónico?
- ¿Hay algo que cambie en casa o con la familia de un enfermo crónico?
- En general: Ud. cree que los pacientes crónicos controlan el desarrollo de su enfermedad?
- Si mirara desde afuera, cree que cumplen con los cuidados mínimos?.
- ¿Cuáles cree Ud. que son las principales motivaciones de un paciente para cumplir el tratamiento?
- Si no lo hace, por qué cree que ocurre eso?
- ¿Cree que exista alguna debilidad propia o del entorno que afecte negativamente al control y desarrollo de la enfermedad del paciente?
- ¿Siente que tenga algunas fortalezas personales o relacionales que le ayuden a enfrentar el tratamiento y la relación con los pacientes crónicos?
- ¿Para Ud. como profesional qué cosas le ayudan a relacionarse con los pacientes?
- ¿Existe alguien de la familia que se involucre con el tratamiento, si es así, en qué consiste esa ayuda?

III. Significación de rol del(los) otro(s).

Cada actor de la tríada paciente- familia- profesional de salud actúa de acuerdo a las expectativas que tiene del rol del otro y a lo que percibe de la relación una vez establecida. Estos aspectos son importantes para esta investigación ya que nos permite acercarnos a la manera en que definen la relación los diferentes actores desde su perspectiva y compararla con las de los otros, pudiendo elaborar, en conjunto con las otras dimensiones, la pauta que conecta a la tríada.

Preguntas guía: GRUPO A: PACIENTES CRÓNICOS

- Al conocer su enfermedad, la relación que se estableció con el sistema de salud y con su doctor/a ¿era la que Ud. esperaba?, ¿Por qué fue o no así?
- ¿Esa relación cambió con el tiempo y, si es que lo hizo, de qué manera?
- ¿Cómo le gustaría a Ud. que fuera su relación con el consultorio y los médicos?
- ¿Quién o quiénes debieran ayudarlo en su enfermedad, de qué manera y por qué?
- ¿Quién o quiénes son responsables de hacerse cargo de su enfermedad y por qué?
- ¿Cómo piensa o siente Ud. que actúa su familia respecto de su enfermedad?

- ¿Qué y cómo le gustaría a Ud. que hiciera su familia?
- ¿En qué aspectos, si es que lo ha hecho, ha cambiado su relación con la familia desde que es un paciente crónico?
- ¿Qué siente que esperan de Ud. el sistema médico y su propia familia?

Preguntas guía: GRUPO B: FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS

- Al conocer la enfermedad, la relación que se estableció entre el sistema de salud y su familiar ¿era la que Ud. esperaba?, ¿Por qué fue o no así?
- ¿Esa relación cambió con el tiempo y, si es que lo hizo, de qué manera?
- ¿Cómo le gustaría a Ud. que fuera la relación entre el consultorio y su pariente enfermo?
- ¿Se estableció alguna relación entre la familia y el consultorio?, ¿Cuál?
- ¿Quién o quiénes debieran ayudar a su pariente en su enfermedad, de qué manera y por qué?
- ¿Quién o quiénes serían responsables de hacerse cargo de la enfermedad y por qué?
- ¿Cómo piensa o siente Ud. que actúa la familia respecto de la enfermedad?
- ¿Cómo le gustaría a Ud. que fuera la relación de su familia con los médicos?
- ¿En qué aspectos, si es que lo ha hecho, ha cambiado su relación familiar desde que hay un paciente crónico?
- ¿Qué siente que esperan de Ud. el sistema médico y su familiar enfermo?

Preguntas guía: GRUPO C: EQUIPO DE SALUD

- Al dar a conocer el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, cómo es la relación que se establece entre el sistema de salud y el paciente?
- ¿Existe algún vínculo entre el sistema de salud y la familia de un paciente crónico?, ¿Cómo es esa relación?
- ¿Qué cree o siente Ud. que espera el paciente de la relación que han establecido?
- ¿Qué siente Ud. que espera la familia de un paciente crónico de su rol como profesional?
- ¿Esa relación con los pacientes y sus familias cambió con el tiempo y, si es que lo hizo, de qué manera?
- ¿Cómo le gustaría a Ud. que fuera esa relación?
- ¿Quién o quiénes debieran ayudar al paciente en su enfermedad, de qué manera y por qué?
- ¿Quién o quiénes son responsables de hacerse cargo de la enfermedad y por qué?
- ¿Cómo piensa o siente Ud. que actúa el paciente y su familia respecto de su enfermedad?
- ¿Qué y cómo le gustaría a Ud. que actuara el paciente y la familia?

ANEXO 2

LISTA DE CATEGORÍAS, SEGMENTACIONES Y NÚCLEOS TEMÁTICOS

- I- Contexto de acercamiento a la enfermedad.**
- 1.1- Conocimiento de la enfermedad a través de la consulta por otras patologías.**
(COENFATCONPA)
- Ga; P.26; C2. - Ga; P.6; C1
- Ga; P.94; C3. - Gb; P.12; F3
- 1.2- Conocimiento de la enfermedad por medio de la intervención de terceros, o bien por controles de rutina.**
(COENFINTECORUT)
- Ga; P.117; C7 - Ga; P.158; C7
- Gc; P.4; S7 - Gc; P.10; S7.
- 1.3- Conocimiento de la enfermedad por consulta directa.**
(COENFCODIR)
- Ga; P.46; C4. - Ga; p.60; C5.
- Gb; P.3; F1.
- 1.4- Acciones que toma el equipo de salud para enfrentar la enfermedad.**
(ACTOESAENFEN)
- Ga; P.47; C4 - Ga; P.18; C1 - Gb; P.22; F1
- Gc; P.12; S8 - Ga; P.32; C2 - Gc; P.9; S7
- Ga; P.122; C7.

1.5- Consecuencias de la falta de comunicación oportuna entre el médico y el paciente.
(CONFACOPMEDPAC)

Ga; P.120; C7 - Ga; P.132; C7

Ga; P.64; C5.

II- Proceso de negación de la enfermedad crónica.

2.1- Reflejo de la negación en actitudes de los pacientes, en la familia o situaciones cotidianas.
(RENEGACPAFASICO)

Gc; P.15; S1 - Gc; P.18; S2 - Ga; P.21; S2

Ga; P.95; C3 - Gc; P.51; S7 - Gc; P.19; S9

Gc; P.21; S2.

2.2- Implicancias de la información extramédica en la negación de la enfermedad.
(IMPIEXMEDNEGENF)

Ga; P.36; C2 - Gc; P.15; S1 - Ga; P.48; C4.

2.3- Implicancia de las experiencias personales en la negación de la enfermedad.
(IMPEXPERNEGENF)

Ga; P.10; C1 - Gc; P.16; S6 - Ga; P.14; C1

Gc; P.109; S9 - Gb; P.125; F7 - Gb; P.6; F2

Ga; P.34; C2.

2.4- Medidas que toma el equipo de salud para enfrentar un proceso de negación.
(MEDESAENPRONEG)

Gc; P.22; S8 - Gb; P.10; F4.

III- Proceso de aceptación de la enfermedad.

3.1- Aceptación por medio de la conciencia de enfermedad.
(ACMEDCONENF)

Ga; P.42; C6 - Ga; P.35; C2 - Ga; P.16; C1

Ga; P.40; C2 - Ga; P.41; C6.

3.2- Aceptación de la enfermedad por adherencia al tratamiento.
(ACEPNFADTRA)

Ga; P.19; C1 - Ga; P.37; C2

3.3- Aceptación de la enfermedad por resignación.
(ACENFRES)

Ga; P.121; C4 - Ga; P.137; C1 - Ga; P.172; C8

Ga; P.180; G6.

IV- Implicancia de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes.

4.1- Cambios que deben afrontar los pacientes y sus familias.
(CAMAFRONPACFA)

Gb; P.81; F6 - Ga; P.23; C1 - Ga; P.99; C3.

4.2- Olvido conciente de la enfermedad.
(OLCONENF)

Ga; P.43; C4 - Ga; P.50; C2 - Ga; P.44; C4.

V- Sentimientos y sensaciones que provoca la cronicidad de la enfermedad en el paciente, la familia y el equipo de salud.

5.1- Sentimientos de impotencia y rabia.
(SENIMPRAB)

Ga; P.136; C3 - Ga; P.138; C6.

5.2- Sentimientos de tristeza.
(SENTRIS)

Ga; P.132; C2 - Gb; P.7; F2.

5.3- Sentimientos de temor.
(SENTEM)

Gb; P.105; F3 - Gb; P.106; F1 - Gb; P.98; F7.

5.4- Sentimientos de desesperanza, culpa y cuestionamiento de las propias capacidades del equipo de salud.
(SENDESCULCUESCAPESA)

Gc; P.46; S8 - Gc; P.78; S1 - Gc; P.80; S7

Gc; P.48; S2 - Gc; P.76; S1 - Gc; P.84; S1

Gc; P.38; S6 - Gc; P.13; S8.

**5.5- Preocupación del equipo de salud por el bienestar integral del paciente.
(PREQUISABINPA)**

Gc; P.84; S1 - Gc; P.95; S9 - Gc; P38; S6

Gc; P.13; S8 - G6; P.53; F6.

VI- Rol de la familia en el cuidado de los pacientes crónicos.

**6.1- Apoyo de la familia como pilar fundamental para el cuidado del paciente.
(APOFAPILFUCUPAC)**

Gc; P.64; S1 - Ga; P.100; C3 - Ga; P.148; C4

Ga; P.144; C8 - Gb; P.16; F5 - Gb; P.151; F6

Gb; P.155; F6 - Gb; P.15; F5 - Gb; P.21; F4

Gb; P.67; F1 - Gb; P.146; F3.

**6.2 Familia no apoya al paciente crónico.
(FAMNOAPOYPACRO)**

Gc; P.31; S7 - Gc; P.17; S9 - Ga; P.142; C7

Ga; P.147; C7.

**6.3 Equilibrio entre el exceso de apoyo y la falta de este.
(EQUIEXAPOYFALE)**

Gc; P.30; S2 - Gb; P.11; F3 - Gb; P.86; F3

Gb; P.147; F7.

6.4 El propio paciente no desea incorporar a sus cercanos al cuidado de su enfermedad.

(ELPROPANODEINCERCUISAL)

Ga; P.22; C1 - Ga; P.149; C7 - Ga; P.151; C7

Ga; P.162; C2 - Ga; P.165; C3 - Ga; P.166; C8

Ga; P.169; C1 - Gb; P.5; F2.

VII- Rol del equipo de salud en el cuidado del paciente crónico

7.1- Definición de una buena atención.

(DEFBUATE)

Ga; P.27; C2 - Ga; P.66; C5 - Ga; P.75; C3

Ga; P.88; C2 - Ga; P.90; C3 - Gb; P.8; F2

Ga; P.130; C7 - Gb; P.27; F2 - Gb; P.33; F2

Gb; P.33; F6 - Gb; P.100; F6 - Gb; P.117; F2

Gb; P.120; F5 - Gb; P.121; F3 - Gb; P.120; F5

Gb; P.122; F5 - Gb; P.123; F6 - Ga; P.67; C5

Ga; P.88; C5

7.2 Sensación de bienestar y confianza que produce en los pacientes una buena atención

(SENBIECONPACBUATE)

Ga; P.103; C2 - Ga; P.105; C2 - Ga; P.107; C1

Gb; P.29; F1 - Gb; P.32; F7.

7.3 Definición de una mala atención
(DEFMALATE)

Ga; P.79; C5 - Gb; P.25; F7 - Gb; P.140; F5
Ga; P.70; C3 - Ga; P.81; C4 - Ga; P.78; C8
Ga; P.85; C2 - Ga; P.86; C2 - Gb; P.26; F7.

7.4 Sentimientos que provoca en las personas una mala atención y acciones que toman al respecto.
(SENPROPERMALATEACTORES)

Ga; P.71; C3 - Ga; P.73; C2 - Ga; P.76; C6
Ga; P.72; C5 - Gb; P.28; F1 - Ga; P.77; C1
Ga; P.109; C4 - Ga; P.111; C5 - Gb; P.114; F1

7.5 Expectativas acerca de los deberes del equipo de salud.
(EXACERDEBESAL)

Gb; P.108; F2 - Gb; P.138; F5 - Gb; P.141; F5
Gb; P.109; F3 - Gb; P.113; F3 - Gb; P.143; F2

VIII- Distribución de la responsabilidad.

8.1- Paciente crónico como principal responsable del cuidado de su salud.
(PACROPRIRESCUISAL)

Gc; P.79; S11 - Gb; P.36; F3 - Gb; P.103; F6
Gb; P.92; F4 - Gb; P.137; F4

8.2- Desplazamiento de la responsabilidad del cuidado.
(DESRESCUI)

Gb; P.38; F6 - Ga; P.154; C7

8.3- La familia como responsable del cuidado del enfermo crónico.
(FAMRESCUIENFCRO)

Gb; P.93; F1 - Gb; P.95; F2 - Gb; P.149; F1

Ga; P.152; C8 - Gb; P.39; F1 - Gb; P.43; F4

8.4- Cuidado del paciente como responsabilidad compartida.
(CUIPARESCOMP)

Gc; P.110;S7 - Gc; P.111; S6 - Gc; P.112; S7

Gb; P.127; F1 - Gb; P.152; F4

IX- Problemas que afectan al paciente en el cuidado de su salud

9.1- Problemas económicos.
(PROECO)

Gb; P.50; F4 - Ga; P.51; C2 - Ga; P.171; C2

Gb; P.156; F2 - Gb; P.52; F5 - Gc; P.67; S6

9.2- Problemas familiares.
(PROFAM)

Gb; P.74; F1 - Ga; P.145; C2 - ga; P.192; C2

Gb; P.46; F2 - Gb; P.49; F3

9.3- Problemas con el equipo de salud

Ga; P.207; C2.

**9.4- La comida como problema.
(COMPROB)**

Ga; P.179; C4 - Gb; P.18; F3 - Gb; P.19; F6

Gc; P.59; S8 - Gc; P.60; S2 - Gc; P.65; S7

Gc; P.69; S6.

**9.5- Características propias de la enfermedad como problema.
(CARPROENFCOPRO)**

Ga; P.160; C7 - Gc; P.32; S6 - Ga; P.29; C2

Ga; P.159; C2 - Gc; P.28; S8 - Gc; P.66; C1

ANEXO 3

GRUPO A:

PACIENTES CRÓNICOS

E: Entrevistadora.

C: Crónico; **P:** Párrafo.

C1: Señora Iris, sufre de presión alta y diabetes mellitus.

C2: Señora Carla; es hipertensa.

C3: Don Juan, paciente diabético.

C4: Señora Carmen; paciente hipertensa.

C5: Señora Marcela, hipertensa.

C6: Don Luis, hipertenso.

C7: Señora Graciela, hipertensa.

C8: Señora Perla, diabética.

E: Hola, buenas tardes, yo les pedí que vinieran a esta reunión para conversar acerca de su enfermedad y de cómo les ha ido con eso y con el consultorio, me podrían contar primero cómo fue que ustedes supieron que tenían una enfermedad crónica...

P.1 **C3:** Empiecen por ahí...

P.2 **C1:** Yo hace 26 años que tengo artritis reumatoide...

E: ¿Hace 26 años?

P.3 **C1:** Claro, desde que tuve a mi último hijo, ahí la tuve generalizada, 26 años pero bien cuidada, porque yo me preocupo de mi enfermedad.

E: ¿Tiene otro tipo de enfermedad crónica?

P.4 **C1:** Presión alta, me descubrieron diabetes ahora en Enero, incluso ya tengo una amputación de un quinto (nombre técnico de un dedo)...

E: O sea que Ud. ya tenía una diabetes bien avanzada...

P.5 **C1:** Pero estuve hospitalizada, yo estuve un mes hospitalizada antes de que me operaran el pie, me dijeron, yo me, me operaron más por el, por una osteomielitis, es una infección al hueso, por que yo el año pasado tenía un callo y me lo corté con Gillette y se me infectó, se me curó, pero por encima, entonces por dentro se me hecho a perder el... se me infectó el hueso, venía aquí a curaciones, curaciones, curaciones y se me empezó a malograr, me hicieron exámenes y ya me dijeron que tenía estafilococo, me costaba mucho...ya me curaban, estaba dos tres días sana y volvía otra vez, hasta que un día me apretaron así y ya tenía el hueso blanco y me sonaba y yo tenía en los dos pies problemas, en el otro tenía, es que yo piso con el puro dedo del pie izquierdo, entonces acá abajo se me hizo una dureza y yo me la sacaba y como no sabía que tenía diabetes ni nada también me la infecté y el doctor de acá, bueno, la señorita (nombre) me curaba.

- E: ¿Ella es paramédico?
- P.6** **C1:** No sé, ella me curaba acá en el poli y me atendía súper bien y ella siempre encontraba que la uña estaba rara, que se veía fea, entonces llamó al doctor de al lado, uno de pelito corto que atiende en urgencias y me dijo que tenía hongos debajo de la uña, me sacaron la uña y me dijo que por eso se me infectaba más, pero él no sabía que yo tenía diabetes, o sea nadie sabía acá, eso fue en Diciembre, y viene un día el doctor y me dijo: a lo mejor usted es diabética, no sé le dije yo porque a mí nunca me había hecho el examen, y me hizo ese que sacan sangre del dedo y salió un poco alterado y él me mandó a hacerme la tolerancia a la glucosa, me la hice y salió alta...
- E: ¿Cómo le contaron, cómo le explicaron que usted podía tener diabetes?
- P.7** **C1:** Porque la herida no sanaba.
- E: Ya, pero cómo le dijeron a usted... ¿en un control, habló con el médico?...
- P.8** **C1:** El médico, cuando vio la uña y veía que abajo no sanaba, él decía que, porque sanaba dos días y después maduraba...
- E: Pero después, cuando ya le hicieron el examen de la glucosa, cuando se dieron cuenta de que tenía diabetes cómo le dijeron a usted...
- P.9** **C1:** Me dijo el doctor que yo tenía diabetes.
- E: Eso, pero cuénteme cómo fue ese momento...
- P.10** **C1:** ¿Para mí?, fue terrible, porque yo tengo un hermano con diabetes, entonces fue terrible para mí, no lo quería, no me quería convencer y todavía no me convenzo de que tengo diabetes, porque no tomo remedios para la diabetes yo, porque es una diabetes, me decía el doctor que podía ser de tanto corticoide, porque yo tomo mucho corticoide por la artritis la (nombre del remedio), la tomo hace 21 años, entonces tomo mucho remedio y me daban antibióticos por el dedo y me mandaron a hacerme un examen para ver lo que era...cómo se llama ese examen...
- P.11** **C3:** Un cultivo
- P.12** **C1:** Un cultivo y ahí salió que tenía estafilococo y me lo atacaron con antibióticos...y después se me hinchaba el pie y en octubre me hospitalizaron por eso, pero me dieron hartos diagnósticos artritis, pie diabético, y una celulitis, porque a mí se me hinchaba mucho el pie y me dolía mucho y no podía caminar y me ponían antibióticos a la vena...
- E: Cuando a usted le dijeron... bueno usted ya sabía que tenía la presión alta, pero cuando le dijeron que tenía diabetes dijo que no se podía convencer...
- P.13** **C1:** Y todavía no me convenzo
- E: ¿Cómo es eso de que no se convence?
- P.14** **C1:** No, porque yo veo a mi hermano que lo ha pasado mal con la diabetes y yo no creo que la tenga, aunque me lo hayan dicho, no puedo creer que voy a tener que cuidarme más todavía, si yo ya tenía artrosis y presión alta, cómo tanto digo yo.
- E: Pero cuando le dijeron eso le dio una explicación de todo esto que le había pasando antes...
- P.15** **C1:** Claro me dijeron que por eso no se me curaba...

- E: ¿Se lo explicaron en la primera consulta, cuando recién supieron que tenía diabetes?
- P.16** **C1:** Claro, ahí me explicaron que era por la diabetes, que por eso no se curaba la herida... yo ya sabía que costaba, yo sabía que con la diabetes todas las heridas costaban, que había que tener mucho cuidado con los pies, que podía infectarse y amputar y amputar y empezar a perder dedos, si eso yo lo sé.
- E: Y cuando el doctor le estaba explicando todo esto cómo sintió que el doctor era con usted...era amable....
- P.17** **C1:** Sí, si era amable.
- E: ¿Usted entendió?
- P.18** **C1:** No él me dijo así no más, porque después me citó a mi médico la doctora (nombre) que me atendía y ahí la doctora también me explicó de los diabéticos, me mandaron a la nutricionista y la nutricionista también me vio incluso iba yo, abajo, a una reunión los días viernes para los diabéticos. Me vio, me explicó, me dio un régimen de lo que podía comer, la cantidad, una papita chica, un pan diario más no, fruta una también, no comer cosas dulces, me explicaron todo.
- E: Y cómo fue eso de empezar desde la primera consulta con toda esa información, empezar a hacerlo o no hacerlo... no sé ¿cómo lo hizo usted...?
- P.19** **C1:** ¿Empecé a hacerlo?, Si, dejé inmediatamente la azúcar, a comer menos pan, a comer cosas dulces, como pero una vez a la semana, yo no me privo de todo, no sigo el régimen así estricto tampoco, yo me como un pedacito de queque, una galleta, porque esas cosas las hago en la casa, me como un pedacito de torta, pero no todos los días, de vez en cuando, no como antes que comía más galletas, más mermelada, ahora no.
- E: Y los controles, ¿Cómo son los controles acá en el consultorio?
- P.20** **C1:** Heee, yo hace como quince días atrás vine a control.
- E: ¿Eso es cada cuánto tiempo es más o menos?
- P.21** **C1:** No, ahora ya como en tres meses más me dijo la doctora que tenía que venir y ella me vio altiro, me vio la presión, me ven la glicemia, tenía 104 de glicemia, por eso yo no tomo remedios, es rara mi diabetes digo yo porque toda la gente con diabetes les dan remedios, yo cuando estuve en el hospital en marzo, estuve un mes con la amputación y con otros problemas porque yo no tenía irrigación al pie entonces me mandaron del San José al Joaquín Aguirre para una angiografía, entonces no podían amputarme sin ese examen porque o si no me iban a tener que poner un By Pass primero.
- E: ¿Con todo esos exámenes, con todo ese ritmo nuevo que tuvo que empezar a enfrentar, cómo lo tomó con la familia?
- P.22** **C1:** Yo tengo una hija, mi familia es ésa, todo lo tomo para mí, porque mi hija tiene tres niños, trabaja, ella sabe todo lo que tengo, pero yo sufro dolores o cosas así, yo no le digo todo el tiempo me siento así, ella sabe las enfermedades que yo tengo, pero yo no me llevo quejando todo el rato que mira me duele esto, ella sabe la cantidad de remedios que tomo y que compro, yo gasto mucha plata en remedios.
- E: Y eso cómo lo enfrentaron entre las dos, porque además con niños en la casa...
- P.23** **C1:** Yo vivía en Puente Alto y mi hija cuando se casó se vino a Recoleta... me vine yo a cuidarla, ayudarla en su embarazo, con su primer hijo, después el segundo, ahora ya estamos en el tercero,

- ahora ya me quedé con ella por mi enfermedad, tuve que arrendar la casa allá en Puente Alto y venirme a vivir con ella.
- E: ¿O sea que ella la acogió a usted con su problema, con su enfermedad?
- P.24** C1: Si...
- E: ¿Y Usted señora... cómo supo de su enfermedad?
- P.25** C2: Antes de que estuviera en este consultorio supe, yo me atendía en el centro diagnóstico de la católica, allá me descubrieron que tenía el colesterol alto, que tenía presión...
- E: ¿Y cómo fue ese momento, cuénteme cómo le dijeron, cómo se sintió usted...
- P.26** C2: Yo en ese momento lo sentí como una enfermedad común y corriente, pero allá me decían que no pues, que tenía que tomarlo en serio, que no era así, porque yo en ese momento me atendí por las mamas, me tenía que operar una, incluso me operaron allá y ahí me salieron en los exámenes todo lo que tenía, y me decían: mira si tú no te vas a morir de las mamas, te vas a morir del colesterol, y la presión.
- E: ¿Después se cambió a este consultorio?
- P.27** C2: Claro, porque los niños empezaron a estudiar, entonces la situación no estaba muy buena y me cambié para acá. Me atendieron súper bien acá, siempre me han atendido bien, yo les conté todo, me han dado los remedios y han aparecido muchas enfermedades en el camino.
- E: ¿Usted es hipertensa?
- P.28** C2: Claro,
- E: Es bien complicada esa enfermedad parece, ¿tiene síntomas?
- P.29** C2: No, a veces se me sube hasta 20, 21... yo no siempre me doy cuenta
- E: ¿Cómo lo controla?
- P.30** C2: Con pastillas no más...
- E: Pero viene a controles?
- P.31** C2: Claro, cada tres meses, y si es necesario me lo controlan más...
- E: ¿Con quién se atiende cuando se controla, con enfermera, médico?
- P.32** C2: Me controla la enfermera para la presión, cuando tengo algún problema me mandan al médico, ella me toma la presión, el peso, conversamos sobre la enfermedad, cómo he estado.
- E: O sea que se dan un tiempito para conversar de su enfermedad...
- P.33** C2 : Si.
- E : Usted dice que lo tomó como algo común y corriente, ¿todavía es así, por qué pensó eso?
- P.34** C2: Es que yo estaba preocupada por lo de las mamas, entonces que me dijeran eso, la presión alta, no era nada...

- E: ¿Y ahora?
- P.35** C2: No, porque yo ahora me doy cuenta de que es crónica, que es para toda la vida que una va a vivir con eso, además que yo he escuchado... otras enfermas me han dicho que se puede amputar los pies, las trombosis y son esas cosas las que dan más nervio.
- E: ¿Eso se lo contó el doctor, o alguien de las personas que la atienden?
- P.36** C2: No, al principio no, pero uno igual sabe esas cosas porque es harta gente que tiene diabetes, colesterol, presión, esas cosas son bien comunes, entonces yo sabía pero no le tomé el peso altiro.
- E: ¿Cómo se siente cuando tiene que venir a control?
- P.37** C2: Bien, yo tengo anotadito cuando tengo que venir a control, porque yo me preocupo hartito de la salud, ahora me mandaron al Caupolicán Pardo porque tengo que ir a sacarme unos nódulos otra vez, yo siempre estoy produciendo.
- E: ¿Le van a hacer una biopsia?
- P.38** C2: Si, ya me han hecho dos o tres y siempre salen buenos, son líquidos, cuando sale algo raro me abren, eso sí que me da miedo, cuando pinchan es una aguja grande para sacar los líquidos.
- E: ¿Qué diferencias ve usted de esa enfermedad que le da más miedo ¿no es cierto?, con la hipertensión que también a la larga es una enfermedad peligrosa?
- P.39** C2: Pero esa enfermedad como que no la he tomado mucho en cuenta parece...
- E: Pero le contaron a Ud., usted sabía cuales eran las consecuencias de esta enfermedad.
- P.40** C2: Siii, si sabía, puede dar una trombosis.. eso lo tengo claro.
- P.41** C6: Le puede dar algo así como una hemorragia en el cerebro, la gente queda parapléjica, si no se muere, nooo, si es bien grave.
- E: ¿Y es posibilidad cómo la manejan en el día a día?
- P.42** C6: Es que uno ya sabe, si se cuida o no ya depende de uno, pero si no se cuida no se siente altiro, el cuerpo se resiente después y viene de pronto, de un momento a otro, cuántas veces no pasa con gente que un día uno los ve bien y después llegan contando que fallecieron de un ataque, así de un día para otro, a mí el médico me explicó que eso podía pasar.
- P.43** C4: Es que es una posibilidad, pero uno no lo toma en cuenta, vive natural, privándose de lo que ellos dicen, yo vivo día a día.
- E: Así como cuidándose pero olvidándose.
- P.44** C4: Uno se olvida que está enferma.
- E: ¿Ud. también es hipertensa?
- P.45** C4: Sí, hacen unos años que me la vieron.
- E: ¿Cómo fue en su caso?
- P.46** C4: Es que yo tenía muchos dolores de cabeza, como que se me abombaba, yo le conté al médico y me tomaron la presión, ahí me dijeron que la tenía alta.

- E: ¿Quién le dijo, cuénteme cómo le dijeron, qué pensó usted...
- P.47** **C4:** Es que primero me tomaron la presión varios días seguidos, después me dijeron que tenía que pedir hora con doctor, ví médico y él me dijo que era hipertensa, después, es que me dieron los remedios me dijo que no podía comer sal, me dijo eso de la trombosis, yo al principio comía sal igual, pero cuando vine a control me dijeron que no, que la sal tenía que dejarla...
- E: Usted dice que al principio no la dejó, qué pasó que no hizo caso al tiro...
- P.48** **C4:** Es que uno está acostumbrado a que con los remedios se mejora, yo me tomé los remedios y listo, con eso se me irá a pasar, pensé yo.
- E: ¿Qué sintió cuando le dijeron todo eso?
- P.49** **C4:** No sé, uno piensa que se le va a pasar, que va a estar bien...
- P.50** **C2:** Es que uno sigue viviendo, se olvida que está enferma, yo he tenido varios problemas con los hijos, jeso es lo que me altera harto los nervios!.
- E: ¿Problemas de otro tipo o respecto a la enfermedad?
- P.51** **C2:** No, de tipo económico se puede decir, es que ellos estudiaban, entonces una anda presionada que falta la plata para la universidad, que para viajes, para acá, entonces esas presiones es cuando más estuve con presiones malas, aquí me ayudaron harto en este consultorio
- E: ¿Y usted cuando ha tenido esas presiones familiares, siente que de alguna manera también la afectan respecto a su salud?
- P.52** **C2:** Sí, porque ahora tengo un chico también después que se recibe se le presentó que tenía un... y que ha estado bien mal, entonces eso me tiene siempre con presiones, fuerte.
- E: ¿Qué se siente presionada o que le sube la presión?
- P.53** **C2:** No, que yo me siento presionada.
- E: Pero ¿eso le afecta su salud?
- P.54** **C2:** Si, si se nota...
- E: ¿Cómo lo nota?
- P.55** **C2:** En que ando sin ánimo, sin ganas, eso...
- P.56** **C1:** Uno anda más preocupada...
- E: ¿Y usted qué piensa, le pasa también que las preocupaciones le afectan más?
- P.57** **C5:** Uf... es que son varias enfermedades, son dos enfermedades graves que he tenido en mi vida, yo a los 18 años tuve un contagio de TVC, a los 18 años, tuve un contagio hee por mi mamá, yo no sé si fue por mi mamá, por que yo trabajaba en... y a veces tenía turnos que sacar las enfermas de las camillas y hacía mucha fuerza, en esos años tenía 16 ó 17 años, entonces yo sentía una cosa así como que se me había despegado de la espalda y tuve una hemorragia, una hemorragia por boca y narices y ahí tuve con el médico y me dijo que tuve como un corte, se cortaron los ligamentos, porque los pulmones son como un árbol, entonces eso fue y como niña joven no me preocupé, no cuidaba los resfriados, ni me acuerdo si tenía resfriados en esos años, los pasaba así no más, entonces eso parece que me fue afectando, cada vez me fue afectando más y después ya

- hee estuve hospitalizada y me mandaron a clima al hospital de San José de Maipo que ya no existe...
- P.58** C3: Ahí mandaban a recuperarse a los enfermos del pulmón...
- P.59** C5: Claro, daban buena alimentación, yo tenía una pieza, como la mitad de esto sería, con otra enferma nada más y todo con su baño, todo independiente, estuve ahí 6 meses y después salí de ahí y me casé y nunca me fui a controlar.
- E: ¿Esa es una enfermedad crónica, a usted todavía le puede pasar?
- P.60** C5: Claro, o sea actualmente, bueno la enfermedad siempre está latente en que uno tenga un resfriado y no se cuide, uno sufre de neumonías que le produce a veces y después de esa neumonía pasa a bronconeumonía y de ahí... bueno yo realmente no me preocupé y tuve hartos hijos, tuve 8 hijos (Conmoción colectiva ante los dicho).. ja, ja, ja.. ninguno se me ha muerto, pero después con los años he tenido problemas con el pulmón, que me he resfriado muy rápido, cada vez que me pasa... fijo que me daba neumonía, cuando fui a ver médico tenía los pulmones casi terminados, de los pulmones me queda muy poco, estaba hasta dos o tres semanas con neumonía y con antibióticos y me tocó un muy buen médico que me trató y salí adelante, pero después de ahí ya con lo años se me declaró la presión alta, yo quedé con la presión alta cuando tuve a mi último hijo, ahí supe porque tenía 6 meses de embarazo y estuve ciega 5 días a base de la presión.
- E: ¿Qué edad más o menos tenía usted cuando tuvo a su último hijo?
- P.61** C5: Tenía... a ver mi último hijo...debo haber tenido unos 34 años...
- P.62** C2: Joven 34 años...
- P.63** C5: De ahí salí del coma por la presión demasiado alta y a los poquitos días nació mi hijo, mi hijo nació de siete meses y ahí ya me operaron para no tener más familia, desde entonces sufro de la presión alta.
- E: ¿Cómo fue asumir que desde ahí iba a tener siempre ese problema, cómo....
- P.64** C5: Realmente yo no lo...pensé que era una enfermedad que como todos la primera vez que uno dice que me dio y se me va a quitar, hay mil maneras de pensar, yo pensé que... a mí nunca me dijeron: si Ud. no se cuida esta va a ser una enfermedad que va a tener toda la vida, nunca me han explicado eso, entonces realmente uno va aprendiendo a conocerse su cuerpo y a conocer la enfermedad...
- E: ¿Y cómo ha ido conociendo Ud., cómo a conocido su cuerpo, la enfermedad que tiene?
- P.65** C5: Hee, es que yo les pregunto a los médicos...
- E: Haa, es Ud. la que le pregunta a los médicos.
- P.66** C5: Es que a veces me tocan médicos buenos a los que uno puede llegar al médico, como hay médicos pésimos, pésimos que lo único que hacen escriben y le preguntan y listo para afuera, en cambio los otros llegan a uno...
- E: ¿Cómo es un médico que llega a usted, que Ud. dice: haa, este médico es bueno...
- P.67** C5: Es que uno se da cuenta, yo al menos tengo... como que siento la psicología que él tiene, yo veo cuando el médico llega a uno, uno tiene confianza como para preguntarle, en la cara, se le ve en la cara.

- E: Eso...¿Usted lo ve en la mirada, en los gestos?
- P.68** **C5:** En la mirada mi hijita, porque la persona que es un médico es profesional a usted le mira la cara, la mira con los ojos, la mira de frente, el médico que no es profesional siempre escribe, escribe y le pregunta ¿qué más tiene? Y sigue escribiendo.
- E: ¿Y qué pasa cuando a ustedes ven que les toca un médico que escribe y escribe...
- P.69** **C5:** No sé si a usted le habrá pasado...
- P.70** **C3:** Es que escriben y a uno no lo miran, usted les va a hablar y parece que a uno no lo toman en cuenta, para qué tanto escribir si ni saben cómo se siente uno, a veces se puede estar muriendo y ellos llenan papeles.
- E: ¿Cómo se sienten?
- P.71** **C3:** Mal pues...
- P.72** **C5:** Pésimo...yo cambio al tiro médico, al tiro...
- P.73** **C2:** Yo también cambio médico.
- P.74** **C6:** O uno no va más no más, yo en el Jota Aguirre me atendí por años, años con un bronco pulmonar el doctor... que era excelente, hasta que después cambió la situación y me mandaron al San José.
- P.75** **C3:** Claro que no dan ganas de ir más, en cambio cuando un médico es bueno uno sabe que le va a dar algo, que lo va ayudar, hay más confianza también.
- E: Cuando les toca un médico de esos que no llega a ustedes, que no sienten la confianza, cómo lo hacen para poder estar en la consulta...
- P.76** **C6:** No va uno, después no vuelve...
- P.77** **C1:** A mi me pasó acá, a mi me vio la doctora (nombre) no me gustó, me vio una pura vez y después vine al médico y dije: por qué no me da hora para otro médico que la otra doctora no me gustó y me la cambiaron, me atendió la doctora (nombre).
- E: ¿Y qué es lo que no les gusta?
- P.78** **C8:** Lo que pasa es que si uno viene a médico es porque se siente mal o tiene alguna duda no va a venir a lesiar, pero hay doctores que te miran así como diciendo qué está haciendo aquí, si cuando uno no tiene nada en vez de alegrarse es como ya váyase rapidito...
- P.79** **C5:** Porque escriben no más... no escuchan...
- E: ¿Usted no se siente escuchada?
- P.80** **C5:** No...
- P.81** **C4:** Como que... hee... es como si no escucharan, no preguntan, no hacen preguntas...
- P.82** **C5:** Dicen ¿qué tiene, qué le pasa?, pero no miran.

- P.83** C2: Por ejemplo hay un doctor acá, uno que es (lo describe físicamente), que es de edad, yo encuentro que como médico es un... yo no sé si estaré equivocada o, pero dicen que es un pesado..
- P.84** C1: Si, es pesado
- P.85** C2: ...es el pesado de aquí del consultorio...yo no sé pero las veces que me he visto yo con él ni siquiera la presión me la toma...no me toma la presión y no me dio jamás un remedio.
- E: ¿Y cómo cree usted que debería ser un doctor que fuera lo contrario?
- P.86** C2: Si uno viene a un control o a una hora con el médico, es porque el médico tiene por lo menos que darle algo... yo cuando vine el otro día y le dije: doctor me duele tanto esta pierna, le dije, ya no soporto el dolor, ¡me ignoró, me ignoró, no me tomó en cuenta! Me dijo: tiene que seguir con sus remedios que tiene no más, me dijo de la presión y ¡fuera!, entonces ¿cómo cree usted que es un médico?, ¿para qué viene uno a perder el tiempo aquí?
- P.87** C3: Hay médicos y médicos, había uno antiguamente el doctor (nombre), uuy, muy bueno
- P.88** C2: Ese era bueno... te escuchaba y le decía: mira hija te vamos a dar esto para que se te quite ese dolor y te vas a hacer éstos y estos exámenes, él era muy amoroso para atenderla a una.
- E: ¿él sería un buen ejemplo de un buen doctor?
- P.89** C2: Sii, él era muy buen doctor.
- P.90** C3: Si, él se fue, él me atendía a mi, muy atento, se tomaba su tiempo...
- E: Usted por qué se atendía con él...
- P.91** C3: El era de mi sector...
- E: O sea, cuénteme por qué tenía que venir a verlo, usted también tiene algo crónico...
- P.92** C3: Claro, a mi me encontraron diabetes, yo hacen años que soy... que tengo una diabete.
- E: ¿Cómo supo?
- P.93** C3: Por que me hicieron el examen de la glicemia y la tenía alta, ahí me dijo el médico que era diabético
- E: Usted se imaginaba que tenía eso...?
- P.94** C3: Nooo, si yo había venido por otra cosa, por un resfrío bien fuerte que tuve y como uno es de edad ya no me puedo descuidar, mi hija me pidió hora y ahí médico me dijo que me iba a hacer unos exámenes, me tomaron la presión que estaba buena , pero la glicemia salió alta, me dieron otra hora para el médico y ahí me dijeron eso, que tenía diabetes..
- E: ¿Qué más le dijeron?
- P.95** C3: Lo mismo que decía la señora, no comer dulces, ni mucho pan, esas cosas, lo que sí yo no soy tan bueno para los dulces y las masas así que yo no sé de dónde saqué la diabetes...
- E: O sea que a usted lo sorprendió un poco saber que tenía diabetes...
- P.96** C3: Claro porque como le digo yo nunca he sido bueno para esas cosas...

- E: ¿Qué le dijeron en su casa?
- P.97** C3: Es que yo soy viudo, vivo con una hija...
- E: ¿Viven los dos?
- P.98** C3: No, yo vivo con un hijo que está soltero y mi hija vive.. es que tiene su casita ahí en el sitio, pero ella está con mi yerno y con sus hijos...
- E: Pero usted me cuenta que cuando vino su hija le había pedido la hora para el médico ¿cierto? Cuénteme si ella lo acompaña o fue esa vez, cómo son en su casa...
- P.99** C3: Bueno, es que la hija que yo tengo se preocupa, antes no porque había unos problemas, pero ya ahora nos llevamos mejor y como vive atrás ella se preocupa de mi salud ahora que estoy enfermo...
- E: ¿Cómo nota que ella es preocupada?
- P.100** C3: Haa, bueno porque ella me pregunta que como me siento, si me tomé los remedios, a veces me pasa a ver en la noche, me dice que me acueste, cuando hace mucho frío... y me lleva una bandeja... o sea es que como mi hijo come afuera yo almuerzo con ella, me dice: papá para qué va a cocinar para usted no más, entonces yo cuando puedo le ayudo a ella ¿me entiende?, vamos a comprar o le hago regalitos a los nietos...
- E: ¿Qué le parece que su hija sea así, ella parece que lo cuida hartito...
- P.101** C3: Si ella me cuida ahora.
- E: Usted dijo también que habían médicos que no escuchaban, que otros eran buenos, cómo es para usted un médico bueno o uno que no es...
- P.102** C3: Claro es que el médico que había antes era muy amable, muy atento...
- P.103** C2: Es que cuando un médico es así como el doctor (nombre)... mire si cuando yo venía parecía que uno salía y uno se siente... parecía que uno se mejora ...
- P.104** C1: Uno sale contenta, sale contenta cuando te atienden así, aunque te digan lo que tienes , pero sales contenta...
- P.105** C2: Sale contenta, si es cierto, es verdad, porque la atendió bien y le dio algo de solución.
- E: Usted me dijo que hasta se siente un poco mejorada...
- P.106** C1: Claaro...
- E: ¿cómo lo nota eso, cómo lo nota en el cuerpo eso?
- P.107** C1: Se nota en la reacción de uno, hay un alivio, si duele algo sabe que se puede pasar, no es esa sensación de irse a la casa igual o peor que como llegó...
- P.108** C2: Es que uno se va bien...
- P.109** C4: Se va bien, contenta, pero si no le dicen nada... ahí uno dice: el doctor me dijo esto y esto otro, el doctor es más malo dice uno, va hablando sola, cuando la atienden mal, claaro. (risas).

P.110 C5: Y hay médicos crueles, como a mi me pasó una vez que fui al Jota Aguirre, fui a la posta de urgencia porque me sentía ahogada por la misma cuestión ... de mi problema del pulmón, uy, me sacaron la radiografía, el doctor la vio la radiografía y me dijo: haa tú te vas a morir luego me dijo... mire el médico, después yo fui al doctor que me estaba atendiendo y me dijo: no le hagas caso, si son unos brutos, me dijo, que no saben lo que están estudiando; así con estas palabras me dijo... y él es el profesor de ahí del hospital, si él lo dijo, imagínese...

E: O sea que la forma en que a ustedes les dicen lo que les pasa también influye...

P.111 C5: Claaaro, en vez de subirla a uno la tiran para abajo...

P.112 C4: El ánimo..lo tiran para abajo.

P.113 C5: Entonces yo le dije a mi marido ¿saben qué más? Van a tener que comprar el cajón para que me echen ahí al cajón, yo le dije...

E: ¿Y usted... no ha dicho nada... cuénteme cómo supo... qué enfermedad tiene usted?

P.114 C7: Yo tengo la presión alta y el colesterol alto.

E: Cuénteme cómo se dio cuenta, cómo le dijeron....

P.115 C7: Me dolía mucho la cabeza, o sea ese día no vine por el dolor de cabeza, anduve como dos semanas con dolor de cabeza, tomaba dipirona, qué se yo y no se me pasaba....

P.116 C4: Claro, si con la presión duele mucho...

P.117 C7:entonces tenía como una pesadez acá que no la soportaba y fui a una farmacia para que me dieran algo para el dolor de cabeza y me tomaron la presión, la tenía alta, no me dieron nada, me dijeron: vaya al médico y yo vine al otro día, porque eso fue en la tarde, al otro día vine aquí al consultorio a ver al doctor (nombre).

E: Usted apenas le dijeron vino...

P.118 C7: Altiro vine a ver al doctor (nombre) y me atendió altiro, ese mismo día...

E: ¿Qué le dijo usted?

P.119 C7: Yo le dije del dolor de cabeza que tenía y me tomó la presión... Haaa, yo vine en la tarde, de la farmacia me vine altiro y me tomaron la presión y tenía como 18, me fui como a las seis de la tarde para la casa, después me dijeron: venga de nuevo a controlarse la presión, cuando vine de nuevo tenía 18 otra vez y el doctor me dijo: estás con la presión muy alta así que te voy a mandar a enfermos crónicos, a crónicos me dijo; y ahí él me hizo una receta con (nombre fármaco), me hizo la receta ...

E: Cuando él le dijo que la iba a mandar a pacientes crónicos ¿le dijo algo más, algo de la enfermedad?

P.120 C7: No, no me explicó nada, nada, me dijo que la tenía muy alta y te voy a... me dijo: te voy a dar el remedio y te voy a mandar a... que era una enferma crónica me dijo, yo me asusté un poquito porque yo había escuchado a enfermos crónicos que es para toda una vida, claro, y yo me asusté un poco.

P.121 C4: Es para toda la vida, uno tiene que aprender a vivir con eso...

E: Usted entendió que era de aquí para siempre.

P.122 C7: Claro, entendí al tiro porque me dijo crónico, la presión la tenía igual, igual, igual, y ahí me empezaron a controlar la presión y me mandó a hacer examen de sangre, de orina y en el examen de sangre me salió el colesterol alto y no lo he podido bajar... no lo he podido bajar, ahora me bajó con una pastillas que tomé yo, después dejé de tomar las pastillas y me vuelve a subir, entonces el doctor (nombre) incluso me mandó hasta a la nutricionista, la nutricionista me dijo esto, esto y esto y me dio la dieta.

E: ¿Le explicó por qué tenía que ir a la nutricionista?

P.123 C7: Claro, para que me diera una dieta para el colesterol, para que me bajara el colesterol, fui a la nutricionista hice toda la dieta y sabe que el colesterol estaba igual.

E: ¿Qué sintió usted cuando había seguido la dieta y seguía igual?

P.124 C7: Bueno, yo le dije al doctor: yo como esto y esto, incluso yo estaba flaca, la gente me decía: oye estás enferma que estás tan flaca ¿qué te pasa?, llegué a pesar 57 kilos.

P.125 C8: ¿Qué remedio está tomando para el colesterol?

P.126 C7: No, no estoy tomando ningún remedio, el doctor me dijo: así como estás con la dieta estás bien me dijo, seguramente el organismo tuyo cría el colesterol...

P.127 C8: Sí, dicen que hay colesterol así, pero igual tiene que tomar remedio cuando sube mucho...

P.128 C7: Cuando se fue el doctor (nombre), la enfermera me hacía los controles de la presión...

E: Cuando vienen a los controles con la enfermera, ¿cómo les va con eso?

P.129 C7: Me atiende bien la enfermera...

E: ¿Cómo es bien?

P.130 C7: Por ejemplo ella me pregunta ¿qué toma de desayuno?, ¿qué almuerza?, ¿Qué come?, qué se yo, entonces bueno me dice que tome harta agua, yo tomo medio litro, entonces ella me dice que es muy poca porque hay que tomar harta agua... ella me pregunta y me conversa, es diferente por que me explica...

E: Entonces ella le va preguntando todo lo que va pasando con usted...

P.131 C7: Sí...

E: ¿Eso la hace sentir a usted mejor, que es bien atendida?

P.132 C7: Sí, porque uno no sabe a veces ¿ve? No sabe, entonces yo le digo mire yo como harta verdura, comemos pollo, comemos pescado incluso no como ni pescado frito, todo el pescado cocido pero igual tengo el colesterol alto... como harta fruta...

P.133 C2: Eso es lo que le sube el colesterol, porque a mí me pasó así cuando me fui a controlar allá por la presión, y yo le dije: no si yo como esto así igual que usted, pero como harta fruta, ahí está me dijeron, la fruta tiene mucha azúcar y se convierte en grasa adentro en el organismo...

P.134 C7: Pero yo no como tanta fruta, compro harta eso sí porque mi hija y mi marido comen fruta, yo me como una manzana y a los dos o tres días un plátano...

- E: ¿Pero qué sienten ustedes se dan cuenta de que pasa y pasa el tiempo, ven que han hecho un esfuerzo, hacen las dietas, se han tomado los remedios y que siguen siendo hipertensos o diabéticos?
- P.135** C2: Es que es como una pena así, porque uno ve que ha hecho tanto y que no pasa nada y uno se pregunta ¿para qué tanta cosa? si va a ser lo mismo siempre, ya cuando uno ve que no baja el colesterol o la presión como que uno se entrega no más, ya ¿qué más puede hacer uno?.
- P.136** C3: Da rabia porque a veces lo que uno ha bajado sube otra vez y es cuento de nunca acabar, aunque uno se cuide, es que es crónico ya.
- P.137** C1: Claro, es que eso es ser crónico, que no se va a pasar nunca más.
- E: Pero qué sienten ustedes o que piensan cuando ven que son crónicos...
- P.138** C6: Da impotencia, aunque sea algo con lo que uno puede vivir, porque si uno se cuida, se sabe cuidar, no debería haber problemas, pero hay que ser fuerte porque son varias cosas las que hay que cumplir y no es un tiempo es siempre que hay que cuidarse...
- P.139** C2: Mire, yo tengo ahora 274 de colesterol, y cuando vine donde ese doctor ¡no me dio nada!, me dijo: lo tienes un poquito elevado pero no tanto, doctor le dije yo no me ha bajado nada y yo no hago desarreglos en las comidas, no me dijo que lo tenía un poquito alto pero no tanto...
- E: Tal vez aunque no hubiera sido mucho usted hubiera preferido que le dijeran otra cosa porque igual estaba más alta..
- P.140** C2: No, o sea es que yo pensé que me iban a dar algún remedio para que me bajara, pero no, me dijo que no estaba tan alto y listo.
- E: Ya, ustedes me han comentado un poco como ha sido con los doctores, cuando se sienten bien,, cuando se sienten mal, pero cuéntenme más sobre cómo lo hacen con la familia porque también uno llega a la casa diciendo: tengo esto y hay cosas que cambian, toman más remedios ¿qué pasa con la familia ahí, cuando ustedes tuvieron que empezar con todo eso?
- P.141** C7: Se acostumbran ellos después a que uno esté enferma...
- E: ¿Se acuerda de cómo fue al principio?
- P.142** C7: Mmmm, no sé no toman en cuenta...
- P.143** C2: No se toma en cuenta a la larga...
- P.144** C8: Mi marido se preocupa...
- P.145** C2: ...por qué razón, los chicos estudiaban, pasaban afuera uno preocupada de ellos, no tenía ni tiempo de pensar que estaba enferma, sino de pensar que ellos se superaran no más.
- E: Pero usted les contó así, mire yo tengo esto...
- P.146** C2: La verdad es que ni me acuerdo...
- P.147** C7: No, yo no le cuento nada, si mi marido no me pregunta y jamás me pregunta, yo no digo nada, me lo dejo para mí no más, cuando vengo del consultorio y llego yo le digo: tú no me preguntas ni siquiera cómo me fue le digo yo y ahí me dice: ha, cómo te fue?, a no le digo yo, entonces no le contesto nada...

- P.148 C4:** Cuando estoy enferma mi marido se preocupa, me pasa plata para los remedios...
- E:** Entonces usted que vio que no se preocupa no le dijo nada.
- P.149 C7:** No, no le cuento a nadie, ni a los hijos tampoco les cuento porque para qué más problemas...
- P.150 C2:** Preocuparlos...
- P. 151 C7:** Preocuparlos, no yo no les digo nada, ahora les digo más que ya están grandes pero no...
- P.152 C8:** Pero hay que decirles, a mi cuando me faltaba algún remedio un medicamento me lo compran, tienen que saber ...
- P.153 C7:** Yo no vivo con los hijos... soy de esas señoras antiguas, el que se casa... casa quiere, yo cuando me casé crié a mis hijos nadie me vino a cuidar, yo pagaba para que me ayudaran a cuidar a los cabros y como se llama... así que todos se casaron, todos están fuera de la casa, ahora somos yo con mi marido no más.
- E:** ¿Cómo lo hace con su esposo, con sus restricciones por ejemplo?
- P.154 C7:** Bueno, mi marido está ahora con diabetes, ahora todas las preocupaciones son con él, ¡yo con él!, porque yo con mi presión, mi enfermedad ya la tengo a un lado, estoy toda preocupada con él y realmente yo jamás pensé que él se podía enfermar, no se enfermaba, si le daba un resfriado se calmaba, le hacía una limonada qué sé yo y ahora el enfermo es él...
- P.155 C4:** Cuando no se enferma nunca la persona, le viene todo de un viaje...
- P.156 C7:** ... porque le dio la diabetes si mi marido se tomaba diario cinco litros de agua de esa agua mineral, se compraba de a siete chuicas de agua mineral, se tomaba cinco litros diarios, hace tres meses atrás fue al baño y detrasito y veo que la taza del baño estaba llena como de espuma y dije yo: éste me tinca que tiene diabetes, lo que pasa es que cada vez que se usa el baño yo lo limpio, soy fanática con el baño, fui y probé el pichí, y era dulce, yo le dije a él y él me dijo: hay que soy intrusa me dijo, siempre andas detrás de mí cuando entro al baño, me quedé callada, ya le dije, por qué no vas al médico, pídemme hora dijo él, ya le pedí hora dos, tres veces le pedí hora...¿a qué voy a ir?, basta con la plata que tú les estás dejando a los médicos y los remedios para que yo vaya también a dejarles, no yo no voy a ir, eso me dijo, si me voy a morir que me muera no más... si tienes algo hay que ir le dije yo, no para qué, si tengo diabetes me pego un tiro, así me dijo y como usa revólver porque nosotros teníamos negocio, entonces me tiene enferma...
- P.157 C4:** ¿Pero fue al final al médico?
- P.158 C7:** Sí, hace dos semanas que se le declaró la diabetes, le dio un dolor aquí (pecho) que le tomó el corazón y una puntada aquí que no podía ni subirse al vehículo y de ahí recién se preocupó y le dije ¿te pido hora? Ya, pídemme me dijo, vine a pedirle hora aquí...
- P.159 C2:** A mí lo más curioso es que cuando me sube el colesterol yo no me doy cuenta, es silencioso.
- P.160 C7:** Es silencioso y las enfermedades silenciosas son las peores.
- E:** Hace un rato me decían que la familia se acostumbraba a la enfermedad, cómo se dan cuenta de que se fueron acostumbrando.
- P.161 C1:** Porque ya no te preguntan tanto cómo estás, o sea mi hija sabe porque me compra los remedios pero no, o sea ya uno no se queja, porque más se bajonea...

- P.162 C2:** Nooo, mi hijo llega y me dice. Mamá cómo estás, cómo está el colesterol, mamá cuídate me dice, no si no le hago caso, mira si le hago caso le digo yo me voy a poner más vieja, pero yo le digo eso a él para no preocuparlo, pero uno se preocupa sola.
- P.163 C7:** Uno se cuida sola.
- E:** ¿Algún familiar los acompaña a ustedes a los controles?
- P.164 C4:** Noo.
- P.165 C3:** A mí mi hija me acompaña si me siento mal, o si estoy en cama me pide la hora, pero no entra conmigo, a mí me gusta entrar solo, una vez no más que el médico me preguntó si tenía a alguien que me acompañara, sí le dije yo, ando con una hija, llámela me dijo, y ahí le dijo hartas cosas, porque yo, es que me había subido mucho entonces pensó que no me estaba cuidando y como que haga cuenta que me recomendó con mi hija, pero a mi me gusta venir solo.
- P.166 C8:** Yo vivo sola con mi marido y una lolita de 17 años, entonces yo me las arreglo solita.
- E:** ¿Eso a ustedes les acomoda con la familia o ustedes a lo mejor esperarían otra cosa?
- P.167 C1:** Esperaría otra cosa, pero a veces no se puede.
- E:** ¿Qué esperaría usted por ejemplo?
- P.168 C1:** Mi hija trabaja y no me puede acompañar, pero cuando ella no trabajaba me llevaba a la posta, porque ella hace poco que está trabajando, pero antes me acompañaba al médico.
- E:** ¿Nota alguna diferencia entre las veces que su hija sí la pudo acompañar y las veces que usted ha tenido que estar solita?
- P.169 C1:** No, porque si yo puedo caminar y eso, vengo sola no hay problema, si no alguna de mis nietas me ayuda, ellas saben, están más grandes entonces saben que cualquier cosa que me pase saben el teléfono, saben todo entonces me acomodo, no, yo vengo sola.
- E:** Y con los cuidados especiales que ustedes tienen, además que a usted le toca doble usted y su esposo, ¿cómo, lo hacen?, no sé yo me imagino que cuando uno no se siente bien y lo acompañan es mejor.
- P.170 C1:** Bueno, es que uno se siente más protegida.
- P.171 C2:** Claro, uno se siente más protegida pero yo a pesar de que mis dos enfermedades son graves trato de ponerme de pie como se dice, pero me da cansancio ahora por cualquier cosa, siento que no es tan poco, porque ahora me hicieron un examen y me salió que tengo un problema en el riñón, entonces yo voy viendo que la cosa está mal y que no puedo trabajar y no está bien la cosa, entonces lo que pasa es que yo tengo ese problema que si mi marido no trabaja no tenemos para comer y yo no puedo estirarle la mano a mis hijos así ya pónganme para mis imposiciones, hace un año que dejamos de imponer.
- P.172 C8:** Uno se acostumbra a vivir con la enfermedad, aprende a vivir con eso como se pueda.
- P.173 C2:** Yo no soy mañosa para comer, entonces no me entusiasmo, por ejemplo no soy buena para las pizzas, no me llaman la atención, los helados grandes...
- P.174 C8:** ha, yo tampoco soy mañosa, pero si llegan a la casa yo no resisto para comer.

P.175 C2: ...mi marido me pone dos panes... come me dice y yo le digo para qué, cómo se te ocurre que voy a comer tanto pan, no me alcanzo a comer un pan, es porque ya me acostumbré a comer poquito.

E: Cuéntenme ahora qué son para ustedes, para el cuidado de su salud, en lo familiar, en lo médico, en lo que ustedes consideren, cuáles son los mayores problemas que ustedes ven para cuidarse, por ejemplo usted decía que le complicaba que ahora tiene a su marido enfermo, a lo mejor otro de ustedes tiene otro problema, qué cosas les hacen sentir a ustedes que ya no quieren más...

P.176 C1: Yo gracias a Dios no, porque yo me compro los remedios y gasto harta plata en remedios, uno para la artritis me sale 59 mil pesos para poder detenerla y estar en pie, otro me sale 17 mil, me hacen bien, súper bien, pero me veo apretada pero los compro y lo demás no tengo mayores problemas y no tengo una dieta así tan difícil, si quiero algo me lo hago...

P.177 C7: No, porque yo como lo que hay no más.

P.178 C8: Mi marido come lo que yo como, se acostumbró, y si mi hija no le gusta le cocino otra cosa, un puré con vienesa...

P.179 C4: Yo peleo por la sal, cocino sin sal y a mi marido no le gusta, encuentra tan desabrida la comida, él me dice: tú cocinabas tan rico y ahora te queda desabrido, la sal influye mucho en los sabores y todo.

P.180 C6: Yo no me acostumbro tampoco, pero no queda otra, lo que sí hay algunas cosas que no puedo comérmelas sin sal, la carne sí, pero pescado no porque como es más suave queda muy desabrido.

P.181 C2: Mi marido se acostumbró a comer sin sal, por último él le hecha después.

P.182 C4: Pero a veces uno se cuida y se cuida y no pasa nada.

P.183 C7: Nooo, pero cuando uno se cuida baja hartito, yo me cuidado y me baja, yo me noto más flaca.

P.184 C8: Yo no he podido bajar de peso, bajo dos kilos máximo tres y en dos días subo lo que bajé.

P.185 C7: Mi marido ha bajado siete kilos, es que la diabetes se baja hartito...

E: ¿Qué cosas les han ayudado a enfrentar la enfermedad?

P.186 C1: A mi mis nietas, porque me distraigo, si yo viviera sola allá en mi casa en puente Alto ya estaría bajo tierra, creo, pero son tres, sólo a la hora de los remedios me acuerdo que estoy enferma, si no uno estaría todo el rato pensando, y qué mayor distracción que los niños, más que leer, ver tele, que todo.

P.187 C3: Haa, es que los nietos si parece que son lo más lindo, uno los puede regalar, cuando estaba mi señora los llevaba a dormir a la casa, ahora yo les hago hartito cariño y el más chico es bien regalón mío, me dice: tata cuando vas a venir, si me ves casi todos los días le digo yo, después te vas a aburrir...

P.188 C2: Yo el otro día vine y me tomaron la presión, tenía 190 con 7, llegué a la casa y me hice una infusión con ajo, con hojas de olivo, con todo y me tomé un pastilla y pesqué mi cartera y me fui a vitrinear para allá pa' patronato y sabe que se me olvidó, si me quedo en la casa así se me hace la cabeza del dolor.

E: Y por qué cree que le pasa eso.

- P.189 C2:** Yo creo que la soledad.
- P.190 C8:** Si la soledad es muy mal consejero.
- P.191 C1:** Yo hecho de menos a mis nietas, aunque me hacen rabiar, me hacen trabajar las hecho de menos.
- P.192 C2:** Es que antes mi marido tenía su negocio entonces pasaba harto conmigo en el día, en cambio ahora está todo el día afuera y los viernes yo le digo que salga no más, porque él va a jugar cartas con los hermanos y yo me quedo en la casa, entonces estar sola no ayuda en nada.
- P.193 C4:** A mi me gusta estar sola a veces, hago mis cosas tranquila, después de criar me gusta tener tiempo para mis cosas.
- E:** O sea que tener momentos agradables, ya sea con la familia o afuera de la casa o momentos de soledad, les sirve para sentirse mejor.
- P.194 C2:** Si...
- P.195 C4:** Es que hay momentos en que a mí me gusta estar sola, descansar.
- P.196 C3:** A mi con mi señora nos costó cuando se casaron mis hijos, se casaron bien seguido y ahí mi señora sobretodo los echaba de menos, yo trabajaba entonces no lo sentía tanto, después cuando ella falleció yo me di cuenta más de la soledad, pero ahora vive uno que se separó conmigo y me hija se hizo su casa atrás, así que ya tan solo no estoy...
- P.197 C2:** Esa es ley de la vida, los hijos se van...
- P.198 C7:** Yo soy bien acelerada, todavía me gusta levantarme temprano, si yo me levanto tarde yo misma me enoja, dejó todo hecho a las doce, todo el aseo hecho y no me gusta ver tele.
- P.199 C1:** Yo era así antes y mi hija es tan relajada, cuando no trabajaba me retaba: mami cálmate si las cosas no se van a echar a perder si no se hacen al tiro, yo no, me levantaba y lavaba los platos y ella me decía que los platos no se iban a arrancar si los lavaba en media hora más.
- E:** Ser más activas les ayuda...
- P.200 C7:** A mí me ayuda porque no pienso, ando pendiente de lo que tengo que hacer, barro el patio, barro la calle, recojo la basura...
- P.201 C2:** Pero se enferma de los nervios...
- P.202 C7:** Puede ser, a mí siempre me han encontrado muy alterada, mi hijo me dice mamá hableme, no me grite, cuando yo le digo algo y no me doy cuenta...
- P.203 C1:** Yo antes gritaba y rabiaba con mis nietas y mi hija me decía: mami déjalas, si te hacen caso bien si no es problema de ellas, si no quiere hacer tareas es ella la que va a ponerle la cara a la tía mañana si no tiene las tareas y yo la retaba y porfiaba con ellas, mi hija no, me decía no te aceleres... yo ya aprendí, ya no rabeo le digo: Daniela ven a hacer esto y listo no más, ya no amargo yo por todo.
- P.204 C2:** Antes que se me olvide, el médico que yo le decía que no me gustaba, yo vine y no me pudo tomar la presión, me dijo que yo era... no sé cómo fue la palabra que usó, que no me gustó como me dijo, yo le pedí hora para el cardiólogo, chis otra vez me dijo, además se acerca así hablarle a uno tan cerca y me puso las manos arriba... en sus piernas, eso no me gustó.

- E: Y esas veces que le tocan médicos que no les gustan, por una u otra razón...
- P.205 C1:** Uno cambia de médico no más...
- E: ...ya, pero eso impide que ustedes puedan estar mejor con su enfermedad?
- P.206 C1:** Claro, por que a veces la enfermedad... bueno sigue latente, pero a veces...
- E: Pero dentro de lo bien que pueden estar digamos, la enfermedad es crónica, pero siempre hay un estado mejor que otro.
- P.207 C2:** Claro, acá por ejemplo hay un puro cardiólogo, yo no vengo más al cardiólogo aquí, así que compro bono y voy a otro y si no puedo no vengo no más.
- P.208 C1:** Si a mí no me gusta, sencillamente no me hago problema y lo cambio al otro de médico.
- E: En ese sentido, acá en el consultorio qué impedimentos ven ustedes para poder estar mejor?
- P.209 C2:** Bueno yo acá me controlo en el sector (color), lo único que no me agrada es ese doctor y el cardiólogo, en cuanto a las niñas que atienden ahí está bien, una vez no más me pasó en dental que la niña no quiso atenderme porque dijo que por ser hipertensa no tenía derecho a atención médica y me fui bajoneada...
- E: El hecho de que le nieguen una atención a usted la bajonea...
- P.210 C2:** Claro, me sentí como desplazada como que a uno...
- P.211 C1:** Menospreciada.
- P.212 C2:** Claro, somos seres humanos y ella también es igual, yo vi como que no era correcto lo que ella estaba haciendo y me sentí pésimo.
- P.213 C4:** A mí me han atendido súper bien en el dentista.
- P.214 C2:** A mí no, me dijo la niña que no.
- P.215 C6:** A mí como hipertenso me han atendido. Trae su carné, sí le dije yo, le muestro el carné y le ponen una inyección más suave
- P.216 C8:** Pero a veces pasa eso, depende de las horas que hay, a veces a mí en el módulo también me han dicho que no y no hay no más, yo creo que ahí no es de mala voluntad, si no hay plata... si lo que deberían hacer es traer más médicos, pero no se puede, y ve que en los hospitales... cuánto hay que esperar en los hospitales, si en urgencias usted ve, y eso que es urgencia que se supone que uno está más mal igual se demoran.
- E: Bueno yo les agradezco mucho su presencia, ya como que estamos en la hora, por la luz ya deben ser como las seis. Les quiero dar las gracias de nuevo por haber estado todo este rato acá, espero que les vaya bien con sus cosas.

GRUPO B:

FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS

E = Entrevistadora.

F= Familiar; **P**= Párrafo.

F1= Sra. María, esposa de un paciente diabético.

F2= Sra. Anita, hija de una paciente diabética.

F3= Sra. Gladis, esposa de un paciente hipertenso.

F4= Sra. Lorena, hija de pacientes crónicos.

F5= Sra. Lidia, esposa de un paciente diabético.

F6= Don Luis, esposo de una paciente diabética.

F7= Sra. Morena, mamá de una paciente diabética.

E: Primero que todo les doy las gracias por haber venido hoy día, ya saben más o menos de qué se trata, esta reunión, pero me gustaría explicarles mejor: lo que pasa es que estamos haciendo una investigación para conocer mejor a los pacientes crónicos de acá del consultorio y me gustaría saber qué piensan Uds. del tema, cómo ven a sus familiares o al consultorio con eso...

E: A ver, Ud. si quiere, podría contarme qué familiar suyo es enfermo crónico y cómo lo supo.

P.1 F1: Mi marido es diabético hace años...

E: ya...

P.2 F1: Lo que pasa es que él era bueno para comer, o sea, es bueno para comer, es un poco gordito y el médico le dijo que tenía diabetes, yo también tenía diabetes, así que los dos no tenemos que cuidar.

E: ¿Cómo supieron?

P.3 F1: Yo supe primero, yo vi un letrero que había en el consultorio sobre la diabetes, ahí decía que daba sed, que tenía que ver con la edad y esas cosas así que cuando vine al doctor le dije que por qué no me tomaba la glicemia, ahí me hice el examen y salió la diabetes, mi marido no, él supo porque el doctor lo encontró sobrepeso y le pidió el examen. De ahí que los dos tuvimos que hacer dieta y tomar remedios, pero igual dan ganas de comer, él sobretodo, y como yo vivo con hijos grandes no puedo hacerles dieta a todos en la casa y no da como para hacer comidas distintas siempre, entonces yo trato de equilibrar un poco, hago menos frituras, menos papas, menos fideos, lo malo es que mi marido igual come hartito, entonces yo sé que si hago no sé...un budín, yo sé que después algo va a querer comer.

E: ¿ Y qué pasa con eso, cómo se siente Ud. cuando ve que trata, o que él sabiendo que no puede lo hace igual?

P.4 F1: No sé... yo la verdad es que no pesco mucho, me tomo los remedios con mi marido, pero como que los demás no pescan o no se dan cuenta, es que mis hijos trabajan y tienen, o sea piensan en sus cosas, además si yo le digo mucho a mi marido lo que tiene que hacer como que se molesta, no le gusta, así que lo dejo ser...

P.5 F2: Pero es que a veces son ellos mismos los que no dicen o no se cuidan; cuando mi mamá se enferma yo igual me preocupo porque está viejita y yo sé que con la diabetes le pueden hasta cortar una pierna, ella tuvo una herida en el pie, bien fea, y estuvimos a punto de cortársela.

- E: ¿Cómo lo hace Ud. con su mamá, le pasa también que no se cuida?
- P.6 F2:** Yo tengo que retarla harto, pero ella dice que está vieja que para qué tanta cosa ¡si ya tiene 83 años! Y como es viuda dice que para que se va a cuidar tanto si de algo hay que morirse.
- E: ¿Qué siente Ud. cuando ella dice eso?
- P.7 F2:** No sé... a veces me da risa porque es de mañosa no más, a veces no, me da pena porque yo creo que ella se siente mal... a lo mejor un poco depre, a lo mejor se cansa de tantas cosas que tiene o le dolerá, no sé, es que ella era bien activa y ahora ya no puede moverse tanto como antes.
- E: ¿Ud. la acompaña a los controles?
- P.8 F2:** No, o sea, lo que pasa es que a ella le cuesta caminar entonces a veces o si se enferma la van a ver a la casa de acá del consultorio, cuando tuvo la herida la señorita (nombre) iba a verla para hacerle la curación, era bien preocupada, porque nos decía lo que teníamos que hacer y todo, ahí nos ayudaron harto.
- E: ¿Y qué le parece eso?
- P.9 F2:** Bien pues, porque nosotros ahí no teníamos como traerla cuando estaba mal, un hermano tiene vehículo, pero como trabaja no puede venir siempre a buscarla, cuando puede lo hace.
- P.10 F4:** Si, a mi casa han ido varias veces, van a las casas, a mi mamá la han ido a ver, estas niñas que hacen la práctica o los voluntarios van a verla y ven por qué no ha venido o si le falta un control una vez hicieron una encuesta para la familia, como mis dos papás son crónicos, me parece que es bueno que los tomen en cuenta, porque así saben qué pasa con ellos, mi papá es más mañoso, cuesta más que se cuide, pero mi mamá lo controla...
- E: ¿Alguien más me podría contar cómo es en su caso?
- P.11 F3:** Ya, yo tengo a mi esposo que es hipertenso, se lo dijeron hace tiempo y es bien complicado, yo le pregunto si se tomó la pastilla y me mira así como ¡yaaa...!, así como para que yo lo deje tranquilo, pero si no le doy la pastilla y lo molesto yo pienso que no se la toma y después le sube la presión y los hombres cuando se enferman son peores que una, ahí sí me dice que le pida hora al médico y no va... como él trabaja igual no va al final, como que se asusta y después se le pasa, tiene que sentirse muy mal para que venga.
- E: ¿Cómo supo que era hipertenso?
- P.12 F3:** Es que vino al médico por otra cosa y le tomaron la presión y ahí supo.
- E: ¿Qué pasó después, cómo supo Ud. que él estaba enfermo?
- P.13 F3:** Él me contó porque tuvo que pedir permiso en el trabajo para que lo dejaran venir a control con médico, ahí yo lo acompañé y el doctor, que es bien amoroso, el del sector (color), pero parece que ya no está, él nos dijo lo que tenía y que no podía comer sal, también que se cuidara el colesterol.
- E: ¿Qué pasó después, en su casa qué pasó, cambió algo?
- P.14 F3:** Noo, o sea los remedios no más que hay que saber tenerlos y yo ahora cocino sin sal, pero a él no le gusta, mi hijo alega a veces por eso, pero él come en el trabajo así que se tiene que quedar calladito no más.

- E: ¿Qué les parece a Uds. que podría ser lo más complicado al saber de la enfermedad?
- P.15** **F5:** Es que cuesta que se cuiden., mi esposo ahora se cuida, pero antes nada... hasta que una vez se sintió mal y claro ahí se asustan... entonces nos preocupamos hartos; al principio yo lo veía, él no estaba “ni ahí” con los médicos ni con los remedios ni con nada.
- E: ¿Y eso le causaba algún problema?
- P.16** **F5:** Sí, porque yo sabía que la diabetes, o sea, es que mi mamá también tenía eso y al final ya estaba mal, entonces yo me pasé toda la película de nuevo, porque mi mamá no se cuidó nunca, así que yo peleaba con él para que se cuidara, nunca tuvimos problemas por eso, pero es una preocupación más.
- P.17** **F6:** A mi señora, que es diabética tuvieron que amputarle una pierna y ahora tiene que usar silla de ruedas, los dos somos solos y como estamos en la casa nos aburrimos y a veces no nos cuidamos, porque yo también tengo diabetes.
- E: ¿Les cuesta cuidarse?
- P.18** **F3:** Es que están acostumbrados a otra cosa creo yo, imagínese que de un día para otro ya no se pueden hacer las mismas cosas, si a mí me dijeran que no puedo comer más me costaría hartos también, mi marido dice que lleva toda una vida viviendo comiendo sal que porque ahora la va a dejar, él dice que con los remedios está listo...
- E: ¿Pero Ud.? (a F6), a su señora le amputaron un pie y no se cuida...
- P.19** **F6:** Nooo pues, si nos cuidamos pero uno se tiente, yo tengo una señora que nos acompaña para hacer las cosas de la casa y es bien amorosa y nos cuida, pero ella se va en la tarde con las niñitas y nosotros nos quedamos solos y si nos da hambre en la noche comemos algo viendo tele...
- P.20** **F2:** Pero es que los viejitos se ponen como cabros chicos, hay que andarlos mirando porque comen y es como si hicieran una maldad, como si la enferma fuera una, igual es verdad que si ven que uno come les deben dar ganas.
- P.21** **F4:** Sii, como que a uno le da un poco de lata hacer fiesta o algo rico, uno lo evita porque ellos no pueden comer pero el resto de la familia si...
- E: ¿Cómo supieron de los cuidados que deben tener, porque yo veo que Uds. saben más o menos lo que pueden o no hacer, o lo que pueden comer?
- P.22** **F1:** Es que en el consultorio el doctor o la enfermera te mandan a la nutricionista al tiro y ahí uno sabe lo de las comidas...
- E: Entonces a Uds. les explican lo que hay que hacer...
- P.23** **F1:** Sí...
- P.24** **F7:** Pero no siempre...
- E: ¿Cómo es eso?, cuénteme un poco...
- P.25** **F7:** Es que en mi caso, mi hija es diabética y cuando vengo a pedir hora me dan como para un mes más, o a veces uno le cuenta cosas al doctor o a la niña que toma la glicemia y como que no te escucharan, es como si te dijeran cosas porque sí, así como atendiéndote rapidito, yo igual entiendo que somos a lo mejor muchos acá en mi sector, pero a mí no me gusta que eso sea así,

como si uno no fuera importante...aunque yo alego no más, no me quedo callada nunca....(Risas).

E: ¿Cómo siente o piensa Ud. que debería ser?

P.26 F7: No sé, es que los doctores a veces son pesados y creen que hay que puro escucharlos a ellos, a lo mejor si preguntaran y escucharan primero, pero no así ponerse a escribir y que ni te miran, mi hija me dice que no me meta o que no alegue, pero yo no puedo, yo siempre me defiendo... si hasta en el colegio me tienen miedo ya...

P.27 F2: A mi mamá siempre le preguntan cómo está, cómo se ha sentido, yo creo que sí se preocupan, pero es cierto que para pedir hora es milagro, pero en otros lados es peor, hay que esperar más, a nosotros nos habían dado una interconsulta para el hospital y ahí sí que se demoran y te atienden como a la rápida y se enojan si uno dice algo o si alega.

P.28 F1: Si es verdad que se preocupan, pero depende del sector, yo estaba en el sector (color) y mi hija en el (color) con su esposo, al final ella se cambió al mío, o a veces es el doctor, yo siempre pido hora con el mismo, porque el otro no me gustó...

E: ¿Qué cosas influyen para que Ud. piense que un doctor es bueno o no, cómo los debería tratar?

P.29 F1: En la forma en que te hablan, algunos ni te miran y otros te escuchan y si tú preguntas algo te contestan aunque ya te lo hayan dicho, no sé po', uno igual lo siente, es igual como cuando alguien te cae bien o mal, uno cacha altiro, cuando un doctor es pesado uno sale como si no hubiera hecho nada, no dan ganas de venir más, en cambio con el otro te sientes más escuchada.

P.30 F4: Por eso mi papá dice que no le gusta venir al matasano dice él...

P.31 F6: Claro, si así es a veces

E: ¿Qué otras cosas?

P.32 F7: En como te miran, como te tratan, no porque no paguemos no somos personas, si a todos les gusta que los traten bien, no sé eso creo yo.

E: Pero estamos pensando en que Uds. son familiares de pacientes crónicos, ¿cómo creen o que relación creen que deben tener los doctores con Uds.?...(silencio) Por ejemplo, ¿Hay algo en que los pueda ayudar el equipo de su sector para cuidar a sus familiares?

P.33 F2: A mi por lo menos me ayudan a cuidarla, van a la casa, me dicen cuando tengo que venir, dan algunos remedios...

P.34 F6: Noo, si ayudan hartito, yo vengo hartito para acá y me dan hora, saben que mi señora no puede caminar y preguntan por ella, la señorita del módulo es bien amorosa, los remedios también, o si que hay que ir para el hospital hasta nos llevaron una vez, yo estoy conforme.

E: ¿Y Ud. qué piensa de lo que hace la familia y los doctores?

P.35 F4: Es que mis papás son los dos, uno tiene diabetes y mi mamá tiene diabete y también tiene la presión alta, pero ellos están más o menos bien, o sea, igual se cuidan y con mis hermanos nos preocupamos de ellos, porque viven solos, yo vivo atrás en el sitio eso sí, pero no los veo todo el día, entonces yo como veo que están bien yo supongo que acá los atienden bien, por lo menos yo no los he escuchado quejarse de eso, a veces vienen y dicen que no hay hora, pero no pasa siempre, a mis niños por lo menos le ven los controles y si yo no vengo después me atienden, además que a los diabéticos les dan controles de antes, entonces yo pienso que si cumplen no debería haber problemas.

- P.36** **F3:** Mi esposo no viene a ningún control, pero ahí ya no es problema de los doctores...
- E:** ¿De quién es el problema?
- P.37** **F3:** De él, si es él el que está enfermo, pero al final me preocupo más yo que él.
- P.38** **F6:** Antes era mi señora la que me cuidaba a mi, pero ahora que está más delicada yo le doy los remedios y trato de que esté cómoda, salimos con la silla, me cuesta un poco llevarla, pero con la Anita la sacamos a veces o venimos para acá.
- P.39** **F1:** Al final uno no puede desligarse, yo ando detrás de mi marido, y por último como soy dueña de casa me preocupo de todos, no de él solamente, en ese sentido las mujeres tenemos más responsabilidades.
- P.40** **F5:** Sí, es cierto eso.
- P.41** **F4:** Mejor, si no...queda la embarrá ...Ja,Ja,Ja.
- E:** ¿El tratamiento que tienen que tener los diabéticos o hipertensos, les afecta para otras cosas, cambia en algo la casa?
- P.42** **F3:** Más que nada en la comida y en eso.
- P.43** **F4:** Yo siento un poco el peso, porque como vivo cerca mis hermanos dan por hecho que yo voy a estar pendiente si necesitan algo, ellos no vienen tanto entonces yo siento que me toca a mí todo, si necesitan plata por ejemplo, yo si no tengo les pido a ellos, pero los tengo que llamar yo, porque no saben qué pasa acá, al saber que estoy yo se relajan.
- P.44** **F2:** Yo igual, es que mi mamá ya estaba enferma, por la edad, entonces la diabetes como que se le complicó más y necesita que la cuiden, ella hace sus cosas pero yo ya perdí a mi papá y me da susto que a ella le pase algo, aunque yo sé que está viejita...
- P.45** **F1:** Pero los papás siempre son importantes...
- E:** ¿Qué cosas que suceden en la casa afectan a la enfermedad, o qué cosas creen Uds. que serían problemas para cuidar a sus familiares o para que ellos se cuiden?
- P.46** **F2:** Yo tengo niños chicos, tengo que ver las cosas de la casa y a mi pareja, yo lo atiendo cuando llega en la noche, el trabaja toda la semana y lo veo los puros domingos casi, entonces yo hago lo que puedo en mi casa y mi mamá trata de ayudarme, pero yo sé que le cuesta pero a veces a mí me da como cosa no poder cuidarla más, los niños tienen sus cosas...
- P.47** **F1:** Si, además que cada uno tiene sus problemas y no podemos estar pendientes de todo de los demás...
- P.48** **F2:** Mire, si no es tanto, porque hay que ver los remedios o que no se enferme, pero así como trabajo no es...
- E:** Pero hay cosas que Uds. vean que afectan a los familiares enfermos...
- P.49** **F3:** Las mismas cosas que le pasan a todos yo creo, la plata o los problemas de la casa que los ponen más nerviosos, en la casa a veces hay problemas, pero como en todas partes, gracias a Dios que no hemos tenido grandes problemas, mi marido se pone más nervioso, yo creo que también es por que tiene que llevar la casa...

P.50 **F4:** Si, el tema de la plata es como lo más importante...

P.51 **F7:** Pero es que dígame Usted, a quién no le falta ahora...

P.52 **F5:** Si para todo se necesita plata, para los mismos remedios o algunos exámenes que si en el hospital se demoran hay que saber hacérselos igual no más...

E: Entonces el problema de la plata les influye para poder llevar la enfermedad... hay algo más..., no sé a lo mejor algún problema en la pareja o con los hijos, cosas así, que Uds. vean que a lo mejor afectan a la salud de alguna manera...

P.53 **F6:** Mi señora estuvo con depresión, eso le dijo el médico y que viniera al psicólogo, pero ella no quiso, yo no conozco a la psicóloga, pero yo no sé para qué sirve, o a lo mejor si...

P.54 **F4:** Pero es que ahora cuando uno se siente mal, al otro te mandan al psicólogo...

P.55 **F7:** A mí me mandaron a la psicóloga por varios problemas que tuve, me sentía mal, a mí por lo menos me ayudó mucho, porque te escuchan o te dan consejos, cosas que a lo mejor otra persona no te va a decir.

E: Cuando le pasó eso a su mujer qué pensó o qué hizo...

P.56 **F6:** Como le digo, ella no quiso venir a la psicóloga.

E: Si, pero a Ud., o sea a lo mejor Ud. se preocupó, o hizo algo, qué le pasó cuando le dijeron eso de su señora...

P.57 **F6:** Yo me preocupé, pero yo creo que es porque estamos sin los hijos.

E: Los echan de menos...

P.58 **F6:** Claro, se echan de menos...

E: Pero Ud. piensa que eso que sienten le afecte a la salud a su mujer.

P.59 **F6:** mire, yo no sé si se va a poner más diabética pero el ánimo no anda bien, no siempre eso sí.

P.60 **F2:** Pero es que el ánimo influye yo creo porque las personas cuando tienen problemas como que se enferman más, yo he escuchado que en el cáncer igual afectan los problemas, que por eso la gente se enferma, yo me considero bien optimista ¿ha escuchado que cuando uno está mal como que bajan las defensas?, igual puede ser verdad, por eso la fe o la alegría ayudan, ha visto que hay gente que se mejora con pura fe en la iglesia, debe ser por algo...

E: En ese sentido, si fuera al revés, Ud. habla de la fe o del ánimo, qué cosas serían las que ayudan a las personas enfermas a sentirse mejor o a mejorarse.

P.61 **F2:** Esas cosas yo creo...

P.62 **F7:** Yo soy bien creyente, voy a la iglesia evangélica y allá se ve mucho las personas que se van mejorando cuando empiezan a ir, yo conozco a una señora, una vecina, que tenía a un hermano bien mal, ella pedía mucho por él y hasta que lo llevó, el hermano estaba enfermo porque parece que tomaba mucho, total que él empezó a ir y dejó de tomar, la señora dice que parece otra persona y esa es la fe...

E: ¿Y a Ud. le ha servido?

- P.63** **F7:** Si, por eso voy, si tengo algún problema yo voy y allá me escuchan o me ayudan si pueden, es que va pura gente como uno...
- E:** ¿Cómo?
- P.64** **F7:** Personas que creen o que son parecidas a mi, lo que pasa es que acá en la población igual hay gente que no es muy buena, o son caguineras y allá yo no veo eso.
- P.65** **F2:** Cahuines hay siempre.
- P.66** **F5:** Claro, hay que correrse...
- P.67** **F1:** Yo veo que mi esposo cuando anda con algún problema como que anduviera más decaído, así que yo no le cuento todas mis cosas...
- E:** O sea que Ud. trata así como de no darle problemas.
- P.68** **F1:** Claro, yo igual me las arreglo de alguna manera o converso con mi vecina o con una hermana.
- E:** ¿Y su esposo tiene alguien a quien contarle sus problemas?
- P.69** **F1:** No creo, es que los hombres son más reservados a él no le gusta hablar mucho, cuando yo veo le pregunto, pero a lo mejor él tampoco quiere mostrar sus problemas.
- P.70** **F3:** Los hombres son distintos a las mujeres, de chicos que les dicen que no tienen que demostrar los problemas, las mismas mamás les dicen a los niños que no tienen que llorar o en el colegio ahora les dicen que son niñas...
- P.71** **F4:** Pero las mujeres somos más machistas que los hombres...
- P.72** **F5:** Como que tratan de hacerse los fuertes.
- E:** Ud. nos contó que su esposo no se cuidaba hasta que pasó un susto, eso de hacerse los fuertes a lo mejor eso hace que no se cuiden.
- P.73** **F5:** Puede ser...
- P.74** **F1:** si uno misma lo hace, por ver a los demás uno dice, ya después voy a ir al médico, o tiene que ser mucho, las personas que trabajan no pueden ir al médico por cualquier cosa.
- P.75** **F2:** Lo mismo con niños chicos, cuando me resfrío o me duele la cabeza hay que hacer las cosas igual no más, una vez estuve muy enferma, me había resfriado pero ya tenía fiebre y dolor, mire si no me podía ni levantar, ahí vine y me dieron cama, yo le dije al médico que no podía por los niños, entonces ahí él mismo me dijo que si yo no me cuidaba me iban a tener que hospitalizar después y ahí ya para los niños era peor, me tuve que inyectar y me las arreglé.
- P.76** **F4:** Es que los niños, las mamás no saben lo que es enfermarse.
- P.77** **F2:** Si poh, hay que seguir no más.
- P.78** **F7:** Eso mismo yo le digo a mi hija, que tiene que terminar sus estudios antes de tener hijos, si no después olvídese.
- E:** Entonces cuando hay algunas cosas como los niños o el trabajo la salud se deja para después...

- P.79** **F7:** Mmmm, a mí en mi casa me dicen que me quejo harto, es que a mí a veces se me toman los nervios, pero yo cumplo con lo que hay que hacer y yo a mis hijos les enseño lo mismo, a mi hija yo la mando a estudiar llueva o tiemble, no importa.
- P.80** **F5:** Mi mamá era igual, no se cuidaba mucho, pero antes yo creo que era más, ahora hay más cosas, la gente antes de un resfrío se podía morir...
- E:** En general, en sus familias, quién es la persona que se hace cargo de los cuidados, o nadie lo hace, cómo es, Ud. Don Luis decía que antes era su esposa...
- P.81** **F6:** Antes de que le amputaran la pierna ella hacía todo, menos mal que yo tengo una pensión y tengo un hijo que nos ayuda cuando puede, entonces ahora hay una señora que nos ayuda en la casa, porque yo también estoy mal de una pierna y me cuesta caminar, Ud. vio que me cuesta un poco subir las escaleras
- E:** Y yo lo hago subir para acá...
- P.82** **F6:** Noo, pero si yo igual lo hago.
- P.83** **F4:** Yo le contaba que mis hermanos me dejan el cuidado a mi...
- P.84** **F1:** Pero es que eso es típico, porque cada uno arma su vida y el que queda al último o no se casa tiene que cuidar a los viejos
- P.85** **F1:** Aunque ahora los chiquillos hacen su vida y ni se preocupan...
- E:** ¿Cuál podría ser un equilibrio, porque alguien decía que el marido la miraba feo si lo seguía con la pastilla, pero también parece que uno espera que lo cuiden si está enfermo.
- P.86** **F3:** Mi marido es así, pero yo creo que a lo mejor uno se preocupa tanto que al final hostiga al otro, pero es por cariño.
- E:** Al cuidar al otro uno muestra el cariño que le tiene.
- P.87** **F3:** Claro...
- P.88** **F4:** Pero si los papás nos han cuidado después hay que verlos a ellos.
- P.89** **F5:** Pero no siempre es así....
- P.90** **F7:** Depende de cómo se crían los hijos.
- P.91** **F6:** Pero los hijos arman sus familias y tienen que hacer su vida como lo hizo uno...
- E:** ¿Qué los motiva a ayudar a sus familiares enfermos... qué cosas los empujan a cuidarlos?... o cuándo se sienten mejor ustedes mismos si los ayudan, porque yo me imagino que si uno trata todo el rato que se cuiden y no lo hacen deben dar ganas de no seguir.
- P.92** **F4:** O sea si trata y no hacen caso uno igual se pregunta que para qué tanto si es por el bien de ellos, pero yo los entiendo, porque estar enfermo siempre, que no se va a quitar, es mucho, al final uno tiene que pensar que son viejos y tienen derecho a comer o hacer lo que quieran, si así ha sido siempre, ahora si la persona está mal hay que decirle...
- P.93** **F1:** Pero si no escuchan, la preocupación está igual, no se trata de que hagan lo que quieran..
- P.94** **F4:** Pero si no quieren...

- P.95** **F2:** Hay que ver que quieran no más... si mi esposo no se cuida ahora a lo mejor no le va a pasar nada hoy día, pero después...
- P.96** **F7:** Claro, eso yo le digo a mi hija, ella es joven y si no se cuida ahora qué le queda para después...
- E:** ¿Qué le dice su hija cuando Ud. le dice eso?
- P.97** **F7:** Ella sabe que es así, pero dice que se siente bien, además que antes era gordita y ahora con la dieta bajó hartito, entonces se relaja con las comidas, o sea, come lo mismo que todos en la casa...
- E:** Cuando ella le dice que se siente bien y va y se come, no sé... un berlín, Ud. cómo se siente como mamá.
- P.98** **F7:** A mí me da lata, porque me da miedo que después le pase algo, pero ella tiene que aprender a cuidarse.
- E:** Y el consultorio cómo los podría ayudar a cuidar a los pacientes?
- P.99** **F7:** A lo mejor enseñándoles a cuidarse...
- P.100** **F6:** Es que aparte de los remedios o de decir lo que hay que hacer, lo que no se puede comer...
- P.101** **F4:** Siii, pero si no son niños...
- P.102** **F7:** No, pero se supone que son los doctores los que saben más...
- P.103** **F6:** Yo me he dado cuenta de que el que quiere cuidarse lo va a hacer, porque acá cuando hay control te preguntan todo y en los exámenes ellos saben si la persona se cuidó o no, si tengo la glicemia alta es porque no me cuidé.
- P.104** **F4:** Si se dan cuenta, a mi mamá cuando le toca control dice que el doctor la va a retar, igual que a los cabros chicos.
- P.105** **F3:** Yo tengo miedo que de repente le pase algo a mi esposo, por que él es un poco mayor que yo y si no se cuida el médico le dijo que le podía dar un ataque o quedar en silla de ruedas, si él no se cuida... yo pienso en lo que puede pasar después, pero él no.
- P.106** **F1:** Es cierto eso, yo tampoco me cuido siempre, pero yo pienso en mi esposo, si le pasa algo después va a ser peor, vamos a tener que cuidarlo más o a lo mejor ya no va a poder trabajar...
- P.107** **F6:** Si no fuera nada que uno se muere y listo, pero esta enfermedad es larga, mi señora ya no puede caminar y yo creo que si me hubiera pasado a mí, no sé qué habría hecho sin poder hacer nada.
- E:** Qué esperan del consultorio...
- P.108** **F2:** Que cumplan con la salud...
- P.109** **F3:** Si no hay plata para ir a otro lado, yo creo que acá tienen que atenderte, ahora se supone que con el Auge va a cambiar, yo no tengo idea qué cosa eso sí.
- E:** Cuáles son los mayores problemas que ven ustedes en el consultorio.
- P.110** **F1:** Las horas...

- P.111 F3:** A veces los doctores son pesados.
- P.112 F6:** Pero depende de cómo uno los trate también...
- E:** ¿Cómo es un doctor pesado?
- P.113 F3:** Cuando te hablan mal, o te retan, uno trata de explicarles lo que siente y no te escuchan, siempre que te atienden como apurados, yo creo que un doctor debe tomarse su tiempo para saber qué es lo que le pasa a uno...
- P.114 F1:** Mire, a mí me pasó una vez que tuve que esperar harto rato y después van y me dicen que el doctor no me va a atender, yo me enojé y reclamé que cómo es posible dije yo, si uno no puede estar perdiendo así el tiempo, yo pienso que a veces se olvidan que uno es persona.
- P.115 F4:** No siempre es culpa de ellos, yo veo que acá en el consultorio tratan de ayudar, nosotros no pagamos nada o casi nada, ponen un tarrito para pedir ayuda a los pacientes...
- P.116 F7:** Si pero si uno quiere hora para el psicólogo no hay nunca, yo pedí para mi hija y no me llamaron nunca.
- E:** Pero usted tiene que preguntar, porque cuando hay una vacante llaman al otro a otra persona, el problema es que no es como en el médico, porque a veces se demora la terapia y no se puede dejar a la mitad a un paciente, es un psicólogo para cada sector, en otros lados hay uno para todos... Y ¿qué cosas positivas ven de acá?
- P.117 F2:** Eso de que vayan a la casa lo encuentro súper bueno.
- P.118 F4:** Yo no sé con mis papás, pero a mí con los niños me va bien, la otra vez me invitaron a un taller con el más chico, yo no vine (risas), pero me invitaron eso es lo importante...
- E:** Está como los diabéticos, le dicen que haga algo y no lo hace...
- P.119 F4:** Pero es que yo no podía, por los otros niños...
- E:** ¿Qué otras cosas les gusta del consultorio?, por ejemplo pertenecer a un sector, yo entiendo que se atienden con los mismos médicos.
- P.120 F5:** Si, así no te andan peloteando... aunque yo pido siempre con el mismo que parece que es bueno porque es bien amoroso y cuando te ve se acuerda de quién eres, cuando yo me atendía en el hospital cada vez que uno iba había que contar todo de nuevo, y si el médico no iba, mala suerte.
- P.121 F3:** A mí me gusta que te conozcan, la señorita del módulo siempre te saluda por tu nombre y aunque no hayan horas si estás mal te hace un huequito por ahí.
- P.122 F5:** También es bueno que acá el consultorio siempre está limpio y es bonito, los hospitales están rayados, la gente enferma está ahí mismo y no los atiende nadie...es como deprimente, al final dan ganas de irse al otro, acá uno conoce a la gente, están los mismos vecinos que trabajan acá, yo a la señora...la conozco de años de acá de la población, yo estoy acá de que llegó la hermana y no había nada...todo lo que hay es por que la misma gente de acá lo cuida y lo ha hecho con sus manos.
- P.123 F6:** Lo bueno es eso, además está acá cerca y si hay problemas van a la casa, sobretodo con la gente mayor.

- E:** Si ustedes miraran desde afuera la manera en que viven con las personas diabéticas o hipertensas cómo les gustaría que fueran ellos, no de forma de ser, sino con su enfermedad, cómo piensan que sería o que deberían ser las cosas.
- E:** A ver, a mi por ejemplo me gustaría...no sé que viniera a los controles conmigo o que no, no sé, qué les gustaría a ustedes...
- P.124 F3:** a mi me gustaría que no se enoje cuando yo le digo las cosas, porque no es por molestarlo...
- P.125 F7:** Si yo le digo a mi hija que no haga algo es por algo, no es con la enfermedad solamente, en la familia se dicen las cosas para bien, pero como ella es joven es un poco rebelde.
- P.126 F1:** Que no haya que andar detrás de ellos para que se cuiden, que se hagan responsables de su enfermedad...
- E:** Eso... ¿quién es el responsable, ustedes, ellos, los doctores?
- P.127 F1:** Ellos, aunque todos tenemos algo que ver, porque si ellos no pueden comer sal, no voy a cocinar con sal o voy a comerme una torta delante de ellos si no pueden, a mi me pasa que si veo que están comiendo cosas ricas, como ahora que me comí una galletas y no puedo... se supone ja,ja,ja; pero es que si veo y me dan ganas, a veces me aguanto, pero no siempre es fácil.
- P.128 F6:** La responsabilidad es de uno, yo con mi señora nos cuidamos entre los dos pero si yo como algo y sé que me hace mal ¿de quién es la culpa? es mía, no de mi señora ni del doctor...
- P.129 F5:** Yo reconozco que en la casa a veces hago comida no muy “diabética”, uso aceite o compro pan amasado a veces y sé que mi esposo no puede comer, en eso a lo mejor yo no lo ayudo mucho, pero es que es difícil cuando en la casa siguen todos igual y es uno el que no puede, a lo mejor si yo no pudiera sería diferente...
- P.130 F1:**No es fácil armar la comida así...
- P.131 F7:** Yo en la casa los acostumbre a comer más sano, me costó al principio...
- E:** Cómo lo hizo?
- P.132 F7:** traté de hacer más verduras o comprando cosas Light, es más caro eso sí.
- P.133 F4:** En el colegio de los niños piden colaciones sanas, tienen que llevar fruta o yogurt, ellos piden dulces pero a la larga se acostumbran y en realidad es mejor a que coman puro pan que es más fácil a lo mejor, pero es más malo.
- P.134 F5:** A mi esposo no le gusta la sacarina así que come azúcar y lo demás yo trato que no sea tanto.
- E:** Y del consultorio cuál sería la responsabilidad del equipo de su sector.
- P.135 F2:** que te atiendan...
- P.136 F1:** Pero que te entiendan también...
- P.137 F4:** ellos hacen su trabajo bien, lo demás depende de los pacientes.
- P.138 F5:** Que te escuchen también es importante.
- P.139 F4:** Pero es que atienden a hartas personas...

- P.140 F5:** Pero es que algunos ni te ven, te dan remedios y listo, están más preocupados de otras cosas que de uno que se siente mal.
- E:** Pero con sus parientes, qué esperan que ellos hagan.
- P.141 F5:** Lo mismo, que los vean, que los escuchen y les explique bien todo, porque después hacen que no se acuerdan, se hacen los lesos, yo prefiero que el doctor le diga las cosas delante de mí porque así él no me puede alegar después.
- P.142 F6:** Yo estoy conforme..
- P.143 F2:** Yo también, pero me gustaría que a lo mejor un psicólogo me ayudara porque a veces yo veo a mi mamá media deprimida y yo también me pongo nerviosa con las cosas que hay que hacer...
- E:** En ese sentido Ud. piensa que un psicólogo podría ayudarla...
- P.144 F2:** Yo pienso que sí, porque con eso los doctores ya no es mucho lo que hacen, a mí el doctor... me recetó algo para los nervios, pero me dijo que era mejor que viera al psicólogo si yo quería.
- P.145 F1:** Yo vine una vez a la psicóloga, cuando con mi marido no estábamos muy bien y ella me ayudó mucho, es verdad que se demora, pero está en lo que uno ponga de su parte.
- E:** Y como familia qué sería lo que deben hacer con los enfermos...
- P.146 F3:** Ser más comprensivos a lo mejor, porque al final son ellos los que no están bien y si se ponen mal genio tal vez hay que entenderlos.
- P.147 F7:** También hay que dejarlos que hagan sus cosas tranquilos si ellos ya saben lo que pueden hacer y lo que no y si se sienten mal van a pedir ayuda, yo a mi hija la dejo pero me cuesta no estar encima, pero cuando yo no esté ella se va a tener que cuidar sola y eso se lo tengo que hacer ver, eso yo les digo a mis hijos, que después ellos van a ver cómo es el mundo y uno ya no tiene a los papás que te ayuden.
- P.148 F5:** Comiendo menos los podemos ayudar a ellos...
- P.149 F1:** Si todos hacen un esfuerzo es más fácil para uno, por ejemplo cuando mis hijos traen bebida compran Light para nosotros, o comemos pollo asado en vez de pulpa o carne, claro que las longanizas llegan y comemos no más ja,ja,ja.. es que dan muchas ganas, pero si me como una ya después no como postre o una fruta... así es más fácil, los demás te tienen que ayudar aunque se tenga fuerza de voluntad, no son todos iguales, algunos se aguantan pero yo me tiento y si me traen algo yo sé que voy a comer...
- E:** O sea que la familia puede ayudar con esas cosas más domésticas, de no comer o no tentar al que no puede.
- P.150 F1:** Se hace más fácil, para mí por lo menos...
- P.151 F6:** Acompañarlos, si tú ves que alguien se preocupa uno se siente mejor, menos solo.
- P.152 F4:** A mí me gustaría que se repartiera la responsabilidad entre los familiares, que no sea uno el que lleve el peso y eso yo creo que pasa siempre, o sea, si mi hijo se enferma me ayuda mi mamá, pero mi pareja no mucho, porque trabaja, pero llega en la noche y soy yo la que me amanezco con los niños, entonces cuando hay alguien enfermo yo pienso que hay que repartirse las tareas...
- P.153 F2:** En la diabetes no es tanto pero en otras enfermedades más complicadas o si algo se agrava sí, si mi mamá cayera al hospital la casa se me desarma, no hay cómo estar en dos lados a la vez.

P.154 F5: Eso sería lo ideal.

P.155 F6: Si está acompañado todo es más fácil.

E: De todo lo que hemos hablado ¿qué cosas creen que serían los mayores problemas para cuidar mejor a las personas que sufren de enfermedades crónicas?

P.156 F2: Yo pienso que lo difícil es a veces que a lo mejor a uno le gustaría poder darles más cosas, no sé, los remedios o cosas que pueden comer pero que son más caras, nosotros tenemos problemas económicos, o sea estamos medios apretados, entonces hay cosas que no se pueden comprar.

P. 157 F4: Sí, eso pasa...

P.158 F7: Yo gasto mucho en esas cosas, por ejemplo la leche tiene que ser descremada...

P.159 F3: O también si a ellos no les gusta venir uno no los puede obligar...

P.160 F4: No, yo los hago venir como sea.

E: Esos problemas de plata o de motivación ustedes creen que les afecta a la salud?

P.161 F2: Claro, porque si faltan los remedios o si no vienen la salud empeora, se pueden agravar.

E: Hay algo más que les gustaría decir sobre lo que hemos hablado...

Bueno, les doy las gracias por todo lo que compartieron y por haberme dado parte de su tiempo...

GRUPO C:

EQUIPO MÉDICO

E: Entrevistadora.

S: Profesional de salud; **P:** Párrafo.

S1: Doctor Figaredo.

S2: Isabel, enfermera.

S3: Gina, asistente del módulo.

S4: Interna de enfermería.

S5: Interna de enfermería.

S6: Paulina, Psicóloga.

S7: Pricilla, paramédico.

S8: Doctora Alba.

S9: Doctora Muller.

S10: Isabel, Psicóloga.

S11: Pilar. Asistente social.

E: Bueno a mí me gustaría saber un poco qué piensan ustedes acerca de los enfermos crónicos, yo estoy trabajando principalmente pensando en los diabéticos y los hipertensos y quiero saber cómo se manejan acá como equipos de salud, por eso me interesaba que estuvieran todos ustedes. Me gustaría que empezáramos a conversar primero acerca de cómo enfrentan el diagnóstico con un paciente crónico; cómo le dicen, quién le dice, qué se hace. Quién da el diagnóstico acá en el consultorio, cómo se le informa a un paciente crónico.

P.1 **S7:** Le mandan a hacer exámenes... (silencio)

P.2 **S10:** ¿Quién da la respuesta acá?

P.3 **S11:** Da lo mismo, cualquiera.

P.4 **S7:** Es que según, mira por ejemplo según la enfermedad, si es hipertenso, supongamos que viene a morbilidad en la mañana temprano al despeje, tiene la presión alta, lo mandan a hacer exámenes, blanqueo, eh ... conmigo, viene tres veces al día una vez cada día obviamente y en los dos brazos se toma la presión y de ahí según esos resultados, si está alta... eh va a médico.

E: Pero tú antes de que la persona vaya al médico tú le dices que va al médico por...

P.5 **S7:** No, o sea yo tengo que derivarlo obviamente por eso tiene que verlo el médico, pedir hora afuera en el módulo.

P.6 **S6:** Pero sin decirle que es hipertenso.

P.7 **S7:** No, pero yo no soy la que da el diagnóstico.

P.8 **S6:** Claro eso te estaba preguntando.

P.9 **S7:** Entonces después se deriva a médico y el médico ahí es el que hace el diagnóstico según las presiones que ha tenido durante los tres días, eso...según el hipertenso.

E: ¿En el caso de los diabéticos es similar?

- P.10 S7:** En el caso de los diabéticos se toma un examen de glicemia, por ejemplo ahora en el ESPA se toma un examen de glicemia , si salió alto la primera vez ,creo que son dos glicemias de control , el primero que salió alto y el otro ¿después de cuánto?, después de un año y eso ya lo hace el médico...
- E:** Ya , eso lo hace el médico también.
- P.11 S7:** Sí el médico.
- E:** Ustedes son los tres doctores de acá del sector, en el momento en que llega el paciente con los exámenes, ¿cómo se le dice, tienen alguna manera de trabajar en esa situación, al dar ese diagnóstico?
- P.12 S8:** Se le explica la enfermedad, el concepto, las probables causas, eh... el tratamiento todo sobre la enfermedad y aparte se ve cómo lo toma el paciente, en qué está el paciente, en los diabéticos especialmente, en un principio tienen una fase de negación, de shock al principio y viene la negación y eso se va trabajando.
- E:** Cuando ustedes le van explicando al paciente, se da cuenta de que, pueden distinguir un poco cuando el paciente está negando la situación ¿cómo va manejando ahí la actitud del paciente?... Ustedes me dicen se dan cuenta de que reaccionan de una manera, ¿cierto? Que primero niegan un poco el tema ¿cómo enfrentan ustedes como médicos esa situación?
- P.13 S8:** Lo que yo hago es visitarlos frecuentemente para ver cómo están para ver su parte emocional y también su parte médica, por si vemos si hay una depresión tratar esa depresión, si necesitamos ayuda de un psicólogo va al psicólogo.
- P.14 S11:** Pero yo me imagino que Belén se refiere al minuto preciso de la primera consulta, cuando se enteró el paciente que tiene la enfermedad, cuando te das cuenta que el paciente empieza, no sé a ponerse más nervioso, no sé, se pondrá pálido, rojo, ¿ustedes cómo lo ayudan a asumir mejor la noticia? creo que es eso no.
- P.15 S1:** Lo que pasa es que mira uno sin darse cuenta en poco tiempo que uno tiene vas conociendo al paciente y te vas dando cuenta del tipo de paciente, las características del paciente, el nivel de cultura del paciente, porque hay veces que en la población se habla tanto de la patología y del tipo de patología y cómo..... como afecta la patología al paciente entonces hay personas que le dicen que tiene diabetes y luego alguien le dice que terrible y ahí le cuentan cosas que agravan la situación y le meten más miedo entonces ahí llega a la consulta y ahí ya avalado por los estudios y los factores de riesgo ahí uno les dice mire usted es portador de una diabetes en algunos casos uno les da el diagnóstico ya definitivo al paciente y él se lo toma como que la muerte que llegó ya en ese momento como que ya, entonces ahí empieza un rechazo a la patología cosa que lo lleva en algunos casos a que el tratamiento no lo cumple porque ya no acepta como tal ser un diabético en primer lugar, tampoco lo acepta la familia y entonces ahí cuesta entonces hay que empezar con una terapia individual, explicándole en que consiste la enfermedad, que se puede convivir con la enfermedad si es controlable y evitando todas las complicaciones y todo o sea yo pienso que en algo así el paciente también uno le dice : usted es diabético , ya soy diabético ¿qué tengo que hacer? Entonces como que está receptivo a la hora de uno decirle que tipo de patología tiene, ahí digo que depende la reacción de que tipo de paciente se trate, entonces uno tiene que empezar a trabajar con los dolores que se le hacen constantemente, los períodos que tiene y ahí se empieza a ver si se cumple el tratamiento o que tiene un rechazo y por qué motivo, puede ser resuelto con terapia o si está rechazando los medicamentos es porque el paciente todavía no acepta que es diabético, entonces puede ir a otro lugar y decir que le dijeron que era diabético pero que el no creía que era diabético, en cambio hay pacientes más receptivos.
- P.16 S6:** Yo tengo que decir lo que me pasó un día con una paciente diabética que me llegó, la experiencia personal de ella con un miembro de su familia, con un padre que era diabético, todo

muy traumático, porque según ella el padre había muerto de un ataque al corazón porque era diabético, un ataque fulminante, tenía toda una percepción de lo que era la enfermedad que a ella le producía mucho, mucho dolor, cuando hay hijos de diabéticos que han tenido una existencia más controlada, mejor...no es tan traumático como cuando hay un diabético complicado.

E: Es que cuando le dan el diagnóstico ¿vienen los pacientes solos a recibir el diagnóstico o con algún familiar?

P.17 S9: Muchas veces viene solos, la mayoría de las veces lamentablemente vienen solos a consulta, yo siempre pregunto, antes de explicarles, les pregunto a ellos qué es la diabetes, qué saben de la diabetes, si han tenido alguna experiencia y ahí notas un poquito de que se trata, puede ser un paciente como el que dice la Paulina o puede no ser nada..... es muy diferente.

P.18 S2: Después de que van al médico pasan conmigo la segunda y la tercera vez y yo les pregunto qué saben de la enfermedad y ellos dicen que no saben nada, la mayoría me dice no y sobre todo los diabéticos: ¿Usted sabe que es diabético? Y ellos contestan eso me dijeron, o sea ellos dicen que no aunque ya estuvieron, como que no asumen.

P.19 S9: No lo asumen.

P.20 S7: Sí.

P.21 S2: Los diabéticos cuando llegan aquí como que tienen que volver a empezar y a medida que voy conversando con ellos, porque los médicos ya lo educaron, entonces todo eso va saliendo, que su hermana era diabética que su papá era diabético, entonces saben de qué se trata la enfermedad, la alimentación, pero siempre esa primera llegada acá dicen “dicen que soy diabético” o “me mandaron porque soy diabético” no a llegado ninguno que me diga “soy diabético”.

E: Y en ese sentido, ustedes como personal médico en general, ¿qué fortalezas de ustedes o debilidades de ustedes influyen en esa relación? Pero a pesar de todo el empeño que ustedes le pongan el paciente igual va a negar la situación pero hay algo que influya, tal vez la manera en que les hablan, la forma en que llegan al paciente ¿hay algo que ustedes creen que influye en como el paciente va a reaccionar?, ¿hay factores individuales que ustedes detecten como personal médico? Claro fortalezas o debilidades respecto del manejo del diagnóstico y de la primera fase del tratamiento.

P.22 S8: O sea si uno encuentra una muralla tiene que ir conversándolo, ser receptivo y de a poquito se van soltando, eso me doy yo cuenta en el control, de a poquito, dura media hora el control, ya como al final empiezan a estar más en confianza y empiezan a preguntarme cosas de la alimentación, si tienen alguna duda me dicen si pueden comer papas, pero es súper marginal como se van soltando más, que ellos al principio se conforman como que todos llegan con susto ¿no es cierto?, pero si uno es receptivo y los escucha se van a soltar.

E: Y el manejo de las enfermedades crónicas a través de un equipo de salud como es éste, ¿qué beneficios o dificultades trae con el manejo de los pacientes crónicos? Porque hay mucha deserción ¿no?, frente al tratamiento que no lo cumplen, como equipo de salud ustedes sienten que hay algo que los ayuda al manejo con esos pacientes.

P.23 S2: Lo que tú dices o sea que somos un equipo que siempre está derivándonos según sea el caso.

P.24 S11: Claro, es muy difícil que se nos arranquen, porque por algún lado llegan, aunque eso no ayude al tratamiento.

P.25 S2: Y que no se arranquen...Ja Ja Ja...

- E:** Bueno cuando el paciente empieza como a comprender y pasa la etapa de negación y empieza a adherirse o no adherirse al tratamiento ¿Cuáles o qué piensan ustedes, respecto al paciente, es lo que puede motivar o desmotivar al paciente el cumplir un tratamiento médico? Cómo es la diabetes o la hipertensión.
- P.26 S11:** Bueno en el caso de la Diabetes el grupo de la Ana María Riquelme que es la nutricionista, de hecho tiene un taller maravilloso, ellos incluso están con personalidad jurídica, ella lo condujo, entonces eso es una demostración de que son enfermos crónicos con una enfermedad difícil y compleja, pero ellos se unieron y están contentos y esa es la fortaleza que tienen en grupo, eso...
- E:** Eso de pertenecer a un grupo, tú dices que eso puede ser una fortaleza
- P.27 S11:** Absolutamente...
- E:** Y de los pacientes que ustedes han visto que no se adhieren al tratamiento ¿porqué creen ustedes o qué saben ustedes que puede ser una causa?
- P.28 S8:** Porque es una enfermedad silenciosa, es una enfermedad que no presenta síntomas, se presenta así, es mucho más fácil no quieren hacer el régimen, se niegan.
- P.29 S9:** O porque hay depresión, rechazo.
- P.30 S2:** Y el apoyo de los familiares, pero tiene que haber un límite en el apoyo, porque mucho apoyo o poco apoyo de los familiares los ahoga, hay casos en que le tiene que dar la pastilla, entonces la esposa sale, el paciente no se la toma, entonces la esposa no puede salir, tiene que estar todo el tiempo, viendo las pastillas viendo si come entonces es como exagerado y el otro extremo es ver que no tienen nada de apoyo, ven que la mesa está llena de comida se tientan y vuelven a seguir comiendo... y siguen subiendo, en el caso de los diabéticos.
- P.31 S7:** Y también pasa en el caso de los hipertensos que cocinan y cocinan con sal y más encima llevan la sal a la mesa.
- P.32 S6:** Yo creo que lo peor de esta enfermedad es que es silenciosa, no tiene síntomas, entonces no se siente.
- P.33 S8:** Claro.
- P.34 S9:** Claro porque los diabéticos ponte tú si se les hace el diagnóstico con un coma diabético, es otra cosa, se dan cuenta de que algo pasa.
- P.35 S10:** ¿Pero en el campo de la conducta los ven mal genios con cierta irritabilidad?
- P.36 S8:** No, no.
- P.37 S6:** Bueno dicen que da mucha sed te fijas, pero uno ve que todo el mundo toma agua.
- E:** Y ustedes cuando un paciente se está negando un poco a cumplir los tratamientos ¿qué les provoca a ustedes eso, cuando vuelven a llegar descompensados, cuando no hace caso en el tratamiento o cuando no tiene el apoyo de la familia que complica también la situación, qué les pasa a ustedes?
- P38 S6:** Oye, pero espérame, yo no trabajo directamente con ellos, los veo eventualmente, pero sí me da la impresión que es una sobrecarga de trabajo enorme, o sea mil veces quisieras tú por el bien de ellos, de sus familias, de los niños, o sea toda esta gente que uno conoce de esa familia como en

el caso de la Angelina que se estabilizaran, que hicieran su tratamiento y ojalá que tuvieran las herramientas y sin duda que genera una ola de trabajo extra; ir a buscarlos, repetir las cosas.

P.39 S11: En eso ustedes son astros, son astros...

P.40 S2: Después llegan descompensados a pedir la hora como con cierto cartel de importantes, miren soy crónico.

E: Además ustedes como equipo de salud están controlados por el ministerio y tienen un montón de cosas que cumplir.

P.41 S2: Sí...Metas.

E: Claro metas que uno quiera o no es una exigencia que está encima, ¿cómo las manejan?

P.42 S9: Con mucho stress, con mucha presión.

P.43 S1: Con la caída del cabello... (risas)

P.44 S2: Aparecemos en la lista de los psiquiatras ja, ja, ja.

E: Y eso, una vez que la señora Juanita por quinta vez llega ustedes ya están estresados con el tema ¿cómo enfrentan ahí que no es lo mismo que en la primera consulta que uno puede acogerlos mejor, escucharlos mejor tenerles más paciencia ¿pero qué pasa con los pacientes que ya están en una situación de negación y que ustedes ven que llegan y llegan y se complican y no avanzan?

P.45 S9: Empezar de nuevo, por otro lado, tratar de salir un poco de la dirección que llevaba.

E: Y ahí cómo manejan el estrés, ¿lo dejan a un lado?

P.46 S8: Tú ves que tantas veces se descompensa que al principio no más te estresas y después como que igual vives y como que, claro, es empezar de nuevo, buscar otras herramientas que uno sabe que realmente no van a resultar mucho, o sea hay igual una desesperanza que tú dices que ya sabes que no va a resultar pero hay que seguir intentando.

E: O sea igual hay como una desesperanza que ya sabes que no va a resultar, pero que se vuelve a intentar.

P.47 S8: Claro, sí.

P.48 S2: Se sigue intentando pero con un mayor deterioro.

P.49 S6: Lo que hacen muchos de ustedes es que desarrollan la tolerancia a la frustración, con eso funcionan, porque si no estaría rayaditos.

P.50 S2: Él todavía no la desarrolla, es que está nuevito (risas).

P.51 S7: Es como si las personas no aprendieran de la enfermedad como que la siguen peleando, pero no como un paciente que llega al consultorio a decir necesito tomarme una glicemia porque me siento un poquito rara y la máquina dice más de quinientos, entonces ellos te dicen: yo sabía que tenía eso porque me sentía rara y tú ves la ficha y trescientos, cuatrocientos de glicemia y eso para ellos no es nada, y uno dice bueno, si es nada, uno va diciendo si es tantos años diabéticas, con tanto tiempo, ¿cómo no saber controlar un poco eso?, saben que se sienten mal y tienen la glicemia alta, pero ¿cómo no saber que hasta ahora eso que estoy comiendo me hace mal?

- E: y ¿porqué crees tú que a pesar de que se sienten mal y que tienen la glicemia tan alto seguido...
- P.52 S9:** Por lo mismo que decía la Paulina porque es silenciosa.
- P.53 S7:** Es que casi nunca pasa.
- P.54 S2:** Si es por eso mismo, porque se sienten un poquito mal, porque está un “poquito” mareada.
- E: Y en ese sentido ¿qué diferencia hay para ustedes el manejo de este tipo de situaciones con un paciente que llega con otro tipo de patología aguda, sea bronquitis, cólicos...
- P.55 S1:** Es que ahí es más fácil.
- P.56 S9:** Es que yo les doy un beneficio directo al paciente, está con tos, le doy algo, el próximo día está mejor y tres días después está bien y eso es súper fácil.
- P.57 S8:** Si es más grave, neumonía pucha también: radiografías, tratamiento, antibióticos y después ya va a estar bien, sabe de partida que ya va a estar bien.
- P.58 S6:** Las otras enfermedades se mejoran, en cambio la diabetes nunca. Igual que el hipertenso.
- P.59 S8:** Yo creo que también es súper importante que los crónicos hipertensos y diabéticos es que la enfermedad tiene que ver con la comida, lo que a mí me da risa, entonces hay toda una cultura...
- P.60 S2:** El tema de la comida es lo principal.
- E: Y en eso la familia ¿cómo ven ustedes que actúa frente al paciente?, a lo mejor mi mamá está recién diagnosticada con una diabetes o una hipertensión y empiezan a cambiar una serie de cosas en el tema de la comida o en el de los cuidados de esa persona ¿cómo ven ustedes que la familia reacciona frente al tema, participa o no participa?
- P.61 S2:** Hay de todo.
- P.62 S7:** Hay personas que ponen el salero en la mesa...
- P.63 S2:** Hay algunas que al principio, claro, toda la voluntad del mundo y después se aburrí y lo pasé por alto y de nuevo...
- P.64 S1:** Lo que pasa es que a mí modo de ver si hay un paciente en una familia que es hipertenso y se va a hablar de que este paciente, hay que empezar por la base fundamental y que su estilo de alimentación, bajar la sal o las grasas, qué se yo, si la familia no se adhiere, no se une a este tipo de tratamiento no farmacológico y solamente tiene que hacerlo el paciente eso no es una ayuda tampoco es como decir tú eres el único que va a comer sin sal y el resto con sal y eso no es lógico porque tampoco está apoyando al paciente esa familia, si a usted le dijeron que tiene que comer sin sal nosotros también vamos a hacer lo mismo y vamos a empezar la educación por la mesa, pero para la familia completa no solamente para él, yo creo que eso es lo más lógico entonces ahí no hay apoyo familiar y él no cumple tampoco con ningún tratamiento, empezando por la parte no farmacológica, pero lo fundamental es el tratamiento médico, pienso yo.
- P.65 S7:** A ver, yo creo que deben sentirse como castigados, todos comen rico con sal, las ensaladas, tomando trago...
- P.66 S1:** Y aparte de eso si tienes que saber que tienes que tomar pastillas toda una vida, porque es una enfermedad crónica, más a eso si le unes que tiene otra patología también va a decir: “hasta cuando, estoy cansado de tomar pastillas, al final es lo mismo, lo mismo”, si no lo apoya la familia, no entiende muy bien sobre su problema de salud, y hay un momento en que deja de

- cumplir el tratamiento y entonces a nosotros nos cuentan y a partir de eso da lo mismo o no da lo mismo.
- P.67** **S6:** Y otra cosa también es el nivel de ingreso porque de repente el arroz, los tallarines son más baratos y es una cosa más liviana, las papas.
- P.68** **S9:** En este país es un paraíso de fruta y verdura, en mí país es otra cosa.
- P.69** **S5:** Pero el precio de las verduras está caro ahora en invierno, para mucha gente es caro, no si ayer compré las berenjenas a cuatrocientos pesos, no sé a cuanto estará en la feria pero eso es carísimo, ahora la verdura de por sí sube en invierno, ahora qué es lo que pasa, que indudablemente que un plato de tallarines, un plato de arroz está mucho más al alcance del conocimiento de la gente que cocina que hacer un guiso de verdura, entonces lo que hace la Anita y que es macanudo, es que enseña guisos especiales y eso debería estar al alcance de todos pero desgraciadamente no todos tienen acceso
- P.70** **S2:** Claro porque a lo mejor ellos piensan en la verdura, pero en hacer una ensalada y a la guagua de la casa no le puedo dar un plato de ensalada, o sea lo que más le puedo dar es un plato de tallarines pero no un plato de ensalada sola.
- P.71** **S6:** Pero sabes una cosa acerca del régimen es que hay que educar, hay que dar a conocer.
- E:** En ese sentido ¿faltarían herramientas para poder manejarlos?
- P.72** **S9:** Yo creo que sí.
- E:** Yo hablé con la psicóloga de ADICH y el caso del grupo de la Anita es un ejemplo.
- P.73** **S6:** Y hay montones de consultorios a lo largo del país donde estas cosas no se saben.
- E:** Y ustedes en la medida que se van relacionando con estos pacientes que se cuidan, que no se cuidan, ¿Qué creen que el paciente espera de ustedes?
- P.74** **S1:** Tolerancia...uno tiene que ser tolerante, uno tiene que tener paciencia para volver, tal como dice la doctora, a partir de cero, cuesta después de tanto que uno habla, que uno recalca en la consulta y vuelve a los controles y bueno uno ve el paciente no entra en apego y vamos a empezar de nuevo, porque hay pacientes que inclusive sabiendo que tienen una indicación de insulina en el momento dicen a uno: no yo no me la voy a poner porque yo... y se arrancan.
- P.75** **S7:** O porque tienen que ir ponte a buscar el niño al colegio a las dos de la tarde no pueden ir en la mañana.
- P.76** **S1:** Y se aparecen después y si acaso, uno sabiendo a lo que se están exponiendo y aún ni así recapacitan estos hombres teniendo una glicemia tan alta como de 500, que puede terminar en un coma diabético, con daños mayores en las arterias principales. Y bueno lo que uno dice es voy a empezar de nuevo, hay pacientes que sí, que son bastante preocupados y a sus casas se toman de nuevo las sales, bueno dicen tengo que bajar de peso, no puedo comer esto, y eso a uno lo estimula un poco, lo estimula al saber que al menos una fracción de lo que uno les dice están cumpliendo, no el 100% al menos digamos un 40% pero que el resto como que uno va perdiendo las otras batallas.
- P.77** **S6:** Pero ustedes deben dormir tranquilos porque ustedes les han explicado absolutamente todo.
- P.78** **S1:** Claro que hemos cumplido con lo que está establecido, lo de las normas, pero igual no tenemos que olvidar que somos humanos y que sabemos a lo que podemos llegar, entonces a veces

- uno se siente, en el caso mío, como culpable de que a este hombre le amputaron la pierna ayer, aunque yo haya cumplido las normas establecidas, pero me siento igual un poco culpable.
- P.79 S11:** Pero porqué te vas a sentir culpable si tú les has dicho hasta el cansancio y les has dado toda la información y educación y la responsabilidad última es del paciente, que es adulto, si no estamos tratando con niños, uno se debería sentir culpable por un niño que hay que llevarlo de la mano al hospital y hacerle las cosas, pero con seres grandes, adultos, maduros, tú o sea todo tiene un límite.
- P.80 S7:** Lo que a mí me pasa por ejemplo, cuando un paciente diabético que está inasistente, tú vas y lo rescatas tres veces y no pasa nada, no vuelve y no vuelve y a la cuarta vez que vas, ya le amputaron un pie, entonces a uno le da pena, sentimientos de culpa, pero así y todo uno dice: pucha fui tres veces a su casa y así y todo igual no resultó, entonces qué pasó conmigo ¿qué me faltó a mí para motivarlo?
- P.81 S1:** Claro, claro por eso es lo que uno dice, o a lo mejor uno dice por un punto de vista estoy tranquilo porque cumplí con las normas establecidas, pero por otro a lo mejor ponga usted que el vecino de al lado le dijo: oiga pero si el médico lo vino a ver tres meses y el médico no hizo nada para que no le amputaran la pierna, y bueno sin querer yo estoy cayendo en boca de otra persona, como que yo no estoy cumpliendo lo establecido, yo sé que yo cumplí con las normas establecidas, que hablé, recalqué, no soy responsable, pero otros no lo van a pensar así.
- E: Pero, entonces también hay una parte personal o emocional de cada uno que se involucra.
- P.82 S1:** Claro, claro por supuesto... Que a pesar de uno haber cumplido...
- P.83 S6:** Pero tú hiciste lo que pudiste...
- P.84 S1:** Sentimos los problemas del paciente también.
- P.85 S11:** El Lorenzini, cómo era el apellido de ese enfermo que iban a ver y siempre estaba cerrado.
- P.86 S2:** Es del otro sector.
- E: ¿Mienten mucho los pacientes?
- P.87 S:** Sííí...
- P.88 S6:** Yo creo que lo que se produce es un cuestionamiento emocional...
- E: ¿Ustedes se dan cuenta cuando están mintiendo?
- P.89 S2:** Sí claro.
- P.90 S9:** Por supuesto.
- P.91 S8:** Ayer una paciente recitó todo el régimen para diabéticos y le hicieron los exámenes y tiene 13 de hemoglobina, no está cumpliendo el régimen, pero lo sabes.
- P.92 S1:** Claro, lo sabes, lo sabes.
- P.93 S9:** No solamente por los exámenes, también te das cuenta porque hay cosas... hay una actitud.
- E: ¿y ellos saben que ustedes se dan cuenta?

P.94 S9: Es que vienen a contarnos algo que ellos piensan que yo quiero escuchar, no tiene nada que ver con un control diabético, no sirve ni a él ni a mí ni a nadie.

E: ¿El paciente es un poco infantil? O sea, me imagino que es porque ellos esperan de ustedes una actitud paternal o maternal, de pero ya, de nuevo está aquí, pero cuídese, lo vamos a ir a ver a la casa.

P.95 S9: Ellos esperan muchas cosas y con razón, nosotros todavía creo que estamos bastante atrasados.

P.96 S7: Por ejemplo los diabéticos hacen régimen por tres o cuatro días antes de ir al control, solo por cumplir, claro, para que esté bien en esa fecha.

E: ¿Porqué creen ustedes que el paciente necesita cumplir?

P.97 S8: Para que uno no tenga que decirles nuevamente si cumplieron o no, que hagan el régimen.

E: O sea el paciente aunque no se cuide igual trata de hacer lo posible para que ustedes no se den cuenta o como para cumplirles tres días antes.

P.98 S9: Sí, muchos.

E: Pero ¿muchos?

P.99 S2: Sí, en general como que nadie va a llegar, o sea por lo menos a mí nunca me ha tocado, que alguien me diga que en realidad: no he cumplido nada y no estoy ni ahí con el tratamiento, no me resulta.

P.100 S9: Del 18 de septiembre en adelante se pierden, en octubre de nuevo vienen, se preparan.

P.101 S2: En verano cuando van al sur...

P.102 S7: Y no solamente los diabéticos sino los que tienen por ejemplo se están curando, las curaciones de úlceras varicosas, se van al sur, no sé, dos meses de vacaciones y después vuelven y es horrible y otra vez todo de nuevo...

E: Y ¿porqué creen ustedes que las personas en general, más allá de los que tienen heridas varicosas, que también lo hacen, ese descuido en pro de la diversión, o sea viene el 18 y la navidad...

P.103 S6: Es humano, si todos hacemos lo mismo, mira la reunión... (risas).

P.104 S2: Almorzamos recién un plato así... ¿de qué era?

P.105 S7: De puré con carne salteada.

E: Nadie quiere penitencia, ni un tratamiento, los médicos, ¿se ven como algo, que están en penitencia, como un castigo?

P.106 S6: No, para mí penitencia es no comer un pedazo de kuchen del que está ahí porque soy diabética, porque claro a mí me encantan las cosas dulces, la pastelería que está cerca de mi casa y que tiene cosas para diabéticos... hay una cosa, al diabético le gustan mucho las cosas dulces.

P.107 S9: Porque es diabético tiene ganas de comer dulce... es parte de la obesidad de la diabetes. Es una cuestión física que le impide al cuerpo...

- E:** Y en el manejo de la enfermedad que ya vemos que la familia es un apoyo fundamental, ¿quién es el que se tiene que hacer cargo o quién es responsable del manejo, la familia, ustedes como médicos, los pacientes? ¿cómo se distribuye un poco la responsabilidad?
- P.108 S6:** Fíjate que yo tengo una amiga que tiene 5 niños y el mayor que tiene 12 años diabético y una de las cosas que ha hecho mi amiga, es que le ha asignado responsabilidad a él de cuidarse su diabetes, él se pone su insulina, yo creo que hay una cuestión de que los diabéticos que son diabéticos desde muy niños, claro yo fui diabética después de los sesenta, encuentro que hay una asignación de responsabilidades que es súper importante. Ahora yo creo que hay diabéticos que son mayores, como que cuestan, acá están hablando de la señora que cuida al marido, cuesta más asumir esa responsabilidad, pero los que son de niños, o sea son diabéticos desde los 40 a los 50 años, el hecho de responsabilizarse ellos de su enfermedad, yo creo que es la base, ahí es donde salen para adelante
- P.109 S9:** Yo tengo la sensación de que lo que más cuesta son los que tienen entre 30 y 40 años, porque hay una negación mucho más fuerte, están en esa fase que creen que están sanos para siempre y de repente les quitan eso, en cambio si tienen 60 ó 70 alguna enfermedad habrás tenido en algún momento ya.
- E:** Y ahí la responsabilidad, claro de que el paciente asuma y se haga cargo de su propia...y si hay 10 queques entonces ya no como, pero también, ustedes dicen que esperan que estén encima o pendiente o que el marido espera que la señora esté ahí con las pastillas. Ahí ¿cómo se distribuye la carga?
- P.110 S7:** Yo creo que todos tenemos una tarea en esto, todos tenemos nuestro rol, porque nosotros como consultorio debemos saber como controlar al paciente cuando el lo necesite y los familiares tratar de estar, comprender y estar ahí apoyando, no sé po, individualmente por ejemplo yo, digo: cada vez que venga un paciente diabético y solicite una glicemia voy a ir y la voy a tomar, aunque tenga una cinta, es como que cada uno cumple un rol que corresponde en este caso...
- P.111 S6:** La responsabilidad es compartida...
- P.112 S7:** Sí claro, así como un hipertenso por ejemplo, cada vez que solicite una presión se la voy a tomar, no puedo negársela, es como compartida y a la vez todos tenemos un rol.
- E:** Y tú sientes que el rol que tú tienes, el deber de atender a los pacientes, etcétera, ¿es también el rol que él espera de ustedes?
- P. 113 S9:** Si me solicita atención que lo atienda sí, eso es lo que espera, no espera de mí que yo vaya a su casa y lo cite tres veces si él no quiere venir, eso no lo espera.
- E:** ¿Ustedes sienten alguna exigencia de parte del paciente o de la familia del paciente que vaya más allá de lo que ustedes creen que les corresponde?
- P.114 S2:** Yo siento que son demandantes y sienten, siento que ellos creen que es una obligación por ser diabéticos atenderlos y al tiro darles solución.
- P.115 S3:** Al módulo cuando van porque son hipertensos, dentro de la semana o del día, un día por ejemplo a las 12 del día viene llegando un diabético y porque se siente mal hay que correr así, al tiro.
- P.116 S7:** Un paciente tenía dolores en la rodilla, hace cuatro años y era hipertenso y porque era hipertenso había que atenderlo al tiro, y no venía hace cuatro años.

- P.117 S10:** Yo desde la psicología, tengo la misma impresión, que ser diabético o hipertenso es como colgarse un cartel enorme y ahí me hace dudar, ¿le gustará, sacará una ganancia secundaria?, diabéticos e hipertensos que te lo cuentan con lujo de detalles como si fuera su identidad o su ser, te lo digo también en gente más joven, adolescentes, el sólo hecho de tener la enfermedad con rimbombante no sé porque, incluso aunque tú le dices: si eso es bien frecuente, hay harta gente en el consultorio y ellos te dicen: no pero es que tómame en cuenta, es raro, yo creo que alguna ventaja están viendo entre manos, no sé cuál podría ser, pero algo sospechan de que les podría servir ser diabéticos o hipertensos, como que les gustara.
- P.118 S2:** Les cuento, un paciente diabético, hipertenso trabaja en la calle de vendedor ambulante, se le pierde el carné y vino a que le hicieran un carné nuevo y no había nadie que pudiera tomarle los datos , ir a buscar la cartola para hacerle el carné, pero quería el carné al tiro porque lo necesitaba para ir a trabajar a la calle y cuando lo detuvieron los carabineros mostró el carné de diabético e hipertenso y ahí lo dejan trabajar tranquilo o si lo toman preso lo sueltan al tiro porque es diabético.
- P.119 S7:** Además en la calle eso también es importante.
- P.120 S11:** Además lo consideran una enfermedad invalidante, lo consideran una enfermedad para conseguirse una pensión asistencial de invalidez prácticamente, yo les digo no.
- P.121 S10:** Yo también tengo esa sensación, como que hay gente tratando de ver si pasa o mendigando en el sentido de agrandarte una enfermedad por si pasara con los sicólogos, o con nosotros los asistentes sociales, tengo la impresión de que visualizan que algo hay detrás de estar con eso.
- P.122 S11:** No tiene que ver con ellos no más sino, si no con el consultorio, con la sociedad.
- P.123 S3:** Son un poco una medalla de dos caras.
- P.124 S2:** Sí, sí
- P.125 S7:** Por un lado no quieren reconocer y por otro llaman la atención.
- P.126 S6.** Pero hay de todo fíjate ah, yo no he tenido la experiencia que a tenido la Isabel con los diabéticos, pero debe haber varios que quieren sacar ventaja.
- P.127 S2:** Pero fíjate que más que el paciente mismo, es del familiar, o sea yo desde los niños, desde los maridos es que he visto como dicen: mi señora es postrada, ah ...
- P.128 S6:** Es que si es postrada es postrada.
- P.129 S2:** Pero es que se postran con una facilidad. Esa es mi sensación como que son postrados muy jóvenes, muy luego o crónicos muy luego.
- P.130 S2:** Bueno Belén, ya estamos en la hora.
- E:** Bueno eso era, les agradezco que me hallan regalado parte de su tiempo
- P.131 S11:** Que bueno porque ha sido una buena reflexión.

ANEXO 4

ENTREVISTA PRELIMINAR

Entrevista a María Eugenia Brante, Psicóloga de ADICH (Asociación de Diabéticos de Chile), especialista en enfermedades crónicas.

ENTREVISTADOR (E) : Ud. plantea que luego del diagnóstico viene un proceso de duelo...

MARIA EUGENIA (ME): Lo que pasa, claro, entender el proceso de duelo permite entender en qué está el paciente, entender que cuando está en la etapa primaria de negación lo único que puedes hacer es entregar información cortita y consisa para que la negación baje y el paciente pueda interiorizarse a lo que significa que es lo que le está pasando, yo hice un diplomado en Valparaíso y ví algo que a mí me gustó mucho que hablaba sobre lo que son las vías de acceso hacia el paciente, yo creo que eso sirve mucho en este caso, o sea, por ejemplo hablaba de que tú puedes acceder a un paciente desde lo intelectual, desde lo literario, desde lo afectivo, desde distintas partes, de distintos modos, entonces por ejemplo un paciente que esté en negación y que es ingeniero puedes ponerle de tarea para la casa que se lea algo de lo que significa la diabetes, de los valores numéricos de la glicemia para que el paciente entienda que su glicemia dentro de esos valores numérico está super sobre... buscando lo que es significativo en su vida cotidiana.

E: ¿ Y eso a nivel médico Ud. cree que sea posible?

ME: Yo creo que a nivel médico es más difícil por que los médicos son más atarantados, entonces en general lo que pasa, ahora además también los médicos tienen una misión que es super dura, si el médico tiene un paciente descompensado por muy negado que él esté necesita bajarlo, necesita que el paciente si tiene que ponerse insulina se la ponga, es la urgencia, y ahí claro qué es lo que puedes hacer tú en una etapa de negación siendo médico usar información, a lo mejor no toda la que deberías dar, a lo mejor no hablarle a un paciente que está en una etapa de negación de un fondo de ojo o de unos exámenes que puedan esperar un poquito digamos, sino que empezar en ese momento a decirle “mire es como si Ud. tuviera una herida y una herida que está sangrando, Ud. tiene una glicemia super alta y vamos a tratarla ya, ahora”, o sea, intervenir como super rápido, más que eso no puedes hacer, en una etapa primaria y después tienes que ir adecuandote a las etapas del paciente para poder intervenir con él, ahora en esta etapa que yo le llamo, heee, un poco esta etapa como racional del paciente que es la etapa como de acuerdos, es una etapa super buena, porque en esta etapa siempre bajan de peso, se empiezan a tomar los remedios y ahí tú te puedes meter, por ejemplo, con una psicoterapia.

E: Esa etapa racional, más o menos, en qué parte del proceso está?

ME: en la mitad...

E: Pero ahí ya se consiguió que la negación y la rebeldía bajaran...

ME: Claro, todo parte por la negación y después de la negación está la etapa de la rebeldía y cuando ha bajado un poco la rebeldía, el paciente empieza a tomar acuerdos, y toma acuerdos con su familia y toma acuerdos con el peso y se pone a ir al gimnasio y bla bla...en esa etapa, si tú me preguntas, es la mejor etapa para hacer una buena psicoterapia, porqué, porque después de esa etapa, cuando el paciente logra, se da cuenta de que no ve cambios, que la enfermedad crónica tiene manejo pero no tiene mejoría entonces eso es lo que al paciente le genera rabia, esa es la gran rabia del paciente.

E: ¿Todas las fuerzas se concentran en mantener la situación solamente?

ME: Exacto, la rabia de pcte es que no tiene remedio, entonces en esa etapa tú puedes, por ejemplo, intervenir con una psicoterapia y ahí dar vuelta la situación en la psicoterapia, desde una mirada cognitiva cambiar las ideas distorsionadas con respecto a la enfermedad, cambiar las ideas distorsionadas con respecto a lo que significa padecer una enfermedad crónica.

E: En ese sentido los prejuicios con los que llega el paciente frente a la enfermedad...

ME: Absolutamente y tú tienes que manejarte con los prejuicios tremendos que los pacientes tienen, osea un paciente diabético va a llegar necesariamente pensando en que poco menos que en un año lo van a amputar.

E: ¿Más que los hipertensivos?

ME: Más que los hipertensos, los hipertensos le tienen un miedo así como vago a lo que significa el accidente vascular, que es como lo más grave, pero no lo tienen tan interiorizado como tiene la amputación el diabético, el tema de la amputación y de la ceguera es super fuerte y mucho más abajo el diálisis, el paciente diabético en general no piensa que va a ser dializado, tal vez el de Tipo 1, por que el de Tipo 1 sus problemas son la insuficiencia renal y la ceguera, hay personas de 40 años y están ciegos.

E: Eso, en cuanto a las edades, cómo vive el duelo una persona de treinta o cuarenta años, a una persona que ya tiene sesenta o setenta años?

ME: Que buena pregunta...yo creo que sería de una manera distinta por una cuestión evolutiva, de desarrollo...en fin, ahora el paciente de 30 años o menos funciona como funciona para todas las cosas de la vida una persona de menos de 30 años, como una cosa muy relajada en la mayoría de los casos, el paciente de 25 años, como es raro que tenga diabetes le cuesta mucho asumir su diabetes y si lo asume tiene dos posibilidades o la toma de verdad ¿ya? y se hace cargo de ella o la deja estar cinco años hasta que tenga más complicaciones como a los 30, el tema es muy fuerte en los pacientes jóvenes, todo lo que significa el manejo de la obesidad, porque una persona para tener diabetes a los 25 años lo más probable es que sea obeso, ahora evidentemente la de Tipo 1 no, pero estamos pensando en un diabético de Tipo 2, un cabro de 25 años que tenga de Tipo 2 es obeso, hay tienes que manejarte frente al tema del peso y eso es importantísimo, super, yo hoy día tengo un taller de obesidad con pacientes, mis gorditas queridas y es importantísimo, hay no hay nada, y a lo mejor en eso hay un problema a nivel nacional, hay problemas en el AUGE, hay problemas en todos lados, osea si tú tienes diabetes Tipo 2 a los 20, 25 años es porque tienes que trabajar la obesidad y trabajarlo como puedas, te digo: como puedas, por que desde la experiencia personal y del trabajo es un tema difícilísimo de trabajar.

E: En general la obesidad se asocia a otros temas, temas familiares...

ME: ...de pareja, de todo. Tiene que ver con un manejo familiar del tema, estuve conversando con una niña que es psicóloga de la Central y que había hecho sus memorias en el vínculo entre la madre y los adolescentes obesos y lo que te digo yo, es ahí donde está el tema en los jóvenes, ahora qué pasa en las personas de 40 años, ahí es interesante porque se produce una revisión de la vida que a mi parecer, no sé si será porque yo soy optimista, yo creo que en general trae muy buenos frutos, si una persona a los 40 años se sienta y dice: ¡guauu, qué está pasando acá! Probablemente cambie su estilo de vida y evidentemente se produce un cuestionamiento porque tú estás a la mitad de tu vida, probablemente tengas una pareja estable, probablemente tengas hijos chicos, entonces en ese momento dado dices: bueno qué espero para el resto de mi vida, pero es muy bruto también el impacto osea...por que una persona de treintaitantos, hombres especialmente muy exitosos qué sé yo, dice ésto no es lo mío.

E: Hay el prejuicio del diabético como la señora que ha comido siempre y que está en la casa...

ME: No, claro pero hay hombres diabéticos.. y ahí tú ves todo este tema que significa en los hombres el tema de la vida social, en los hombres es muy fuerte el tema social..

E: ¿Hay diferencias en el género?

ME: Yo creo que sí, yo creo que la mujer lo enfreta más desde la mirada como dices tú de la cosa más cotidiana, el tema de la comida y todo, pero el hombre con qué lo enfrenta, el hombre lo enfrenta... su mujer ponte tú, el hombre le tiene miedo a la impotencia, ese es su gran temor, ese es su gran susto.

E: ¿Está asociado a la diabetes?

ME: Está asociado, pero con un control metabólico muy malo y no al principio, está asociado cuando un paciente está descompensado y tiene 20 años de evolución de la diabetes así y hay un tema psicológico super fuerte detrás porque los pacientes llegan pensando que va a haber una alteración sexual cuando no es tal.

E: ¿Es tema para ellos, se atreven a plantearlo?

ME: Es tema... para los hombres de mediana edad es tema, ahora en los hombres qué pasa, es que está el tema que significa de yo soy una persona fría, soy una persona útil a la sociedad, entonces el hecho de enfrentar la diabetes, implica enfrentar una situación de vulnerabilidad.

E: En el tema social, por ejemplo: en la etapa de negación ¿tienden a ocultar la enfermedad?

ME: La mujer diabética es mucho más fácil que el hombre, habla de lo que tiene, habla de lo que le pasa, en cambio el hombre no, es mucho más reservado con el tema.

E: Y en cuanto a la adhesión a la terapia, ya sea psicológica o tratamiento farmacológico...

ME: Buena pregunta, yo creo que el hombre derepente se adhiere más que la mujer porque es más ordenado, a la terapia farmacológica, porque además también hay un tema también social, osea, la terapia del hombre no está en manos de él muchas veces está en manos de la señora, el hombre llega a su casa y la señora ha cocinado para él, la mujer aunque trabaje, va a, generalmente esa parte a tomar responsabilidad la mujer, es raro, pero hay, son muy pocos los hombres que estén a cargo de su propio plan alimentario.

E: ¿Y los hombres solos?

ME: Eso sí, pero en general no lo hacen, pero acuérdate que hay pocos hombres solos, por principio los hombres buscan pareja, a los 10, 20 40 a los 50, es una realidad, muchas más mujeres solas... mira buena pregunta, yo tengo pacientes hombres solos uno, pero no es joven tampoco tiene 70 años, es separado, con hijos grandes que se hacen cargo de él, en cambio mujeres solas, solteras... muchas, separadas... muchas, solteras varias y las solteras engordan más, entonces ojo.

E: En ese sentido: contar con una pareja o con alguien de apoyo como un hijo ¿cuenta en esta enfermedad?

ME: en general todas las enfermedades crónicas se manejan mejor con una red de apoyo, en general la vida funciona mejor con una red de apoyo. Pero en general las enfermedades crónicas se manejan mejor con una red de apoyo, todas la hipertensión, la diabetes, el cáncer: todas, todas.

E: en ese sentido qué piensas tú del manejo que se hace con las familias en lo médico.

ME: Poco se hace, pero en la diabetes muchos médicos están incorporando el tema, muchas personas con patologías crónicas van con sus familias al médico, van con su señora básicamente, con su esposo... no sé. Lo que pasa también es que ahí hay un tema por que también se produce todo este cuento con la comida que porque van con la señora y después la señora cocina y se producen roces "no es que yo quiero comer más" y "come menos" y ya.

E: Eso, en cuanto a la relación familiar la doctora que entrevisté me comentaba que, en general, uno de los mayores problemas era esta dinámica en torno a la comida que se hacía en la casa...

ME: Sí, es un tema super fuerte, por que además genera mucha pelea, por que por un lado esta señora o este hombre que también se mete en la comida de la señora lo que quieren es que la persona esté mejor, que

viva mejor, que viva más, que no se enferme, que se sienta mejor, que la glicemia esté mejor y todo, entonces hay un tema de que yo te quiero ayudar, pero por otro lado la otra persona siente que esta ayuda es como una actitud que se están metiendo en mi vida y me defiendo, entonces es como dice watzlawick dónde lo puntúas tú, digamos, dónde estás puntuando la ayuda del otro, entonces ahí se produce un desajuste, no sé... de repente muchas veces lo que yo hago es abrir el tema y ponerlo sobre la mesa: "sabes qué, tu señora de lo que está preocupada es que tú estés bien, tu señora lo que quiere es que tú no te dañes, tu señora lo que quiere es que tú no te quedes impotente, lo que tu señora quiere es que tú en el futuro no tengas una descompensación y te vaya a pasar algo en la pega", por eso lo hace pero también decirle a la señora: "pero sabes qué, pero piensa que él se siente super presionado" y ahí hay un tema super importante que tú tienes que fomentar en el paciente el autocontrol y el autocontrol no es solamente medirse en pincharse los dedos, sino el autocontrol también es manejarse a sí mismo cómo él está enfrentando el tema.

E: ¿Hacerse consciente de las propias etapas?

ME: Osea que el paciente pueda...a ver, te insisto en la vida cualquier cosa cualquier problema que tú o yo podamos tener es mucho mejor soportarlo en compañía, pero uno tiene que hacerse consciente uno de lo que...osea yo puedo pedirte ayuda a ti, pero yo tengo que hacerme cargo de mi problema primero y eso es algo derrepente, en patologías crónicas, como que es difícil, incluso porque, claro esta patologías aparecen como algo mayor entonces como que las personas tienden a sobreproteger a algunos entonces los llevan al médico, les compran los remedios, osea claro algunas personas tú te metes ahí con un problema de demencia senil y todo lo que tú quieras, pero también tienes que hacer que la persona se haga cargo.

E: Me imagino que es muy poca la gente que recurre a terapia por un tema con la diabetes.

ME: Acá recurren más porque también se ha tomado un poco consciencia, por qué recurren más acá: porque los médicos también (sic).....no sólo los médicos nuestros, sino en general, porque los médicos dicen..., no sé si tú sabes en el tema de los hospitales el éxito de la diabetes, en los programas de diabéticos es bajísimo, tanto así que hoy en día el AUGÉ y el Ministerio de Salud le está poniendo metas a los diabéticos, metas de bajar glicemia sino poco menos que no te pagan la subención

E: Sí, ese tema también lo tocó la Doctora Muller, que era una tremenda presión para los doctores...

ME: Tremendo, porque si yo te digo a ti: tengo acá 10 mujeres con cáncer cérvico uterino... ¿qué, en general, lo que las mujeres necesitan?, que haya hora para hacerse la operación, que haya no sé qué; o la mujer que tiene, por decirte algo, o el que tiene sarna, la persona que tiene sarna necesita la hora para tratarse la sarna, pero aquí es distinto, porque aquí aunque haya hora, aunque haya nutricionista o enfermera o psicólogo, lo que pasa es que el paciente no responde y es ese el cambio, a ver... esa es la mayor diferencia de las que podemos trabajar con patologías crónicas, esa es la mayor diferencia que nosotros tenemos con cualquier otra patología, porque la otra patología el paciente quiere y busca ayuda, no sé... si tú tienes una alergia quieres que el dermatólogo te vea, como sea, si tengo soriasis, lo que sea, que te vean y todo el cuento.

E: ¿La falta de síntomas al inicio de la enfermedad ayuda...

ME: Ayuda mucho y no sólo al inicio, esta enfermedad (DM) en general da pocos síntomas, después da síntomas.

E: ¿Y el paciente, al no sentirse enfermo, hace que cueste manejar el...?

ME: Cuesta muchísimo porque no se siente enfermo, mucho más que en el cáncer, porque el cáncer es una patología crónica también, pero el paciente con cáncer va a hacer todo lo que tú le digas.

E: Además se asocia a una muerte más cercana que con las otras.

ME: Sí, ahora por ejemplo, es loco, porque un paciente con cáncer tú le puedes dar una dieta con productos naturales, antioxidantes, radicales libres, etc. y el paciente probablemente la va a seguir, o sea si tú le dices

a un paciente con cáncer de 40 años: oye, tú vas a dejar de comer seto y esto, alimentos con colorantes, vas a consumir aceite con omega 3, lo más probable es que el paciente lo haga; si tú le dices a un paciente diabético que deje de comer azúcar no lo va a hacer, mira la diferencia, en dos patologías que son no transmisibles, en dos patologías que son crónicas y todo lo demás.

E: Puede ser que haya un factor susto tal vez, el miedo a la muerte.

ME: Claro, porque ahí se asocia a la muerte más cercanamente y porque, extrañamente, en la diabetes el paciente tiende a querer rebelarse, ahora lo que podríamos investigar en un diálogo... (sic)... qué es lo que hay detrás de la personalidad de los pacientes, claro, porque es súper loco, yo tengo conocidos, gente, pacientes que tienen esclerosis múltiple que es una patología a nivel de amilina, a nivel neurológico, pero en la esclerosis múltiple si le dices no comas carne, no comen carne nunca más, es una patología que tampoco da síntomas pero que es muy grave en el fondo, pero cómo es que un paciente diabético no logra dejar de comer, qué le pasa.

E: Y en eso ¿Qué has visto tú en común en los pacientes que has tratado acá, ante esa disyuntiva de qué pasa que no se cuidan, que no dejan de comer, que no pueden dejar el azúcar?

ME: A ver... yo creo que hay poca... hay baja autoestima, hay conflictos personales importantes, hay poca conciencia de sí mismo, hee porque aquí no es que tú dejes de comer azúcar por otros, sino que tienes que hacerlo por ti y no es que tú, como yo les decía a las pacientes, los gorditos del taller de obesidad, que vayas a bajar de peso por conquistar a un hombre, sino por lo que significa la imagen para ti no para el hombre ni para la amiga, ni para el jefe, sino que para tí, qué pasa con tu imagen, o sea un poco el tema de la conciencia con el propio cuerpo y en eso sí se puede trabajar; si tú empiezas a conversar con los pacientes diabéticos te vas a dar cuenta de que son personas que están muy poco centradas en sí mismas, que están muy centradas en los demás, que tienen además muy poca vida interior.

E: ¿Se nota eso, cómo?

ME: Claro, o sea no es que sean personas livianas ni superficiales, para nada, sino que simplemente son personas que no tienen contacto consigo mismas, porque en el momento que se contactan consigo mismas es para un tema depresivo, un ánimo depresivo y hay que empezar a reparar, pero es difícil, son personas que en realidad el tema de la autoestima es fuerte, súper fuerte, yo creo que son personas de baja autoestima.

E: ¿Se traduce en la falta de cuidados?

ME: Claro y son personas que... ahora derrepente tú fijate que intervenir desde lo externo a lo interno muy en la cosa conductual derrepente sirve también, por ejemplo, ponte tú, intervenir un paciente, una mujer desde la imagen y logras tomar conciencia en lo externo. No sólo lo hago yo como psicóloga, sino también lo hace la nutricionista, a veces intervenimos en el paciente y decimos: mira tú te vas a teñir el pelo; y ve que se puede ver mejor, sentirse mejor.

E: ¿Y en ese sentido tú has visto el cambio en cuanto a la terapia farmacológica o de cuidados específicos de la diabetes después de pasar por una terapia psicológica?

ME: Absolutamente, no siempre, yo no te podría decir: mira que bonito. No siempre, pero sí, claramente lo he visto, o sea en pacientes descompensadas, pacientes con mucho dolor neurohepático y también asociado a un factor psicológico, el dolor en general tiene un factor psicológico y que interfiere, pero se disminuye el dolor, la glicemia está mejor, pero hay pacientes que no lo he visto así.

E: ¿Y ahí que crees tú que pasa, porque es como una “doble rebeldía”?

ME: Claro, exactamente, me rebelo a esto y me rebelo a la terapia también, rebeldía doble, yo creo que también puede ser a lo mejor falta de habilidad en la intervención porque de verdad los pacientes son

complejos, ahora también yo creo hay una cosa que yo les digo a los médicos: nosotros no podemos salvarles el pellejo a todos los pacientes.

E: Claro está esa sensación también de tener un poco la responsabilidad...

ME: Está, está la sensación y está todo el tema de la culpa de “lo estamos haciendo tan mal” y en qué me equivoqué, en qué nos estamos equivocando.

E: En ese sentido cuál podría ser el trabajo con los médicos.

ME: Noo, yo creo que en general cualquier profesional de la salud, que trabaje con pacientes crónicos tiene que trabajar la culpa y el “Burn out” y todo eso, porque de verdad tú sientes que te estás haciendo cargo de la patología del paciente y en realidad tú eres una persona que está al servicio del paciente, pero tú le estás prestando un servicio, no estás haciéndote cargo de su vida, ni siquiera los que somos psicólogos, no nos estamos haciendo cargo de la vida del otro, nos dan ganas, pero no podemos hacernos cargo de la vida del otro, sino que estamos entregando herramientas para que el otro se tenga autogestión de su propia vida.

E: ¿Y qué piensas tú de la relación que se da entre los médicos y los pacientes?

ME: Yo creo que ha mejorado mucho, yo creo que el diabetólogo es un médico bastante particular engancha pacientes como,,,,,, en general los médicos de patologías crónicas pero más el diabetólogo.....y hoy día yo creo que esa relación ha mejorado, hoy día creo que para el paciente es fundamental el tema del vínculo.

E: ¿El vínculo que se genera con el doctor?

ME: Claro y como él percibe al otro yo te diría que es bastante fuerte.

E: ¿Y en ese sentido cómo se podría mejorar el vínculo desde el doctor hacia el paciente?

ME: Que el doctor tome conciencia de lo importante que es para el paciente, nosotros siempre les decimos eso a los médicos, que lo que ellos dicen es ley para los pacientes y a veces los médicos no lo logran dimensionar.

E: ¿Acá (ADICH) el nivel socioeconómico y cultural de los pacientes es más elevado que dentro del sistema público?

ME: Más, un poco más, no mucho más, nosotros trabajamos aquí con el paciente jubilado, trabajamos con la clase media, con la media y media-baja, obviamente el paciente paga, poco, pero paga entonces no nos manejamos necesariamente con el sistema de salud público.

E: En ese sentido ¿el nivel cultural o las creencias del paciente influyen en la relación, por ejemplo un testigo de Jeová de un cristiano, o cualquier otro tipo de diferencia cultural?

ME: No, fíjate que yo también pensaba lo mismo que tú al principio, pero por ejemplo pensaba que era más fácil trabajar con persona de un nivel socioeconómico mejor, pero no así porque derrepente hay una racionalización del tema, tienes pacientes que llegan con páginas web del último estudio y no sé cuanto, pero que no se adhieren al tratamiento. Ahora evidentemente el consumo de alimentos más sanos y todo es más caro.

E: Además sobretodo si se tienen que manejar dos dietas en una familia.

ME: Es que eso no debería, es que es ahí donde... claro si tú me preguntas no debería, pero se hace. Porque en el fondo un paciente diabético no hay nada que no pueda comer, o sea no debería comer frituras, pero nadie debería comer frituras, no debería comer queque, pero quién necesita queque para vivir ¿Me entiendes?, pero claro si es que es eso, el otro día una paciente me decía que tenía que hacerle comida

especial a su hija por que estaba a dieta, pero qué come su hija, si en el fondo es lo que debería comer cualquiera. Ahora es cierto que se produce un quiebre, tengo pacientes que tienen hijos hombres y dicen que a sus hijos no los pueden llenar con ensaladas.

E: Esa es una creencia también: de que los hombres comen más, que comen más calorías. En cuanto a los duelos tú ves que la familia vive también un duelo...

ME: Sí, pero yo creo que vive un duelo la familia nuclear, especialmente yo creo que la pareja, más que la familia, porque muchas veces la gran queja de los pacientes mayores de 60, 50 o 70 es que la familia no... a ver es que esto es como un juego, es como el mundo del feminismo y el machismo las mujeres quieren ser bien tratadas, pero quieren ser iguales, y esto es lo mismo porque el paciente no quiere que nadie se meta con su enfermedad, pero quieren que lo sientan especial por ser diabético, entonces si la familia se mete mucho se enojan, pero si no se meten o no se dan cuenta de lo que él vive tampoco; por eso te digo yo que si logramos que el paciente vea esto de la diabetes como una condición no debería ser tan importante para él que toda la familia esté girando en torno a esto. A lo más como un proceso más que en el fondo la familia consume otro tipo de alimentación y todo lo demás y que a lo mejor en esa casa ya no se hagan más "calzones rotos", por ejemplo. Esto, en la adhesión de los pacientes ayuda mucho.

E: ¿El apoyo de la familia para ellos, es complicado este juego de cuidate...

ME: Es súper complicado porque uno no sabe hasta dónde llegar, si uno tuviera una varita mágica habría que trabajar dos cosas la autogestión en el paciente y el apoyo familiar también, las dos; pero tiene que partir primero por el paciente, o sea no puede ser que un paciente que tenga condiciones cognitivas indemnes esté, no sé, otra persona a cargo de los remedios que se tiene que tomar.

E: ¿Pasa que sea otra persona la que se hace cargo?

ME: Sí, en el caso de los hombres sobretodo.

E: ¿Pasa mucho, por ejemplo: ya tómame la pastilla...

ME: Claro, y ¿qué pastilla?, "no tengo idea, pregúntale a mi señora", hombres de 50 años que dicen "mira, es mi señora la que sabe".

E: ¿Y cómo manejas tú ese tipo de situaciones?

ME: A ver, primero uno no puede ser tan brutal de decirle "oye, por qué tu señora y tú no", pero sí puedes empezar a fomentar en ellos la idea de que "ya, ok, pero quién es la persona que tiene diabetes" . Cuesta, es algo que se va generando con el tiempo, pero que se puede.

E: ¿Más o menos en cuánto tiempo?

ME: En el mejor de los casos, tres meses, cuatro meses...Ahora es un poco lo que uno espera en los niños, diabéticos de Tipo 1, todos estos campamentos tienen por objetivo que los pacientes tomen contacto con su propia diabetes, los niños en los campamentos aprenden a inyectarse solos, aprenden a manejar sus dosis, aprenden a conocer los síntomas de la hipoglicemia, ellos van a vivir con eso el resto de su vida.

E: En los niños la familia...

ME: La familia se vive el duelo más que los niños. Ese mismo proceso de duelo se lo vive la familia. El año pasado trabajaba una enfermera de la "Santa María" y decía que había llegado un niño con diabetes Tipo 1 recién diagnosticado y la familia iba a demandar a la clínica porque habían convertido a su hijo en diabético, por que claro "Yo entré con un hijo sano y me entregaron un hijo diabético", o sea hay una negación total, tremenda, una negación de libro.

E: Debe ser difícil para las mamás sobretodo asumir a un niño que antes era sano...

ME: Claro, pero también se produce todo este mismo duelo, o sea hay una negación tremenda de que mi hijo no es, hay un error, está mal hecho el eximen, o sea mi hijo nunca ha comido mucho, mi hijo no es gordo, no hay diabéticos en la familia, etcétera.

E: ¿Es mucho más agudo el cuadro con que empieza la Diabetes Tipo 1?

ME: ...en los niños con diabetes Tipo 1 empieza, claro, este mismo proceso que se vive uno de adulto de a poquito, en el niño en un tiempo, en un periodo chiquitito, entonces claro, a lo mejor, probablemente en el niño no empieza teniendo 600 de glicemia, pero cuando se nota porque se cae al suelo, se desmaya y va a parar al hospital.

E: ¿Es más impactante para la familia?

ME: Claro, para la familia es un impacto, hay un antes y un después.

E: ¿Qué rol crees tú que cumple, o debería cumplir, la familia ante el diagnóstico de un paciente diabético?

ME: Difícil, yo creo que tiene que ser un rol de contención, de acompañamiento, un rol de guiar al paciente en estas etapas de duelo, desde una mirada desde afuera es un paciente que está muy bloqueado en una primera instancia, una familia contenedora puede hacer que la recepción, o sea si tienes un paciente en negación o en rebeldía el paciente no te va a escuchar nada de lo que tú le digas, nada, pero en negociación sí te va a empezar a escuchar, pero en las etapas anteriores te puedes apoyar en la familia que sea la que la lleve por mientras el paciente logre autogestión de su propia enfermedad y después, más adelante, apoyo y comprensión durante el resto del proceso y también que la familia no baje la guardia en términos de que, la familia tiene que tener un tema de conocimiento, por ejemplo hoy día damos una charla para todo público, pero la familia tiene que... ojalá todo el mundo conocer el tema ¿Para qué?, porque la familia no puede decir "noo, mira si es un poquito no más", o sea no, la familia no tiene para que andar hablando del tema todo el día, pero tiene que saber que el paciente no puede consumir azúcar y que es lo único que no puede hacer, el azúcar y sus derivados.

E: En cuanto a la familia... a ver, yo estaba pensando como en dos etapas distintas una el diagnóstico y luego el tratamiento, pero en cuanto al diagnóstico, la comprensión, el acompañar un ratito al paciente ¿Cómo se puede coordinar eso con el médico y con la familia?

ME: Idealmente debería coordinarse, así como dices tú, entre el médico, el paciente y la familia.

E: ¿De qué manera?

ME: A ver, donde el médico pueda tener la claridad de que si tiene un paciente que está choqueado emocionalmente y si tú ves al paciente así, o sea cuando yo veo a un paciente mal con psicólogo y todo, buscar redes de apoyo, familiares, un amigo...

E: Y en general ¿Esas redes de apoyo están o hay que empezar a pesquisar?

ME: No, generalmente están cerca.

E: ¿Y se ven diferencias en una persona que tenga esta cercanía con la red de apoyo a una persona que en general defienda su independencia o no esté acompañado?

ME: En general, claro, lo que pasa es que hay un tema de autonomía, pero en términos de que tú tienes que trabajar con un paciente en negación si está solo se te va a desaparecer, un paciente con negación si tienes redes tú lo puedes volver a tomar.

E: O sea que una relación paternalista podría servir...

ME: Más que paternalista es de contención.

E: Bueno María Eugenia, te agradezco que me hayas dado este tiempo.

ANEXO 5-A

TABLA IDEAL DE FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS
INVITADOS A CONFORMAR EL GRUPO FOCAL

FAMILIAR	PATOLOGIA		PARENTESCO			SECTOR			
	DM	HTA	HIJO/A	MADRE/ PADRE	HMNO	S 1 CEL.	S 2 ROJO	S 3 AMAR.	S 4 ROSA.
F. 1	X		X			X			
F. 2		X	X				X		
F. 3	X			X		X			
F. 4		X		X			X		
F. 5	X				X	X			
F. 6		X			X		X		
F. 7	X		X					X	
F. 8		X	X						X
F. 9	X			X				X	
F. 10		X		X					X
F. 11	X				X			X	
F. 12		X			X				X

**TABLA REAL DE FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS QUE
ASISTIERON AL GRUPO FOCAL**

CODIGO	FAMILIAR	PARENTESCO	PATOLOGIA	SECTOR
F 1	Sra. Maria	ESPOSA	DM	AMARILLO
F 2	Sra. Anita	HIJA	DM	AMARILLO
F 3	Sra. Gladis	ESPOSA	HTA	ROSADO
F4	Sra. Lorena	HIJA	DM - HTA	AMARILLO
F 5	Sra. Lidia	ESPOSA	DM	CELESTE
F6	Dn. Luis	ESPOSO	DM	ROJO
F7	Sra. Morena	MAMÁ	DM	ROJO

ANEXO 5-B

TABLA IDEAL DE DISTRIBUCIÓN DE PACIENTES PARA
CONFORMACION DEL GRUPO FOCAL

PACIENTES	SEXO		PATOLOGIA		EDAD			SECTOR			
	F	M	DM	HTA	18-29 AÑOS	30-59 AÑOS	+ 60 AÑOS	S 1 CEL.	S 2 ROJO	S 3 AMAR.	S 4 ROSA.
P. 1	X		X		X			X			
P. 2		X	X		X				X		
P. 3	X		X			X				X	
P. 4		X	X			X					X
P. 5	X		X				X	X			
P. 6		X	X				X		X		
P. 7	X			X	X					X	
P. 8		X		X	X						X
P. 9	X			X		X		X			
P. 10		X		X		X			X		
P. 11	X			X			X			X	
P. 12		X		X			X				X

**TABLA REAL DE PACIENTES CRÓNICOS QUE ASISTIERON AL GRUPO
FOCAL**

CÒDIGO	PACIENTE	PATOLOGIA	SECTOR
S 1	Sra. Iris	HTA - DM	ROJO
S 2	Sra. Carla	HTA	ROJO
S 3	Dn. Juan	DM	CELESTE
S 4	Sra. Carmen	HTA	AMARILLO
S 5	Sra. Marcela	HTA	AMARILLO
S 6	Dn. Luis	HTA	ROJO
S7	Sra. Graciela	HTA	CELESTE
S 8	Sra. Perla	DM	ROSADO

ANEXO 5 – C

TABLA DE PROFESIONALES DE LA SALUD QUE PARTICIPARON EN EL EQUIPO FOCAL

CODIGO	PROFESIONAL	CARGO	SECTOR
S 1	DR. FIGEREDO	DOCTOR SECTOR	ROJO
S 2	ISABEL	ENFERMERA	ROJO
S 3	GINA	ASISTENTE DE MODULO	ROJO
S 4	XXX	INTERNA ENFERMERIA	ROJO
S 5	XXX	INTERNA ENFERMERIA	ROJO
S 6	PAULINA	PSICOLOGA	ROJO
S 7	PRICILLA	TEC. PARAMEDICO	ROJO
S 8	DRA. ALBA	DOCTORA SECTOR	ROJO
S 9	DRA. BIRGIN	DOCTORA SECTOR	ROJO
S 10	ISABEL	PSICOLOGA	ROJO
S11	PILAR	ASISTENTE SOCIAL	ROJO