



**Los “ires y venires” del adolescente con enfermedad renal crónica: un
análisis situacional**

**The "comings and goings" of adolescents with chronic kidney
disease: a situational analysis**

Keydis Sulay Ruidíaz Gómez

Tesis presentada para optar al título de Doctora en enfermería

Directora

Jasmín Viviana Cacante Caballero

Docente Asociada de la Universidad de Antioquia

Doctor (PhD) en Bioética

Universidad de Antioquia

Facultad de Enfermería

Doctorado en Enfermería

Medellín, Antioquia, Colombia

2022

Cita	Ruidiaz Gómez (1)
Referencia (1)	Ruidíaz Gómez KS. Los “ires y venires” del adolescente con enfermedad renal crónica: un análisis situacional.
Estilo	[Tesis doctoral]. Medellín, Colombia. Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería; 2022.
Vancouver/ICMJE (2018)	



Doctorado en Enfermería, Cohorte IV.

Grupo de Investigación Política Sociales y Servicios Sociales (GIPSSS)

Centro de Investigación Facultad de Enfermería



Biblioteca Enfermería

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

Rector: John Jairo Arboleda Céspedes

Decano: Juan Guillermo Rojas

Jefe departamento: Sandra Catalina Ochoa

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de la autora y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. La autora asume la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

Al padre celestial, por ser mi fortaleza en los momentos de debilidad. A mi esposo, quien me impulsó a iniciar este proceso de formación doctoral y fue una figura incondicional y motivacional para culminar este proyecto. A mi padre, madre y hermano, que creyeron en mí para alcanzar mis metas en pro de mi crecimiento personal y profesional. A mi hija, Raffaella, quien es fruto de este doctorado y ha estado conmigo durante la escritura de este informe; se ha convertido en el motor para llegar más rápido a la meta. A los ángeles caídos, esos adolescentes que, durante esta investigación, partieron de este mundo terrenal, para guiar y cuidar a sus padres desde el cielo.

Agradecimiento

Expreso mis agradecimientos:

A la doctora Jasmín Viviana Cacante Caballero, por sus valiosos aportes, entrega y comprensión en la orientación de este proceso de formación. A mi amiga Sandra Velásquez, por incentivar me a alcanzar con éxitos esta meta propuesta. A las directivas de la Universidad de Manizales, en especial, a la doctora Marieta Quintero, por brindarme su apoyo en la realización de la pasantía y guiarme con éxito en el trabajo de investigación con el fin de lograr mis objetivos. Al profesor Felipe Higueta, por su apoyo en la construcción de un producto de investigación como requisito de grado. A las directivas de la Universidad del Sinú EBZ-Cartagena, en especial, a la directora de la Escuela de Enfermería, Guillermina Saldarriaga, por brindarme soporte en el desarrollo de mi formación doctoral.

Tabla de contenido

Lista de tablas.....	7
Lista de figuras	8
Lista de anexos.....	9
Resumen	12
Abstract.....	13
Motivaciones de estudio: reflexiones	14
Introducción	17
1 Planteamiento del problema	19
1.1 Pregunta problema	24
2 Justificación	25
3. Objetivos.....	30
3.1 Objetivo general	30
3.2 Objetivos específicos.....	30
4. Marco epistemológico	31
4.1 Sistema Conceptual Teórico Empírico (SCTE).....	31
5. Marco de conceptos.....	34
5.1 Adolescencia	34
5.2 Enfermedad renal crónica (ERC).....	36
5.2.1 Aspectos médicos de la enfermedad renal crónica.....	36
5.3 Calidad de Vida	39
5.3.1 Desarrollo histórico del concepto calidad de vida	39
5.3.2 Calidad de vida relacionada con la salud	42
5.3.3 Calidad de vida en la adolescencia	43
6. Diseño metodológico	48

6.1	Diseño del estudio, un camino histórico	49
6.1.1	Genealogía teórica de la teoría fundamentada (TF). Surgimiento del Análisis Situacional	49
6.2	Selección del diseño, develando el análisis situacional.....	52
6.3.1	Los aportes teóricos de Michel Foucault al análisis situacional ..	58
6.3.2	Explorando los terrenos de los elementos no humanos.....	62
6.3.3	Los aportes teóricos de Deleuze y Guattari en el análisis situacional	63
6.4	Participantes.....	65
6.5	Criterios de selección	66
6.5.1	Criterios de inclusión	66
6.5.2	Criterios de exclusión	66
6.6	Estrategia de muestreo, una selección teórica.....	67
6.7	Características sociodemográficas de los participantes	69
6.8	Características sociodemográficas de los adolescentes	69
6.9	Características sociodemográficas de los padres	70
6.9	Características sociodemográficas de los profesionales de la salud .	70
7.	Técnicas de producción de datos	72
7.1	Paso a paso para la producción de los datos.....	74
7.1.1	“Ires y Venires” del análisis de la información. Construyendo una nueva realidad	76
7.1.1.1	Buscando armar el rompecabezas.....	76
7.1.1.1.1	Selección de las piezas del rompecabezas.....	76
7.1.1.2.	Ensamblaje de las piezas del rompecabezas.....	79
8.	Validación del proceso de investigación y de datos.....	88
9	Criterios de rigor del estudio.....	89

10 Aspectos éticos de la investigación	90
11 Hallazgos	93
11.1.1 Actores presentes en la situación del adolescente con enfermedad renal crónica	96
11.1.2 Elementos políticos, socioculturales/simbólicos, temporales y espaciales.....	100
11.1.3 Construcciones discursivas de los actores humanos individuales/colectivos y no humanos.....	103
11.1.4 Discursos de debate y discursos relacionados.....	104
11.2 El mundo social y la arena del adolescente con enfermedad renal crónica: una mirada de interacción	105
11.2.1 Mundo individual	105
11.2.2. Mundo familiar.....	118
11.2.3 Mundo de los sistemas de salud	125
12. Discusión	137
13. Conclusiones	164
14. Recomendaciones	169
14.1. Nivel disciplinar.....	169
14.2. Nivel práctico	169
14.3. Nivel educativo	169
14.4. Nivel investigativo.....	170
14.5. Nivel político	170
15. Limitaciones y fortalezas.....	171
16. Bibliografía.....	173
17. Anexos.....	207

Lista de tablas

Tabla 1. Cuadro comparativo entre la TF positivista y TF interpretativa	53
Tabla 2. Características sociodemográficas de los adolescentes.....	70
Tabla 3. Características sociodemográficas de los padres.....	70
Tabla 4. Características sociodemográficas de los profesionales.....	71
Tabla 5. Características sociodemográficas de los profesionales del grupo de discusión.	72

Lista de figuras

Figura 1. Esquema concepto calidad de vida en el adolescente	46
Figura 2. Dimensiones Relacionales en el Mapa de posiciones.....	85
Figura 3. Flujograma completo análisis de los datos	86
Figura 4. Síntesis del mapa situacional ordenado con los elementos identificados en el fenómeno.....	95
Figura 5. Mapa de posición 1: Bienestar – sentimientos emergentes por la enfermedad	138
Figura 6. Mapa de posición 2: Bienestar – Reincorporación social (amigos, familia, entorno)	146
Figura 7. Mapa de posición 3: Bienestar – acceso, oportunidad y tratamiento en los servicios de salud.....	155

Lista de anexos

Anexo 1. Sistema conceptual teórico empírico para generar teoría	207
Anexo 2. Genealogía de la teoría fundamentada y el análisis situacional.	208
Anexo 3. Lista de seudónimos de los participantes.....	209
Anexo 4. Guión de entrevista	212
Anexo 5. Guión de entrevista- grupo de discusión	213
Anexo 6. Consentimiento informado.....	215
Anexo 7. Consentimiento informado grupo de discusión.....	222
Anexo 8. Asentimiento informado para adolescente entre 10 y 14 años.....	228
Anexo 9. Matriz de codificación de datos nivel 1	234
Anexo 10. Mapa situacional desordenado con relaciones 1.....	235
Anexo 11. Mapa situacional desordenado con relaciones 2.....	236
Anexo 12. Mapa situacional desordenado con relaciones 3.....	237
Anexo 13. Mapa situacional desordenado por actores (adolescente)	238
Anexo 14. Mapa situacional desordenado por actores (padres).....	239
Anexo 15. Mapa situacional desordenado por actores (profesionales de la salud)	240
Anexo 16. Matriz decodificación de datos nivel 2.	241
Anexo 17. Matriz de relaciones por actores.....	242
Anexo 18. Matriz de intersecciones.....	243
Anexo 19. Matriz de reducción de datos	244
Anexo 20. Diseño Preliminar del mapa de mundo social/ arena	245
Anexo 21. Versión final del Mapa de situaciones Ordenado	246
Anexo 22. Mapa de mundos/ arenas.....	248
Anexo 23. Mapa de posición 1 Bienestar – sentimientos emergentes por la enfermedad.	249
Anexo 24. Mapa de posición 2. Bienestar – Reincorporación social (amigos, familia, entorno).....	250

Anexo 25. Mapa de posición 3. Bienestar – acceso, oportunidad y tratamiento en los servicios de salud.	251
Anexo 26. Carta de aprobación de pasantía- tutora Marieta Quintero.	252
Anexo 27. Aval del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia	253

Siglas, acrónimos y abreviaturas

BUN	Nitrógeno ureico en la sangre
CV	Calidad de vida
ERC	Enfermedad Renal Crónica
ECNT	Enfermedades crónicas no transmisibles
CAC	Cuenta de alto costo
OMS	Organización Mundial de la Salud
SCTE	Sistema Conceptual Teórico Empírico
ONU	Organización de las Naciones Unidas
K/DOQI	Kidney Disease Outcome Quality Initiative
NKF	National Kidney Foundation
KDIGO	Kidney Disease Improving Global Outcomes
FG	Filtrado glomerular
CAPD	Diálisis peritoneal continua ambulatoria
DPA	Diálisis peritoneal automatizada
OSMAN	Observatorio de Salud y Medio Ambiente
QLI	Index quality of life
TF	Teoría Fundamentada
AS	Análisis Situacional
SARS-CoV-2	Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2
TTO	Tratamiento
ENTRE	Entrevista
CIOMS	Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas
EPS	Entidad Promotora de Salud
IPS	Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud
HLA	Antígeno Leucocitario Humano
INS	Instituto Nacional de Salud
SGSSS	Sistema General de Seguridad Social en Salud

Resumen

Introducción: la calidad de vida es un concepto multidimensional que aborda aspectos biológicos, sociales, políticos y económicos. Cuando aparece una enfermedad crónica estas dimensiones se afectan a nivel individual, familiar y social.

Objetivo: comprender los significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica.

Metodología: estudio cualitativo con abordaje de teoría fundamentada con análisis situacional de giro interpretativo. Se entrevistaron cuatro adolescentes con enfermedad renal crónica, cinco padres de adolescentes, cuatro profesionales de la salud. Se utilizó como estrategia de recolección de datos la entrevista en profundidad y los grupos de discusión. El análisis de los datos se realizó bajo la construcción de mapa de situaciones, mapa de mundo/arena social, mapa de posiciones propuestos por Adele Clarke.

Resultados: los hallazgos muestran que la construcción de los significados de calidad de vida se dan mediante la caracterización de los principales elementos humanos/ no humanos, discursivos y actores, las interacciones entre mundo individual, mundo familiar y el mundo de los sistemas de salud, y las posiciones discursivas de los actores presentes en la situación del adolescente analizadas tres esferas (sentimientos emergentes durante la enfermedad, reincorporación social, amigos, familia, entorno y acceso, oportunidad y tratamiento en los servicios de salud).

Conclusiones: la calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica es traducida en termino de bienestar, un estado subjetivo que alcanza un equilibrio entre el grado de salud y sus ámbitos sociales, psicológicos, culturales, económicos y políticos.

Palabras Claves: adolescente, calidad de vida, análisis situacional, teoría fundamentada.

Abstract

Introduction: quality of life is a multidimensional concept that addresses biological, social, political and economic aspects. When a chronic disease appears, these dimensions are affected at the individual, family and social levels.

Objective: to understand the meanings of quality of life for adolescents with chronic kidney disease.

Methodology: qualitative study with grounded theory approach with situational analysis of interpretive turn. Four adolescents with chronic kidney disease, five parents of adolescents, four health professionals were interviewed. The in-depth interview and discussion groups were used as data collection strategy. The analysis of the data was carried out under the construction of a map of situations, a map of the world/social arena, a map of positions proposed by Adele Clarke.

Results: the findings show that the construction of the meanings of quality of life occurs through the characterization of the main human/non-human, discursive and actor elements, the interactions between the individual world, the family world and the world of health systems, and the discursive positions of the actors present in the situation of the adolescent analyzed in three spheres (emerging feelings during the disease, social reintegration, friends, family, environment and access, opportunity and treatment in health services).

Conclusions: the quality of life for adolescents with chronic kidney disease is translated in terms of well-being, a subjective state that reaches a balance between the degree of health and their social, psychological, cultural, economic and political spheres.

Keywords: adolescent, quality of life, situational analysis, grounded theory

Motivaciones de estudio: reflexiones

No hay medicina que cure lo que no cura la felicidad...

Gabriel García Márquez

En este apartado, esbozaré las razones que me motivaron a explorar el fenómeno de la enfermedad crónica en la población adolescente, específicamente, la enfermedad renal crónica y sus repercusiones en la calidad de vida.

Desde que inicié mi ejercicio profesional como enfermera, siempre me desempeñé en servicios asistenciales con población adulta, servicios de hospitalización, medicina interna, área comunitaria, etc., pero nunca tuve acercamiento con la población infantil o adolescente en condición de enfermedad; me resultaba difícil cuidar a este tipo de pacientes, dado que me generaban muchas emociones, sentimientos y preguntas sobre *por qué la vida los había llevado a enfrentar algo tan difícil y complejo para ellos*.

Un día, la enfermedad crónica llegó a mi hogar: mi hermano, un adolescente de dieciséis años, fue diagnosticado con hipertensión arterial. Ahora, el lector se preguntará: *¿cuál es la relación entre la hipertensión arterial y la enfermedad renal?* Mucha, porque mi hermano presentó una disminución de su filtrado glomerular y un aumento de proteínas en orina, BUN y creatina, que alarmaban una progresión a daño renal causado por el incremento de la tensión arterial.

No obstante, ese control clínico que he mencionado hasta aquí es lo de menos, ya que la explicación de la enfermedad se encuentra en la literatura y se comprende con la experiencia asistencial. Lo verdaderamente relevante es el impacto que esto genera a nivel familiar y, sobre todo, en el niño, adolescente o joven que padece la enfermedad, sin mencionar que las instituciones, en conjunto con el equipo de salud, no están preparados para distinguir la atención individualizada e integral de cada grupo poblacional que adolece una enfermedad. Es aquí donde presento mi primera motivación.

Asimismo, otra de las razones que me llevó a indagar el concepto de *calidad de vida* desde la perspectiva del adolescente guarda una relación particular entre lo

que observaba al interior de mi hogar y cómo se sentía mi hermano al ser consciente de su diagnóstico de enfermedad crónica. La situación había dado un giro a su vida y a nuestra familia: no podía comer algunos alimentos que eran de su gusto ni realizar ciertas actividades recreativas. Algunos días, su cotidianidad se veía limitada por la severidad de sus síntomas; en otras ocasiones, lograba ir a la universidad, porque se sentía mejor; pero, lo más difícil era la dependencia a sus medicamentos para poder llevar una vida “normal”.

Todo esto me llevó a múltiples inquietudes sobre el cuidado y la atención que brindaba el profesional de enfermería ante estas situaciones, ya que a la familia, no se le enseña a lidiar con este tipo de circunstancias. También cuestioné mi formación como enfermera, porque no recuerdo que me hubiesen enseñado el abordaje humano, sensible, complejo y multidimensional (cultural, político, social, económico) que se genera al padecer una enfermedad crónica, indistintamente de su tipo y característica.

En estos tiempos, comprendo que cuando un adolescente padece una enfermedad crónica, tanto él y su familiar modifican sus roles para adoptar una nueva dinámica de vida que brinde protección y seguridad al enfermo y a sus padres. También entendí que esto fluye por las demandas de un sistema de salud que participa de manera indirecta para proveer un tratamiento y una atención oportuna, de fácil acceso y de gran calidad.

Así, basada en mi experiencia personal y mi desempeño en el campo asistencial y académico, decidí el tema de estudio para mi formación doctoral: investigar el significado de calidad de vida de los adolescentes que padecen enfermedad renal crónica desde diferentes perspectivas, en este caso, el adolescente, sus padres y el equipo de salud, abordándolos, no como familiar de un paciente con enfermedad crónica, sino como profesional, académica e investigadora, en aras de proveer herramientas de abordaje de esta situación en el campo disciplinar y ser replicadores reflexivos de un hecho que se presenta en la labor asistencial de enfermería.

A modo personal, espero que los hallazgos de esta tesis se conviertan en el punto de partida para continuar en la lucha del conocimiento disciplinar y el mejoramiento de la práctica.

Deseo que esta tesis sea de gran interés para los profesionales de la salud (médico, enfermeros, psicólogos, terapistas físicos etc.) que, al igual que yo, vislumbran la necesidad de continuar trabajando en pro de la atención humana e integral de nuestros pacientes, desde una cosmovisión que vincule todos los ámbitos de desempeño de una persona enferma, sin importar su trayectoria vital, condiciones sociales y económicas.

Introducción

La calidad de vida (CV) es un constructo complejo, polisémico y multidimensional sobre el cual no se llega al consenso teórico. Su abordaje investigativo a lo largo de la historia ha sido planteado desde el paradigma cuantitativo con una mirada política y económica (1,2), obviando aspectos psicosociales y dimensionales que rodean el concepto calidad de vida, de ahí la importancia de ser investigado en adolescentes con enfermedad renal crónica (ERC) desde una perspectiva subjetiva (3-5).

De manera particular, la enfermedad renal crónica trae consigo consecuencias sicopatológicas derivadas de la enfermedad como: adaptación a las diferentes fases o curso de la enfermedad, afrontamiento activo frente al tratamiento, aceptación de cronicidad de la enfermedad, adherencia terapéutica, y una alta predicción a la morbilidad y mortalidad. Pero, cuando esta enfermedad se padece a temprana edad, como en la etapa de la adolescencia, se genera un gran impacto en el curso de la vida, que lleva al adolescente a alejarse de su grupo social y le interrumpe el desarrollo normal de la etapa vital, esto genera altos niveles de estrés, cambios de rol en el núcleo familiar, hospitalizaciones prolongadas y frecuentes, disminución de las tareas sociales y sometimiento a situaciones de dependencia entre otras actividades.

En consecuencia, a lo planteado, se propuso como objetivo para este estudio comprender los significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica, desde varias dimensiones (individual, social y política) en un contexto situacional, en este caso, en la ciudad de Cartagena.

Para este abordaje situacional, se tomó como referente la metodología de análisis situacional propuesta por Adele Clarke, desde un enfoque cualitativo empleando los elementos conceptuales de la teoría fundamentada, en

consideración con los propuesto por Barney Glaser y Anslemn Strauss y otros exponentes como Gilles Deleuze, Félix Guattari y Michel Foucault.

Por lo anterior, se optó por un diseño de estudio que diera cuenta de la naturaleza del fenómeno de calidad de vida desde una perspectiva social y dimensional, que relacionara diferentes procesos sociales de cuidado, el cual, inicia desde la caracterización situacional hasta llegar al entramado de datos con fundamentación teórica que explique las condiciones presentes en un proceso de interacción, en este caso, la relación situacional entre los discursos percibidos por diferentes actores que permean en el padecimientos de una enfermedad renal crónica y su influencia en la calidad de vida.

En síntesis, la mirada inicial de esta tesis no fue proponer un plano teórico (teoría sustantiva) derivado de sus datos, sin embargo, el interés se centró en realizar un acercamiento teórico y metodológico que diera cuenta del análisis de los fenómenos en enfermería desde una mirada compleja y heterogénea, que abra el plano de indagación para generar propuestas de estudio que redimensionen la forma de brindar cuidado en el adolescente que padece una enfermedad crónica, orientado a los nuevos mundo que interrelacionan con la calidad de vida y la realidad del sujeto presente en un entorno social y político.

1 Planteamiento del problema

En décadas recientes, el mundo ha experimentado profundas transformaciones demográficas y epidemiológicas que han condicionado el aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) en la población (6). Estas enfermedades amenazan el desarrollo social y económico, la vida y la salud de millones de personas (7,8).

La enfermedad renal crónica (ERC) es una condición que representa una elevada carga para el paciente, la familia, la sociedad y el sistema de salud. A nivel mundial, es la sexta causa de muerte de más rápido crecimiento que afecta alrededor del 10% de la población (9). Se estima que 850 millones de personas en el mundo sufren de enfermedad renal y esta es responsable de al menos 2.4 millones de muertes al año; por su parte, la lesión renal aguda, importante impulsor de la ERC, afecta a más de 13 millones de personas (10).

Para 2020, la cuenta de alto costo (CAC) registró 152 354 casos nuevos de enfermedad renal crónica en la población general, de los cuales, en la población de adolescentes, se presentaron 1124 nuevos casos entre el grupo de 10 a 14 años (452) y de 15 a 19 años (672). Además, se observó una incidencia cruda en el departamento de Bolívar, conformado por 2.79% de la totalidad de la población, lo que genera importantes consecuencias clínicas, sociodemográficas, epidemiológicas y económicas para los individuos y el sistema de salud (11).

La enfermedad renal crónica ha ido en aumento durante las últimas décadas y con ella, se han introducido nuevos factores de riesgo derivados de la producción y el consumo social, riesgo que se suma a la pobreza e inequidad social y sanitaria (12,13). En la etapa de la niñez y la adolescencia, la ERC es poco frecuente, pero cuando aparece, tiene efectos importantes para el desarrollo de la vida (14), tanto para el paciente como para la familia (15).

Un adolescente con enfermedad renal crónica provoca una alteración de la

vida cotidiana, que tiene repercusiones en las actividades y proyectos de otros miembros de la familia y la relación entre padres o hermanos sanos (16,17). Aparecen otras dinámicas como: frecuentes controles clínicos y analíticos, hospitalizaciones recurrentes, dieta con limitación de alimentos y líquidos, toma de fármacos varias veces al día, constantes procedimientos invasivos, interrupción de las actividades escolares (17).

El tratamiento de la ERC genera una dependencia médica y de los padres. Se alteran actividades propias de la infancia como jugar, estudiar, desarrollarse y crecer (18,19) e incluso, afectación de la imagen corporal, identidad sexual, relaciones sociales, apego emocional, educación/vocación, ajuste a las demandas de la sociedad que espera madurez en su comportamiento y la internalización de una serie de valores con el fin de asumir un papel de adulto (20,21). Adicionalmente, el paciente afronta la separación con el grupo de amigos, la dependencia de los padres o cuidadores, la incertidumbre sobre trasplantes (23), sobre la vida laboral e inclusive, sobre el futuro mismo (24). Todo esto conlleva a un ajuste deficiente en la calidad de vida de quien adolece la ERC, falta de adherencia al tratamiento y a las recomendaciones de salud que impactan negativamente (25).

La cronicidad del paciente con enfermedad renal suele ser interpretada por quienes la padecen como un acontecimiento traumático que transforma el modo de funcionamiento personal y calidad de vida (26), ya que los adolescentes son susceptibles a los cambios que implica la enfermedad desde su diagnóstico hasta la agudización y la modalidad del tratamiento recibido.

El modelo biopsicosocial de White y Grenyer (27) identifica los efectos de la ERC y los clasifica en: (a) *biológicos*, que son los que enmarcan la pérdida de la funcionalidad normal del cuerpo, los daños físicos, las complicaciones asociadas al tratamiento y estado de salud inestable; (b) *psicológicos*, el adolescente presenta ira, ansiedad, depresión, pena, miedo, deterioro de la autoimagen y la percepción de estar enfermo; y (c) los efectos *sociales*, marcados por el cambio en los roles familiares y en la sociedad, la percepción de los otros hacia la enfermedad, la desesperanza de sueños futuros y realizaciones personales, la

pérdida de oportunidades y el aislamiento social.

Ahora bien, entendemos que la calidad de vida es un constructo complejo de abordar. Actualmente, se ha parcializado y entendido desde un punto de vista económico; no obstante, esta conceptualización implica que una medición del nivel de vida y no de la *calidad de vida* en sí (1,28). Respecto al tema, Pereira et al. (29) señalan que para hablar de este concepto, se debe tener en cuenta su aspecto subjetivo, pero, sobre todo, comprensión de su significado.

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define *calidad de vida* como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura, y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus expectativas, normas e inquietudes” (30). Se trata, por lo tanto, de un concepto amplio que está permeado por la salud física del sujeto, por el estado psicológico, nivel de independencia y relaciones sociales, entre otros. Sin embargo, cada persona puede tener una concepción diferente al respecto, lo que se refleja en la variedad de opiniones y de percepciones entre los diferentes grupos de edad, sexo, cultura y obviamente, del estado de salud (31-32).

Históricamente, *calidad de vida* ha tenido dos conceptualizaciones básicas: (a) como una unidad integral y como (b) un conjunto de unidades, componentes derivados de la estructura social y el medio ambiente en general (33-34).

Para González y Velarde (35), es un concepto amplio y multidimensional que incluye la valoración subjetiva de los aspectos positivos y negativos de la vida y que, en situaciones de conflictividad social, económica y de pobreza, empeora junto con la salud mental.

Siguiendo con lo anterior, Ardila (36) y Schwartzmann y col. (37), definen *calidad de vida* como un estado de satisfacción general derivado de las potencialidades de la persona y la combinación de aspectos objetivos y subjetivos que se basan en cuatro dominios principales: bienestar físico, bienestar material, bienestar social y bienestar emocional. Las respuestas de estos dominios son subjetivas y dependen de múltiples factores como los sociales, los materiales y la edad del sujeto, principalmente.

Ahora bien, partiendo de que la enfermedad renal crónica es una afección que repercute de manera directa en múltiples aspectos de la vida, por los principios fisiológicos, técnicas de tratamiento y mantenimiento hemodinámico de la función renal; aquí, la etapa del ciclo vital es fundamental (38), ya que los efectos de estabilidad hemodinámica se logran mediante los efectos físicos, emocionales, sociales y fisiológicos que presenta el adolescente. En esta fase, existen características particulares que requieren de medidas escalonadas para enfrentar las vivencias, sentimientos, dolores y separaciones que hacen de la adolescencia un proceso discontinuo y, sobre todo, dificulta su paso a la adultez (39).

En este proceso se incluye también las modificaciones de la rutina familiar y la convivencia social del adolescente cuando se enfrentan a necesidades específicas (dieta, tratamiento), que desencadenan alteraciones emocionales, físicas y sociales; influyen en su calidad de vida y, de forma subjetiva, permiten construir su significado ante su condición de bienestar (40).

Sin embargo, tomando como referente el abordaje histórico para el estudio de la calidad de vida como constructo esencial para el buen vivir, se resalta que es escasa la literatura que señala con precisión la construcción de los significados frente a la calidad de vida en condiciones de enfermedad desde el abordaje subjetivo, ya que, la mirada empírica ha permeado el estudio de la calidad de vida en diferentes contextos.

Fento N. et. al (40), evidencia en su investigación que los adolescentes con enfermedades renales crónicas transitan por un proceso de inestabilidad emocional, y una preparación psicosocial para afrontar el tratamiento, cohesionar en el núcleo familiar y mejorar la calidad de vida, a través de la influencia directa con la atención médica y el control de la gravedad de los síntomas. Del mismo modo, Ruidiaz K e Higuera F. (41) en su artículo impacto de la enfermedad renal crónica en la calidad de vida relacionada con la salud de población pediátrica: Meta-análisis, reportan que una de las esferas más afectadas es la escolar, la cual, se limita por las

asistencias frecuentes al médico y los síntomas de la enfermedad, al igual, que la esfera social por las complicaciones propias de la enfermedad que reduce las oportunidades de socialización con pares y la realización de actividades recreativas, así como también, se presentan alteraciones emocionales (miedo, enojo, tristeza) durante el proceso de la enfermedad.

Todo lo anterior incentiva a indagar dicha problemática en los adolescentes que padecen enfermedad renal crónica. Se evidencia la necesidad de desarrollar competencias pertinentes en el profesional de enfermería para los diferentes ámbitos personales del ciclo vital.

Casas (42) señala que la adolescencia es una etapa en la que se producen acelerados cambios físicos, psicológicos, sexuales, de comportamiento y de socialización. Es un periodo de proceso continuo y complejo, de naturaleza biopsicosocial, que le permite al individuo forjar actitudes y capacidades para satisfacer sus necesidades. En este contexto, resulta importante hablar de *calidad de vida*, pues en esta etapa, se construye un nuevo equilibrio entre las vivencias personales y el ambiente (interacción) de las personas; a la vez, con el apoyo de la familia y las influencias sociales (amigos, pares), se fortalecen capacidades y actitudes que posibilitan suplir las necesidades de cada adolescente, con el objetivo de alcanzar un estado óptimo de bienestar, al tiempo que se prepara para su inserción en la sociedad, de manera que no olvide relacionarse y convertirse en un ser autónomo (42).

Con todo este marco, para la enfermería, vista como pilar fundamental en el tratamiento de pacientes con enfermedad renal crónica, resulta relevante comprender lo que el adolescente vive, siente y significa con relación a su calidad de vida, así como, también fortalecer la práctica de cuidado basado en hallazgos de investigación. El cuidado se dirige hacia la satisfacción de las necesidades de los seres humanos desde una perspectiva holística y comprensiva, que incluye sus valores, creencias y percepciones. Es así como identificando estos aspectos, se podría intervenir de forma más integral en el cuidado del paciente y su familia según sus vivencias y requerimientos.

Cabe resaltar, que enfermería visibiliza sus grandes aportaciones en el área de investigación desde sus campos de actuación, diversos autores (1,3,43-44) estiman que la CV es un concepto variado que engloba los dos tipos de enfoque en la investigación, en el campo cuantitativo su propósito es operacionalizar la CV estudiado desde diferentes indicadores sociales (condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, la vivienda, etc). Y desde los enfoques cualitativos se adopta una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente.

1.1 Pregunta problema

- ¿Qué significa calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica (ERC)?
- ¿Cuáles son los dominios de calidad de vida presentes en el adolescente con enfermedad renal crónica (ERC)?

2 Justificación

El concepto de *calidad de vida* se utiliza cada vez más como plataforma política, en el campo de las evaluaciones en salud como medida de bienestar, en la formulación y ejecución de programas, proyectos, planes y estrategias sociales, y en la toma de decisiones relacionadas con la distribución de recursos. Pese a ello, no existe una definición única sobre este constructo; tampoco existe una completa diferenciación con otros conceptos similares como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, estado de salud, felicidad, estado funcional y valores vitales (29,34).

En ese sentido, los estudios de la temática en cuestión se hacen desde posturas particulares, afines a disciplinas de formación o áreas de investigación como la economía, la filosofía, la sociología, la psicología y la medicina.

Desde lo *social*, el abordaje de la calidad de vida del adolescente con enfermedad renal crónica se lleva a cabo como unidad de análisis que permite acercar la práctica de enfermería a las políticas de salud que promulgan un modelo de atención integral hacia el individuo y familia (45).

El adolescente presenta dependencia del sistema de salud, así como de su entorno familiar; por ende, el equipo sanitario y el sistema tienen propuestas para prevenir, intervenir y promover la detección oportuna de la enfermedad y su tratamiento sustitutivo, así como medidas de atención propias y específicas a la condición y tratamiento de la enfermedad, medidas que también serán favorecidas con los hallazgos que la presente investigación otorga al sistema de atención, al equipo de enfermería y al cumplimiento mundial de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, principalmente al objetivo 3: salud y bienestar, aquí, el análisis del estudio de la calidad vida desde la mirada subjetiva provee cambios ante las necesidades de salud-médicas, y los estándares de atención en los servicios sanitarios como fuente de apoyo al valor social que prestan de forma sistemática las instituciones de salud para la conservación de la salud como derecho fundamental. Pues, el respeto y la calidad no debe ser un privilegio de la elite conservadora, ni tampoco una aspiración distante del futuro, sino que debe ser el

objetivo principal de los sistemas de salud y de las políticas públicas (46).

El análisis social del fenómeno de estudio que aborda esta tesis, construye una base para proponer que los sistema de salud evalúen la implementación de las políticas públicas, en función de los efectos que producen las mejoras a la salud, el acceso a los servicios, y la distribución equitativa de los ciudadanos en términos de oportunidad, ya que, los cimientos de los sistemas de salud de alta calidad comprenden en la población, sus necesidades y expectativas, la gobernanza del sector de salud y las distintas plataformas para la prestación de atención sanitaria.

En efecto, el desarrollo de esta tesis dirigida a los significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica nos permite: (a) obtener una visión posmoderna de las complejidades, heterogeneidades y las multiplicidades sociales de un problema que extrapola plataformas políticas; además, (b) permite evaluar la salud como una medida de bienestar. Asimismo, con este estudio, se espera (c) lograr una retroalimentación de atención integral que involucre los aspectos subjetivos del individuo, que conduzca a buscar coherencia con la propia filosofía de enfermería, que apunte a reconocer a cada sujeto como ser humano integral y total con la posibilidad de crecer en el cuidado y en las experiencias de la existencia, como seres humanos en situación de enfermedad y no enfermedad (46).

Desde este componente social, los hallazgos encontrados se relacionan con la política de atención en salud, centrada en el paciente, articulada con el manejo específico de las guías de atención individual de la ERC (47,48), guía de promoción de la salud y prevención de la enfermedad (49) y la definición de las actividades de protección específica, detección temprana y la atención de enfermedades de interés de salud pública (50), ligada a la indagación de los valores, preferencias, necesidades y experiencias, con el fin de intentar comprender al otro a través del significado que este construye sobre su enfermedad.

Donde las fuerzas de poder, las alianzas y los intereses particulares para las condiciones inherentes a las políticas públicas y su valor social, determinan los

compromisos entre los actores del sistema de salud para considerar como dispositivos de control los intereses específicos de los servicios y el contexto histórico del usuario (52).

Desde lo *disciplinar*, el estudio hace un acercamiento a los profesionales de enfermería, con la finalidad de conocer con anterioridad el proceso que vive el adolescente en situación de enfermedad, cuál es su experiencia y dimensión sobre el significado de calidad de vida y su evolución frente a la enfermedad.

Del mismo modo, constituye una oportunidad para redimensionar la forma de brindar cuidado en el adolescente con enfermedad renal crónica, enfocándose en los dominios de calidad de vida que han sido planteados de manera teórica y que están relacionados con la realidad del sujeto; es una opción, también, para proponer herramientas de atención sanitaria y terapéutica a una población con características particulares que fomenten en el individuo medidas de autocuidado propios de la enfermedad, su experiencia, autoconcepto y bienestar.

Se considera que esta investigación aporta elementos teóricos, a partir de la perspectiva multidimensional y multifactorial, a un foco teórico poco explorado en poblaciones distintas (los adolescentes) y, a su vez, adquiere una mirada innovadora que posibilita identificar significados de elementos que están inmersos en el constructo *calidad de vida*, para, de este modo, captar los cambios en el desarrollo adolescente y en el conocimiento de las dimensiones de la calidad de vida importantes durante esta etapa, puesto que, la falta de un constructo propio no permite conocer el alcance de la temática en términos de generalidad, particularidad y especificidad (51,53).

Por otra parte, cabe destacar que la ejecución de este proyecto posibilitó construir una ruta metodológica innovadora para el campo de enfermería y, a la vez, contribuir con el desarrollo teórico de los patrones de conocimiento en situaciones sociales desde lo empírico, personal, político y emancipatorio, partiendo de la indagación propia del fenómeno y de la situación contextual desde la perspectiva del sujeto y otros actores que forman parte del mundo del adolescente enfermo. De este modo, se visibiliza y reconoce las condiciones de

bienestar de las voces de quienes padecen y experimentan las consecuencias de la enfermedad.

Lo anterior, fortalece y sustenta teóricamente la atención y cuidados de enfermería. También, orienta los planes de estudio universitarios en términos de inclusión holística de los modelos de atención y aporta al desarrollo investigativo la creación de grupos y líneas de investigación asociadas: (a) al concepto de calidad de vida, (b) al adolescente con enfermedad renal crónica y, sobre todo, (c) al refinamiento de método de la teoría fundamentada con análisis situacional en el campo de la enfermería.

Desde lo *cultural*, el presente estudio indagó, desde el sentido individual, los significados socialmente contruidos, donde se reflejaron conocimientos, creencias, prioridades, prácticas, modelos y valores sociales vigentes en determinado momento histórico, que expresan peculiaridades culturales de grupos sociales y sociedades (54). De esta forma, para interpretar los sentidos dados sobre calidad de vida entre los adolescentes que viven el proceso una enfermedad renal crónica, fue necesario identificarlos y, asimismo, introducirlos colectivamente a través del análisis en las diferentes estructuras de significados (55).

Desde lo *investigativo*, la metodología cualitativa nos permitió indagar con profundidad las necesidades, experiencias y la posición del enfermo. El hombre es un organismo biológico y, como tal, puede ser objeto de estudios focalizados utilizando la perspectiva naturalista.

Sin embargo, no pueden desconocerse las características que consideran al hombre como ser humano; del mismo modo, resulta necesario comprender e interpretar sus motivaciones, valores, creencias, lo cual direcciona el foco de la dimensión totalitaria. De esta forma, los hallazgos de este estudio nos permitieron comprender e interpretar el significado para la calidad de vida, con el fin de lograr complementar los estudios desarrollados desde una perspectiva cuantitativa y generar unos nuevos dominios de calidad de vida otorgados desde sentir del adolescente y su entorno.

La perspectiva final de esta investigación es una pieza importante no solo

para la enfermería, sino para los contextos políticos y otras áreas disciplinares, debido a que provee herramientas teóricas basadas en la experiencia, la subjetividad y los significados de calidad de vida y, adicionalmente, supera los paradigmas biológicos que contemplan la enfermedad como una experiencia desagradable.

De igual manera, los hallazgos encontrados permiten reconocer que, en la atención de salud, la calidad de vida tiene un significado distinto, propio de la persona que vive la enfermedad y, como visión subjetiva, debe ser respetada y valorada por el equipo de salud.

Finalmente, la ruta diferenciadora de este estudio nos llevó a contribuir, desde la mirada subjetiva y desde la voz del adolescente con ERC, un vínculo de elementos sociales, políticos, económicos y culturales que permean la construcción de los significados y que complementan la mirada empírica de las investigaciones. La utilidad emergente de este estudio evidencia un panorama amplio sobre la situación de enfermedad renal crónica en el adolescente y las definiciones dadas al concepto de calidad de vida, desde los significados del enfermo, lo cual, permitió comprender la enfermedad como una experiencia de vida que ha tenido cambios y transformaciones que fortalecen el crecimiento y la reciprocidad dentro de la atención enfermera, paciente y su núcleo familiar; en este sentido, se fortalece la práctica del profesional de enfermería.

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Comprender los significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica.

3.2 Objetivos específicos

- Describir las vivencias de los adolescentes con enfermedad renal crónica.
- Identificar los dominios de calidad de vida en el adolescente con enfermedad renal crónica.
- Construir el significado de calidad de vida en el adolescente con enfermedad renal crónica.

4. Marco epistemológico

4.1 Sistema Conceptual Teórico Empírico (SCTE)

El conocimiento parte de la realidad humana, la cual se manifiesta a través de los fenómenos abstractos y concretos extraídos del soporte teórico y filosófico. En este sentido, el sistema conceptual teórico empírico (CTE) propuesto por Fawcett (56) es una metodología aplicada a las situaciones de la práctica, el CTE se construye mediante la revisión de la literatura, el desarrollo de instrumentos y la adopción de conceptos propios de un fenómeno relevante en la literatura.

En este apartado, se realiza una breve descripción sobre la orientación epistemológica del problema y las características del ser humano desde la perspectiva ontológica.

La postura filosófica que respalda este fenómeno es el *constructivismo*: Von Glasersfeld (57) lo define como una teoría del conocimiento, no del ser (ontológica); que no se pronuncia por la existencia o la realidad, sino que afirma que la única posibilidad de conocimiento se registra sobre aquello a lo que tenemos acceso en nuestra experiencia. En otras palabras, la posición del sujeto se configura con la realidad, la cual opera en la construcción de los hechos que se investigan a partir de concepciones, conceptos y determinaciones que produce el objeto y los datos.

En esta tesis doctoral, la corriente filosófica permite construir los significados del adolescente, teniendo en cuenta que dicha construcción parte de la concepción del ser humano por cuanto este interpreta el mundo de acuerdo con su experiencia y sus necesidades. El significado dentro de la experiencia se relaciona de forma directa con el sentido de la vida y difiere de un individuo a otro, de un día a otro y de una hora a otra. De igual forma, el significado puede diferir de una situación a otra y depende de los sujetos involucrados y el tiempo en que es indagado (34).

Siguiendo los conceptos del metaparadigma (56), la *persona* es el adolescente con enfermedad renal crónica que reconoce su estado de bienestar mediante un sistema recíproco de interacción con el contexto (grupo, familia,

comunidad); *salud* se define a partir de los dominios biológicos, psicológicos-espirituales, sociales, económicos, familiares que transcurren desde la enfermedad hasta la existencia optima de bienestar (57,58); el *ambiente* enlaza todos los elementos del contexto individual del adolescente que rodea su microsistema y las relaciones sociales con el macrosistema social, los cuales interaccionan entre sí para lograr un equilibrio ante la enfermedad; y *enfermería* es la dimensión construida por el profesional de salud que brinda cuidado holístico e individual desde una perspectiva multidimensional, política y social.

Desde la mirada ontológica, este fenómeno se clasifica en la visión de enfermería *interactiva e integrativa* (59); con ella, podemos identificar al ser humano en su contexto e historicidad, vinculando sus valores, creencias, intereses y experiencias. El adolescente con enfermedad renal crónica situado en esta visión es un ser holístico, integrado, organizado y no reducible a sus partes; por tanto, la interacción del adolescente con el personal de salud y diferentes agentes del entorno se lleva a cabo de forma integral, donde no solo se cuida e indaga físicamente un cuerpo enfermo, sino que se reconoce la importancia de otros elementos como lo psicológico, lo social, lo espiritual en un contexto macrosocial, microsocioal e individual (60,61).

En lo referente al respaldo teórico, la calidad de vida en el adolescente se acoge a las conceptualizaciones propuestas por Felipe Higuera (62), quien la define como un constructo influenciado por elementos del macrosistema, microsistema y dominios personales.

En cuanto al abordaje conceptual de enfermería en el estudio de la calidad de vida, se respalda su aporte desde el análisis histórico del constructo calidad de vida(63), donde el concepto está íntimamente relacionado con las diferentes necesidades del hombre; necesidades que pueden ser básicas, las cuales una vez satisfechas, se desatienden, mientras, que existen otras necesidades que no desaparecen y se enfocan en las relaciones con los demás y los sentimiento hacia uno mismo, así que, enfermería con la participación de Florence Nightingales en el ejército británico logró proporcionar múltiples estrategias de cómo los enfermeros promovían la calidad de vida de las personas, y sus grandes intereses

de estudio han estado intensificados desde el foco de la investigación, lo cual a llevado a crear un modelo teórico de calidad de vida en los años 1990 por Carol Estwing Ferrans (58), un modelo adherido a la ideología individualista donde la calidad de vida esta mediada por el grado de satisfacción o insatisfacción con las áreas de la vida que son importantes para el individuo.

Los supuestos teóricos de los cuales parte este fenómeno son: (a) calidad de vida, como una concepción individual existente resultado de una condición de vida; (b) relaciones interpersonales y elementos de cuidado, que permiten la construcción de significados; (c) las experiencias, que develan los significados de calidad de vida desde la mirada multidimensional y (d) los significados, los cuales, para los adolescentes con enfermedad renal crónica, no son fijos. En ese orden de ideas, las experiencias encierran más de un significado y cambian de acuerdo con el curso de la enfermedad, la etapa del ciclo del vital y la cultura y, a la vez, involucran estigmas que modifican en gran medida los aspectos emocionales de la persona.

Por último, el análisis metodológico estuvo orientado por los postulados de la teoría fundamentada con giro posmoderno de Adele E. Clarke (64), quien abordó las diferentes complejidades de la vida social a través de mapas de análisis situacional como suplementos innovadores a los estudios de procesos sociales básicos característicos de los métodos tradicionales. (ver anexo 1)

5. Marco de conceptos

Para construir el siguiente marco, se revisaron diferentes bases de datos en inglés y español de libre acceso como Scopus, Pubmed, Sciencedirect, Scielo, Google Scholar, Proquest y la Biblioteca Virtual de la Organización Panamericana de la Salud, entre otras. Se utilizaron descriptores como “quality of life”, “adolescent”, “Kidney disease”, “dialysis”, “Renal failure”; en algunos casos, la información hallada remitía a otras bases de datos de diferentes disciplinas, ya que el concepto *calidad de vida* ha sido estudiado por la filosofía, economía, medicina, ética, sociología, entre otras áreas del conocimiento.

En cuanto a la revisión crítica y selección de literatura, se tuvo en cuenta la relevancia en la disciplina y autores con trayectoria en la temática sin límites de tiempo y contexto. Esta revisión contempló el comportamiento del término *calidad de vida* tanto en el adolescente como en la prevalencia de la enfermedad renal crónica.

En este ejercicio de consulta, evidenciamos el vacío que existe en el abordaje de la calidad de vida desde una perspectiva holística, que sea definida por la subjetividad de la situación y la cronicidad de la enfermedad. También, se identificó la polisemia desarrollada a lo largo de la historia; además, se evidenció que no se cuenta con una clara definición en el campo de la enfermería.

5.1 Adolescencia

El concepto *adolescencia* ha sido estudiado desde distintas posturas e intereses particulares relacionados con diversas disciplinas. En este sentido, la definición de adolescente está ligada a hechos políticos, económicos, culturales, al desarrollo industrial, desarrollo educacional y, sobre todo, a la significación de grupos poblacionales (65).

En los campos de indagación, *adolescencia* ha tenido diferentes discrepancias que persisten alrededor de las edades que la comprenden y a sus definiciones jurídicas en relación con la mayoría de edad, capacidad legal y otros

aspectos (65).

El término *adolescencia* deriva del latín *adolescere*, que significa “crecer hacia la adultez” (66). Cronológicamente, esta etapa de la vida inicia con cambios puberales que se caracterizan por profundas transformaciones biológicas, psicológicas y sociales, muchas de ellas generadoras de crisis, conflictos y contradicciones, consideradas como positivas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la adolescencia es la etapa que transcurre entre los diez y diecinueve años, considerando dos fases: la adolescencia temprana (diez a catorce años) y adolescencia tardía (quince a diecinueve años). Para la Convención de los Derechos del Niño y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, la adolescencia se comprende entre los diez y dieciocho años; mientras que, para la Organización de Naciones Unidas (ONU), el término *juventud* concierne la etapa entre quince y veinticuatro años. Por el contrario, el Banco Mundial considera que la juventud está entre doce y veinticuatro años (67).

En Colombia, a partir de la Constitución de 1991, los menores de edad se convierten en sujetos de derecho, considerados como seres en desarrollo que poseen dignidad integral. Asimismo, se consagra una protección especial que debe brindar el Estado y la sociedad para velar por la protección de estos derechos, los cuales tienen un rango privilegiado sobre los derechos de los demás (68).

En cuanto a definiciones académicas, Higuera (62) afirma que el concepto *adolescencia* es una construcción social y, por tanto, en gran número de culturas se ha aceptado la definición de la OMS, que concibe la adolescencia como la etapa que transcurre entre los diez y diecinueve años y, precisamente, es la definición que se adoptó para el desarrollo de este trabajo de investigación.

Ahora bien, dentro de los aspectos psicosociales de la adolescencia, se integran una serie de características y comportamientos como: búsqueda de sí mismo y de su identidad, necesidad de independencia, tendencia grupal, evolución

del pensamiento concreto al abstracto, las necesidades intelectuales. El desarrollo de cada una de las características psicosociales son el resultado de la interacción entre: (a) el desarrollo alcanzado en las etapas previas del ciclo vital, (b) los factores biológicos inherentes a esta etapa (el desarrollo puberal y el desarrollo cerebral propio de dicho periodo, fenómeno, a la vez, relacionado en cierta parte con los cambios hormonales de la pubertad) y (c) la influencia de múltiples determinantes sociales y culturales (69, 70, 71).

La tarea central en la adolescencia es la búsqueda de la identidad, dicha identidad no cambia significativamente de una situación a otra, pero sí hace a la persona diferente tanto de su familia como de sus pares y del resto de los seres humanos (72). El logro de una identidad personal hacia fines de la adolescencia y comienzos de la adultez involucra varios aspectos: la aceptación del propio cuerpo y la personalidad, el conocimiento objetivo, la identidad sexual, la identidad vocacional y procura que el joven defina una ideología personal (filosofía de vida), que incluya valores propios (identidad moral) (71). Este autoconocimiento no aparece como consecuencia inexorable del desarrollo, sino que es producto de un proceso activo de búsqueda.

La adolescencia se caracteriza también por el desarrollo de la competencia emocional y social (72). La primera se relaciona con la capacidad de manejar o autorregular las emociones, y la segunda con la habilidad para relacionarse efectivamente con los otros. Esta última, además de facilitar la progresiva autonomía y las relaciones con los pares, contribuyendo significativamente al bienestar y desarrollo psicosocial de los jóvenes (73,74).

5.2 Enfermedad renal crónica (ERC)

5.2.1 Aspectos médicos de la enfermedad renal crónica

En este apartado, revisaremos los aspectos clínicos y el manejo conservador de la enfermedad renal crónica, diagnóstico y tratamiento específico.

La enfermedad renal crónica es un término genérico que define un conjunto

de enfermedades heterogéneas que afectan la estructura y función renal (69).

En 2002, la publicación de las guías K/DOQI (Kidney Disease Outcome Quality Initiative) por parte de la National Kidney Foundation (NKF) sobre definición, evaluación y clasificación de la ERC promueven por primera vez una clasificación basada en estadios de severidad, definidos por el filtrado glomerular (FG), además del diagnóstico clínico.

Todas las guías posteriores, incluyendo KDIGO 2012 (Kidney Disease Improving Global Outcomes) publicadas en 2013 (75), han confirmado la definición de ERC (independientemente del diagnóstico clínico) como la presencia de una de las siguientes situaciones:

- FG inferior a 60 ml/min/1,73 m² de superficie corporal, por tres meses o más, con o sin daño renal.
- Daño renal: anomalías histopatológicas o alteraciones en las pruebas de sangre u orina o en los estudios de imagen durante 3 meses o más, con o sin disminución de la filtración glomerular (75).

La lesión renal se pone de manifiesto directamente a partir de alteraciones histológicas en la biopsia renal (enfermedades glomerulares, vasculares, túbulo-intersticiales) o indirectamente por la presencia de albuminuria, alteraciones en el sedimento urinario, alteraciones hidroelectrolíticas o de otro tipo secundarias a patología tubular o a través de técnicas de imagen (76-77).

La Guía KDIGO 2013 propuso la nueva clasificación pronóstica de la ERC basada en una entrada doble por estadios de FG (subdividiendo el estadio 3, a su vez, en 3a y 3b, debido al mayor riesgo cardiovascular y mortalidad del 3b respecto al 3a) y por albuminuria (con 3 categorías según su intensidad A1-A2-A3). La definición de ERC comprende, causa, FG y categoría de albuminuria (78-79).

Se suele pensar que, ante la enfermedad renal crónica, el único tratamiento es la hemodiálisis, pero hoy se distinguen tres grandes grupos de terapia para esta enfermedad:

- *Tratamientos preventivos*: se enfoca en tratar las causas de la enfermedad para identificarlas de manera oportuna (80).
- *Tratamiento conservador*: se incluyen todas las medidas dirigidas a mantener la función renal alterando la progresión de la insuficiencia renal (81). Podríamos establecer cinco grandes tipos de tratamientos conservadores destinados a: (a) Modificar la progresión de la ERC; (b) tratar las alteraciones electrolíticas y el equilibrio ácido-base, para mantener los niveles necesarios de agua y sodio en función del volumen de diuresis; (c) controlar el metabolismo del calcio-fósforo; (d) tratar las enfermedades cardiovasculares, especialmente la insuficiencia cardíaca y la pericarditis; (e) tratar los trastornos hematológicos, como la anemia o la trombopatía urémica (82).
- *Tratamiento sustitutivo*: reemplaza la función renal perdida, a través de otros medios, para evitar complicaciones graves que pueden causar la muerte del paciente. Engloba dos medidas fundamentales: la diálisis (peritoneal, hemodiálisis) y el trasplante (83-84).
- *Diálisis peritoneal*: se realiza el proceso de filtración de la sangre utilizando el peritoneo, membrana serosa semipermeable que tapiza las paredes abdominales y la parte inferior del diafragma, indicada para imposibilidad de acceso vascular, inicio tratamiento de diálisis, cardiopatía con inestabilidad hemodinámica (85).

Existen diversos tipos de diálisis peritoneal, pero las más usadas actualmente son: la (a) diálisis peritoneal continua ambulatoria (CAPD), que es una técnica de diálisis manual en la que el paciente se conecta a un sistema de doble bolsa, el proceso de intercambio se produce cada seis u ocho horas diariamente descansando por la noche, y la (b) diálisis peritoneal automatizada (DPA), que, en vez de utilizar un sistema manual de doble bolsa, se realiza un procedimiento automático con una máquina *cicladora* que infunde y drena el líquido durante la noche mientras el enfermo duerme, habitualmente se establece un ciclo por hora (85).

- *Hemodiálisis*: en este caso, el proceso de filtrado y reposición se realiza de manera extracorpórea utilizando una membrana artificial llamada dializador

o filtro. La sangre sale del cuerpo del paciente con las sustancias tóxicas de desecho, es filtrada en el circuito de diálisis y regresa al enfermo limpia y con los ajustes iónicos adecuados (85).

- *El trasplante renal*: es el único tratamiento sustitutivo que permite devolver al paciente a un estado similar al anterior de la pérdida de la función renal. Aparte de las funciones depurativas, de mantenimiento del equilibrio y de compensación iónica, también reintegra al enfermo las funciones metabólicas y endocrinas (86,87).

5.3 Calidad de Vida

5.3.1 Desarrollo histórico del concepto calidad de vida

Calidad de vida es definida por el diccionario de *la Real Academia Española* como el conjunto de condiciones que contribuye a hacer la vida agradable, digna y valiosa (88). En general, esta definición parece hacer alusión a los satisfactores básicos que el hombre necesita para garantizarse un mínimo en la búsqueda de la felicidad (89).

Si dividimos los dos términos, *calidad* y *vida*, observamos que el primero se refiere a la naturaleza satisfactoria de una cosa, es decir, aquellas propiedades inherentes que la hacen mejor o peor que otra de su mismo tipo. Esto nos permite deducir que el concepto *calidad de vida* hace referencia a las condiciones en que cada ser humano lleva su vida en comparación y con referencia a las condiciones en que la lleva otro (90).

Por su parte, para el Observatorio de Salud y Medio Ambiente (OSMAN) (91), *calidad de vida* es la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

Calidad de vida es un constructo complejo de abordar y ha sido un fenómeno filosófico y sociopolítico (91) durante miles de años, lo que ha dado como resultado que más que medir la calidad de vida, se evalúe el nivel de vida. Sin embargo, diferentes teóricos han descrito y definido la calidad de vida desde diversas disciplinas sin lograr una especificidad claramente identificada entre los ámbitos nacionales e internacionales (58).

Históricamente, este concepto se ha relacionado con la satisfacción de un individuo con la vida. Tiene sus raíces en el pensamiento griego clásico y las enseñanzas religiosas. A Aristóteles, se le atribuye la conceptualización inicial: definida como felicidad, buena vida o el resultado de una vida de virtud (58).

En la revisión de la literatura realizada, encontramos que, primeramente, la expresión *calidad de vida* aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de la vivencia urbana. Debido a las consecuencias de la industrialización de la sociedad, surge la necesidad de evaluar la calidad de vida en las ciudades a través de datos objetivos y, desde las ciencias sociales, por medio de indicadores socio-estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución: en primera instancia, se hace referencia a las condiciones objetivas de tipo económico y social y, posteriormente, se contempla como elemento subjetivo (92).

El desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los setenta y comienzos de los ochenta, provocaron el proceso de diferenciación entre estos y la calidad de vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y alude tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.

Diferentes disciplinas han realizado aportes al concepto en mención, entre ellas, la filosofía, que la explica desde tres aristas: *la hedonista, la satisfacción de preferencias y los ideales de una buena vida* (93).

La **teoría hedonista** considera que el bien último para las personas consiste en sostener ciertas clases de experiencia consciente, como placer, felicidad,

disfrute, que permiten una buena vida en la medida en que producen una valiosa experiencia; la teoría de la **satisfacción de preferencias** o teoría del deseo consiste en la satisfacción de los deseos o preferencias entendidos como estados de situaciones tomados como objetos; y la teoría sobre los ideales de una **buena vida** o del bien sustantivo consiste en la realización de ideales específicos explícitamente normativos; por ejemplo, se afirma que un componente de una buena vida es tener autodeterminación o autonomía (93).

En el ámbito económico, su utilidad se ha promovido desde el bagaje político y social a las comunidades para promover las condiciones de vida, evaluadas desde la utilidad de los ingresos, bienes y servicios(94); esta característica ha permeado durante muchos años la aceptación social del concepto, entendiendo calidad de vida como lo bienes materiales y no materiales, las necesidades básicas satisfechas y no satisfechas, las condiciones y el nivel de vida y otras clasificaciones como las planteadas por Eric Allardt (95): *tener, amar y ser*.

Ahora bien, en enfermería, el interés por esta temática es de larga data. La participación de Florence Nightingale en el ejército británico proporcionó múltiples ejemplos de cómo las enfermeras pueden promover la calidad de vida de las personas. Este interés se ha intensificado y se ha convertido en un foco de investigación en los últimos quince a veinte años (95).

En esta disciplina, existe un modelo conceptual de calidad de vida creado por Ferrans and Powers (60), desarrollado y basado en la adopción de una ideología individualista que reconoce que la calidad de vida depende de la experiencia única. Los individuos son el único juez apropiado de su calidad de vida, debido a que las personas difieren en lo que valoran. De acuerdo con esta ideología, la calidad de vida se definió en términos de satisfacción con los aspectos que son importantes para cada individuo.

El modelo identifica cuatro dominios: salud y funcionamiento, psicológico-espiritual, social-económico y familiar. Con base en ello, se construye el índice de calidad de vida de Ferrans and Powers en 1984, con el objetivo de medirla en términos de satisfacción. El *índice quality of life* (QLI) (60) evalúa tanto satisfacción

como importancia con respecto a diversos aspectos de la vida.

5.3.2 Calidad de vida relacionada con la salud

Es importante mencionar la diferencia entre calidad de vida y Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), ambos términos son constructo que han sufrido una falta de claridad tanto en las definiciones conceptuales como en las operativas de los estudios de investigación, debido a que investigadores han publicado resultados (96,97) de CVRS sin afirmar una definición conceptual.

En la década de 1980 y principios de la década de 1990, Stineman MG et al (98) informaron resultados de calidad de vida o CVRS bajo la medición de un dominio como el estado físico funcional. Sin embargo, el estado funcional no es intercambiable con la construcción de la CVRS y se considera de forma apropiada, solo uno de los diversos componentes que contribuyen en las condiciones generales (99). El término CV se ha utilizado como un estado de salud subjetivo de manera intercambiable con la CVRS, y se considera un descriptor más preciso del fenómeno. Sin embargo, Ferrans CE (58) ha categorizado recientemente los enfoques para la medición de la CVRS como el estado percibido y sus enfoques evaluativos.

El concepto calidad de vida relacionada con la salud llegó al campo de los cuidados sanitarios, con una mirada de bienestar de los pacientes (100). Está frecuentemente identificada como una parte de la calidad de vida general, mientras que otros sugieren que su uso es a menudo intercambiable con el de CV, asumiendo así que ambos constructos estarían evaluando similares dimensiones (58). A pesar de la confusión significativa sobre la terminología relacionada, los teóricos (94-98,99) han descrito que el concepto calidad de vida y la CVRS tienen tres características: es multidimensional, temporal y subjetiva. El aspecto multidimensional se refleja en los mejores dominios de la vida, comúnmente identificados como fisiológicos, psicológicos y sociológicos. No obstante, Para Ebrahim9, en la práctica la CVRS es difícil de utilizar, debido a la multiplicidad de

formas diferentes en que una persona puede afrontar o adaptarse a una enfermedad.

Por otra parte, Ferrans CE (58), ha declarado el dominio espiritual como un elemento importante en el campo de la salud. La CVRS es temporal en la naturaleza cuando los pacientes pueden cambiar sus autopercepciones en medida que experimentan eventos en la vida cotidiana y procesan lo que sienten como prioridades de calidad de vida.

Como instancia final, en enfermería la medida de la CVRS evidencia un impacto positivo en la percepción del paciente con la salud, este es un componente central para el individuo, pues, proporciona una expresión subjetiva y personal tanto del nivel de satisfacción como del grado en que la intervención de enfermería contribuye al mantenimiento del nivel óptimo de salud, Borji.M et al(101) establecieron un hilo conductor entre la CVRS y el estado de salud y promoción de la salud, como una medida de importante intervención con teorías de enfermería articuladas con el concepto de cuidado propuesto por Peplau, Rogers, Parse, Newman entre otros (102).

5.3.3 Calidad de vida en la adolescencia

Partiendo del recorrido conceptual anterior, hablar de calidad de vida en la adolescencia enmarca una serie de aspectos trabajados desde diversas disciplinas. Actualmente, se cuestiona si las dimensiones aludidas permiten dar cuenta de las diferencias sobre la concepción de calidad de vida, que tienen niños, adolescentes, adultos y adultos mayores, debido a que, en los diferentes momentos del ciclo vital, se generan transformaciones biológicas y culturales que derivan en distintos significados sobre los dominios que conforman ese concepto, dando mayor valor a unos dominios sobre otros o incluso demandando nuevos dominios considerados irrelevantes en las otras etapas de vida (103).

Esta situación es problemática en la medida en que las pretensiones de medir, evaluar y monitorear con una noción única para todas las poblaciones

podrían inducir a que el estudio de la CV tome características homogeneizadoras, al no rescatar los aspectos que se consideran determinantes para cada grupo etario.

Además, la poca claridad en la delimitación del concepto adolescencia dificulta la identificación de las características de calidad de vida en el adolescente, teniendo presente que, durante esta etapa, existen grandes cambios físicos, psicológicos y sociales (relaciones con pares) que son determinantes en la percepción de la CV.

Diversos autores (94,104,105,106) han coincidido que la calidad de vida es multidimensional, que incluye unos dominios básicos y comunes en las diferentes fases del ciclo vital, entre los que se encuentran: el dominio físico, psicológico, social y ambiental. Específicamente, la calidad de vida en el adolescente destaca aspectos característicos de la adolescencia como: cambios físicos, hormonales, sexuales, emocionales, intelectuales y culturales.

Una revisión crítica de la literatura realizada por Higuera (62) evidencia que la calidad de vida en el adolescente se agrupa en tres dominios: el primero muestra características exclusivas del individuo; el segundo se refiere a aquellas particularidades que dependen del microsistema, como las relaciones con pares y con los padres, espiritualidad, actividades escolares y recreativas; y, por último, se mencionan las características que dependen de un macrosistema, como la perspectiva de género, elección ocupacional y oportunidades de crecimiento y desarrollo.

El contexto individual del adolescente se refiere a la percepción sobre sí mismo, incluye subcategorías de autoeficacia, autoestima, autonomía, construcción de la identidad y capacidad de adaptación y liderazgo; por otro lado, el microsistema describe a las relaciones con amigos como factor crucial en la CV, lo que se relaciona con las respuestas sociales que produce de sí mismo.

La composición familiar y el soporte social son fundamentales en la construcción de capacidades y destrezas necesarias para la incorporación al

sistema social. Otro aspecto destacado es el entorno escolar, donde se aprenden importantes valores y actitudes que son esenciales para el desarrollo del individuo, se proporcionan escenarios para la influencia de otros adultos y de los pares, se contribuye a la formación de patrones de interacción social y se afianzan los principales rasgos de la cultura (104,107).

En cuanto al macrosistema, se refiere al amplio sistema cultural en el que se halla el adolescente: incluye la influencia de las representaciones ideológicas hegemónicas existentes y su vínculo con la calidad de vida (107).

En este sentido, se deben tener en cuenta los discursos desiguales entre los y las adolescentes, especialmente los relacionados al género, entornos en los que existe una primacía de la sociedad de consumo y la ciencia sobre los deseos del adolescente; regularmente, las aspiraciones individuales se anulan a cambio del imperativo de satisfacer las necesidades del sistema (108).

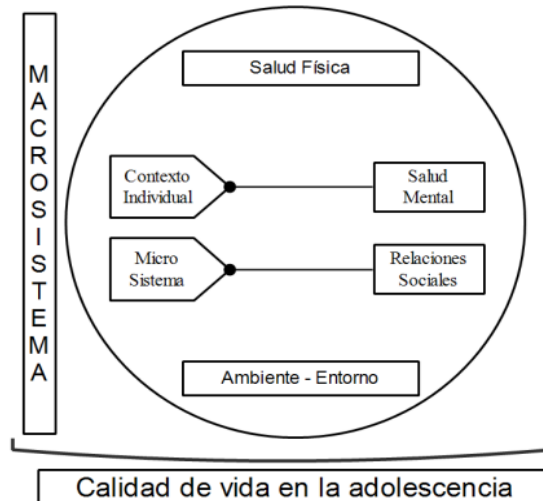
Por otra parte, están las oportunidades que el contexto le ofrece al adolescente: la presencia de políticas sociales y programas educativos que le proporcionan herramientas en el tránsito hacia la vida adulta. En esta categoría, se enmarca la importancia que los adolescentes le conceden a sus perspectivas de futuro, los esfuerzos y oportunidades para tener éxito y obtener una buena educación y la capacidad de aprender cosas nuevas (109).

Todas estas características descritas sobre los dominios comunes y específicos en la adolescencia nos permiten definir la calidad de vida como un constructo determinado por variables del macrosistema, las cuales ejercen una influencia directa sobre los demás dominios identificados. Asimismo, los componentes del contexto individual determinan los ítems del dominio de salud mental, en tanto que los componentes del microsistema establecen los puntos que conforman el dominio de las relaciones sociales (110).

Ahora bien, los componentes de salud física y ambiente aparecen como dominios independientes de las percepciones del contexto individual y del microsistema (62). Representado gráficamente en la Figura 1:

Figura 1. Esquema concepto calidad de vida en el adolescente

Figura 4. Concepto de calidad de vida en la adolescencia.



Fuente: Conceptualización de calidad de vida, de Higuira (57).

Con todo este recorrido conceptual, observamos que la calidad de vida del adolescente se encierra en un mundo social en el que su significado depende de las características individuales propias del ser, de un sistema relacional con otros y de un macrosistema social y político.

Ahora, es necesario profundizar en lo que significa calidad de vida para un adolescente con ERC: cómo la enfermedad y sus tratamientos forman parte de su diario vivir, hasta qué punto cada una de las características afectan al adolescente y cómo construye un significado a partir de las relaciones personales y sociales.

En este contexto, resulta muy pertinente el presente estudio, puesto que permite conocer un poco más esta realidad: desde los protagonistas inmersos en un fenómeno que no es nuevo en el mundo, pero que están inherentes al quehacer profesional de enfermería: el adolescente y su situación de enfermedad.

Como conclusión de esta revisión de literatura, se puede afirmar que hay reportes que han abordado la calidad de vida en el adolescente con temas

investigativos enmarcados en la transición de vivir con la enfermedad, así como la construcción categórica de dominios presentes en la etapa del ciclo vital. Por tanto, el desarrollo investigativo en enfermería se ha limitado a conocer la dinámica desde la mirada positivista del fenómeno, sin aportar a partir de la experiencia y los significados de elementos que permitan, a la enfermería, ponerse a tono con otras disciplinas y marcar la diferencia sobre cómo abordar de manera más contextualizada la realidad de las familias que viven situaciones de enfermedad crónica.

6. Diseño metodológico

La investigación cualitativa se considera un proceso activo, sistemático y riguroso de indagación, en el cual se toman decisiones sobre lo investigado, en tanto, se está en el campo de estudio (111) y se orienta no solo a conocer una determinada realidad social, sino también a encontrar estrategias de acción que permitan mejorar la realidad del fenómeno de estudio.

En ese sentido, seleccionar un diseño de investigación apropiado depende de cómo el investigador configura su perspectiva de estudio, enfocado en la naturaleza del fenómeno de indagación y reconfigurando el diseño, al indagar los aspectos ontológicos de la situación estudiada que, en primera instancia, guía el camino epistemológico y metodológico dispuesto en el diseño con el compromiso de lograr un equilibrio entre lo práctico y lo teórico y, a su vez, entre lo ético y lo práctico (112).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, el diseño metodológico de este estudio se ajustó al marco planteado en el problema de investigación y sus antecedentes de referencia, en aras de alcanzar los objetivos y así, evidenciar hallazgos importantes dentro del proceso investigativo. Por tanto, el diseño se direccionó en tres niveles: lo teórico (conceptualización), lo metodológico (diseño de estudio) y lo técnico (instrumentos) interrelacionado con sus múltiples componentes.

El presente capítulo detalla el diseño aplicado para indagar los significados de calidad de vida del adolescente con enfermedad renal crónica. Inicia con una descripción genealógica de las corrientes que fundamentan la teoría fundamentada y la justificación del método de Análisis Situacional (AS) propuesto por Adele Clarke como teoría para el análisis de los fenómenos sociales complejos. Además, se señala la población de estudio, las características sociodemográficas de la muestra, el procedimiento de recolección, manejo de datos y análisis de la información, el rigor metodológico, las consideraciones éticas, al igual que las estrategias para la validación y confiabilidad de los datos.

6.1 Diseño del estudio, un camino histórico

6.1.1 Genealogía teórica de la teoría fundamentada (TF). Surgimiento del Análisis Situacional

La teoría fundamentada (TF) ha sido un método de investigación de gran importancia para los estudios cualitativos. Particularmente, en 1967, sus principales exponentes, Barney Glaser y Anselm Strauss, lanzan sus aportes epistemológicos de la teoría fundamentada en un momento político progresista en la historia de los Estados Unidos, donde se presentaron fenómenos de interés social que exploraron los procesos sociales presentes en las interacciones humanas (113-114).

Si bien, durante medio siglo, la TF ha sido el método cualitativo más utilizado en diferentes áreas del conocimiento, sus exponentes han generado varios énfasis, perspectivas o corrientes dentro de la tradición. En este escrito, se representa una genealogía de la teoría fundamentada y el análisis situacional, que rastrea las principales corrientes de la TF en la práctica actual.

La genealogía distingue entre Barney Glaser y Anselm Strauss como la primera generación y otros eruditos, como parte de lo que llaman la segunda generación de la teoría fundamentada.

6.1.1.1 La primera generación

La teoría fundamentada fue desarrollada a través de la investigación colaborativa de Barney Glaser y Anselm Strauss (115). Llevaron a cabo sus estudios en la Universidad de San Francisco, California, en Estados Unidos y unieron sus experiencias para desarrollar técnicas en cuanto al análisis de datos cualitativos (116). De manera conjunta, Glaser y Strauss elaboraron reconocidas publicaciones orientadas a explicar los aportes de la teoría fundamentada y su construcción teórica para comprender la teoría sustantiva como estrategia base de la investigación cualitativa, la sensibilidad teórica y aquellos fundamentos de la teoría *glaseiana* en función de las tradiciones positivistas en las que se formó originalmente (117,118).

Por su parte, Anselm Strauss, procedente de la Universidad de Chicago, con una fuerte tradición en la investigación cualitativa, abordó las interacciones de la sociología médica, el uso de teoría socialista en la TF y métodos de recolección de datos. La principal declaración constructivista-interaccionista de Strauss sobre TF la realizó para científicos sociales en 1987, trabajó de manera colaborativa con Juliet Corbin para exponer los principios básicos de la investigación cualitativa, procedimientos y técnicas de la TF que se sostuvieron en los que se conoce como la TF con enfoque *straussiana* (119).

Cabe decir que se entiende por constructivismo aquella corriente que representa la superación del antagonismo entre posiciones racionalistas y empiristas. La primera de estas perspectivas asume que el conocimiento es posibilitado por la presencia de capacidades innatas presentes en el sujeto. Los empiristas, por el contrario, suponen que el elemento fundamental en la generación del conocimiento es la experiencia, al tiempo que sostienen la existencia de una realidad externa accesible desde la perspectiva sensorial (120).

El constructivismo plantea la formación del conocimiento “situándose en el interior del sujeto” (121). El sujeto construye el conocimiento de la realidad, ya que esta no puede ser conocida en sí misma, sino a través de los mecanismos cognitivos que se disponen, mecanismos que, a su vez, permiten transformaciones de esa misma realidad. De modo que el conocimiento se logra a través de la actuación sobre la realidad, experimentando con situaciones y objetos y, al mismo tiempo, transformándolos.

6.1.1.2 La segunda generación

El enfoque de Strauss fue la principal fuente de inspiración para los siguientes exponentes de la TF, a lo que Morse (122) llamó la segunda generación, incluida Juliet Corbin, Bárbara Bowers, Kathy Charmaz y Adele Clarke; y con ella, la propuesta de análisis situacional. Por otra parte, la teoría *glaseriana* está

representada por Stern, Holton, Walsh y otros. Asimismo, Leonard Schatzman (123), estudiante y colega de la universidad de San de Chicago, desarrolló una rama de TF llamada "análisis dimensional", elaborada especialmente por Bárbara Bowers, que se centra en dimensiones de los códigos de la TF.

Por su parte, Kathy Charmaz siempre ha estado profundamente comprometida con el interaccionismo simbólico y se ha convertido cada vez más constructivista en su enfoque de TF desde alrededor de 1995. Esta autora considera que los motivos para una TF constructivista se encuentran en sus herramientas para comprender empíricamente mundos que se pueden usar en prácticas más abiertas como estrategias heurísticas flexibles en lugar de procedimientos de fórmula. De hecho, Bryant (124) acredita a Kathy Charmaz (125-127) por su enfoque completamente constructivista con la resurrección de un método caracterizado por muchos como "ingenuamente inductivo".

Posteriormente, Adele Clarke, feminista, constructivista e interaccionista cuando se hizo estudiante de Strauss en 1980, propuso unos análisis de mundos y arenas sociales, que se convirtió rápidamente en parte integral de su perspectiva. Sin embargo, durante la década de 1990 (128), también agregó inquietudes posmodernas, posestructurales e interpretativas a su conjunto de herramientas teóricas y comenzó a generar lo que, más tarde, se convirtió en el análisis situacional (AS), que ha publicado desde 2003(129). Clarke, junto a Carrie Friese, Rachel Washburn y otros, han sido los exponentes del AS. (ver anexo 2)

En resumen, actualmente, los diferentes enfoques de la teoría fundamentada en la práctica de investigación son: el análisis dimensional, el enfoque constructivista y el análisis situacional. No obstante, todos tienen puntos en común: pautas flexibles para la recolección de datos y su análisis, los compromisos de permanecer cerca del mundo en estudio y el desarrollo de conceptos teóricos integrados a un fenómeno; los datos muestran procesos, relaciones y conectividad del mundo social sin desplazar los supuestos teóricos y epistemológicos que rodean la teoría fundamentada.

6.2 Selección del diseño, develando el análisis situacional

Para la selección del diseño de estudio, partimos de la construcción de los significados como un proceso que enmarca la interacción del ser humano con otros y con el entorno. Por eso se seleccionó, la teoría fundamentada, porque esta se enmarca desde diversas perspectivas filosóficas para permitir relacionar los diferentes fenómenos y los resultados de los procesos sociales, en este caso, la condición de enfermedad renal crónica y los procesos que requieren de interpretación de sí mismo, el ambiente y su futuro.

Este método de investigación cualitativa proporciona directrices explícitas que facilitan al investigador la manera de proceder, mediante las cuales, se puede comprender y explicar el comportamiento y la realidad en áreas específicas. Por lo tanto, la TF facilita las herramientas y los elementos para el análisis de datos, el desarrollo de conceptos y la creación de teorías que permitan la comprensión de un fenómeno en particular.

En ese orden, la TF como método adoptado aquí, permitió acceder y comprender la realidad de los significados (objeto de este estudio) y las experiencias que construyen las personas (adolescentes con ERC) con relación a una situación en particular desde las interacciones sociales.

Así, el interaccionismo simbólico base de la TF, propone que la sociedad, la realidad y el yo emergen y se comprenden a través de la interacción y la comunicación basada en símbolos. Así pues, la realidad es concebida como un proceso relacionado a hechos y valores, por lo que suele hablarse de múltiples realidades más que de una determinada, lo cual, nos aproximó a la realidad subjetiva social del adolescente con ERC desde el intercambio de significados mediante el carácter simbólico, el lenguaje y los significados (127).

Ahora bien, dentro de la revisión teórica de los métodos de investigación cualitativa se revisaron alguno de ellos, como la *fenomenología*, este se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida, respecto a un suceso desde la perspectiva

del sujeto(subjetividad) (130) en cuestionamiento con la naturaleza del mundo y la representación de los significados asumidos por el propio sujeto desde la conciencia. Lo anterior, se aleja del origen histórico del fenómeno de calidad vida (social, integralidad disciplinar), de los antecedentes del problema y el objetivo de la investigación.

Así mismo, la *etnografía* centrada en el estudio de las sociedades y la cultura, basada en registros de conocimiento cultural y patrones de interacción entre las sociedades que construyen significados (131), no era la ruta metodológica para el análisis del fenómeno de calidad de vida, pues, el interés de la investigación no radicaba en la construcción cultural de significados de la enfermedad o la interpretación de la misma en unidades sociales particulares que fluyan en un triángulo antropológico como: el contexto, la comparación y la contextualización.

Por todo lo descrito anteriormente, se toma la teoría fundamentada como elección de método y bajo esta premisa, se concluye que el fenómeno de estudio requiere ser indagado bajo una mirada de interpretación y un proceso inductivo-abductivo, que posibilite la construcción teórica de una situación y fenómeno poco explorado.

Basado en los diferentes abordajes del concepto de calidad de vida y los puntos de vista filosóficos de la teoría fundamentada, se procedió a eliminar las diversas corrientes.

Primero, se descartó la teoría propuesta por Glaser y Strauss (132), que nos daba las herramientas para aproximarnos a la realidad social de una forma distinta, pero lo hacía desde una postura dualista del sujeto y el objeto, homogeneizando la situación del adolescente con enfermedad renal crónica y alejándolo del objetivo general de la investigación y la pregunta problema (ver Tabla 1).

Tabla 1. Cuadro comparativo entre la TF positivista y TF interpretativa

Teoría fundamenta positivista- realista	Teoría fundamentada constructivista-interpretativa
--	---

Dualismo de sujeto y objeto	Relaciones de sujetos y objetos reveladas a través de prácticas reflexivas
Descubrir / encontrar inductivamente	Construcción / interpretación abductiva
Correspondencia teórica orientada a la verdad.	Teoría constructivista de la producción / interpretación del conocimiento
A menudo, ingenuos reclamos de objetividad.	Afirmaciones no inocentes de subjetividad, reflexividad y posibilidades.
Homogeneización y generalización de fenómenos.	La variación como endémica; posiciones múltiples y representaciones heterogéneas articuladas.
Simplificación deseada. Busca ser concluyente.	Complejidades delineadas y representadas tentativas, de apertura, discordantes, preocupantes.
Autoridad del autor / voz “experta” dominante.	Voces múltiples, perspectivas, intensidades, preguntas a través de la reflexividad del investigador.
Claridad (sobregirada).	Ambigüedad de la representación
Objetivo: delinear un proceso social básico (BSP) y una teoría formal.	Objetivo: Construir procesos, sensibilizar conceptos, análisis situacionales y teorizar, aunque sea provisionalmente.

Nota. Fuente: Adele E. Clarke, Carries Friese, Rachel S. Washburn. *Situational Analyses: Grounded Theory after the interpretive turn.* *Symbolic Interaction*, 2017.

La teoría fundamentada de segunda generación desarrolla una rama llamada “análisis dimensional” propuesto por Bárbara Bower (122), quien centra las dimensiones de un fenómeno en códigos y categorías fragmentando la situación en un proceso lineal básico que generaliza el fenómeno de estudio. Podemos notar, entonces, que este enfoque se aleja del propósito de la investigación, ya que el interés no es fragmentar en dimensiones la situación de enfermedad y categorizar los elementos de calidad de vida.

Por otra parte, los elementos incluidos por Kathy Charmaz (127) a la teoría fundamentada nos permitieron considerar que el enfoque constructivista proveía herramientas para comprender empíricamente los mundos dentro de una práctica abierta y reflexiva de relaciones, sistemas de valores y creencias. Así, al retomar la pregunta de investigación y los antecedentes conceptuales del fenómeno (político, económico), se seleccionó la *teoría fundamentada con análisis situacional con giro interpretativo*¹ de Adele E. Clarke (133).

Dicho giro interpretativo se basa en la comprensión del mundo humano a partir de una situación específica, que, siempre y al mismo tiempo, resulta histórica, moral y política, donde los esfuerzos humanos están arraigados en un contexto de significados de sí mismo y de la realidad social; este es el caso del adolescente con enfermedad renal crónica y su significado de calidad de vida.

Del mismo modo, adoptar en este estudio la perspectiva del análisis situacional (AS) con una mirada posmoderna, nos permitió obtener una versatilidad del fenómeno de calidad de vida desde una perspectiva más heterogénea. Pues, esta corriente metodológica admite una visión más compleja y cercana a las realidades contextuales e históricas de quien vive el proceso de enfermedad; se resalta, que la intención como investigadora, no solo era comprender o indagar el fenómeno de estudio desde quien padece la enfermedad, aquí lo relevante, es indagar el proceso de vida en quien padecer una enfermedad, anudado con otros elementos como: la interacción con otros sujetos, el ámbito social, político, económico e incluso los elementos humanos, este último, propio del análisis situacional, los cuales, articulados entre sí, construyen los significados propios de la realidad vivida.

En contraste con el paradigma positivista, raíz de la TF clásica, la visión posmoderna se basa en las interacciones sociales, donde los significados de situaciones y acciones son interpretaciones formuladas de hechos particulares; por

¹ **Giro interpretativo:** concepto general tomado de las intervenciones teóricas ofrecidas por autores como Foucault, Derrida, Haraway, Deleuze, Guattari, Braidotti, Massumi, otros.

tanto, la teoría fundamentada de análisis situacional se enfatiza en las provisionalidades, inestabilidades, irregularidades, contradicciones y heterogeneidades, que buscan abordar de manera compleja e interrelacionada las situaciones globales interactivas.

Esta corriente de la TF aborda las diferentes complejidades de la vida social a través de *mapas de análisis situacional* como suplementos innovadores a los estudios de procesos sociales básicos característicos de los métodos tradicionales. Tales análisis situacionales tienen una infraestructura conceptual o metáfora guía radicalmente distinta del concepto de "proceso social básico" que sustenta la teoría tradicional fundamentada².

Los análisis situacionales ofrecen tres enfoques cartográficos principales:

- a. Los *mapas de situación*, que presentan los principales elementos humanos, no humanos, discursivos y otros elementos en la situación de investigación de interés y provocan análisis de las relaciones entre ellos.
- b. *Mapas de mundos / arenas sociales*, que resaltan los actores colectivos, elementos no humanos clave y el (los) escenario (s) de compromiso en el que participan en las negociaciones en curso o las interpretaciones de la situación a nivel de todos los niveles.
- c. *Mapas posicionales*, que presentan las principales posiciones tomadas y no tomadas, los datos con respecto a ejes discursivos particulares de variación y diferencia, preocupación y controversia en torno a cuestiones complicadas en la situación (133).

Teniendo en cuenta toda la información anterior, en esta investigación, los significados derivados de la calidad de vida del adolescente con enfermedad renal crónica representan una *interacción con la familia* y el *personal de salud*³(participantes de la investigación) que se convierten en la red de apoyo principal para

² En el análisis situacional(AS) el perfil social básico se reemplaza al enfocarse en la situación como la unidad clave de análisis.

³ Actores principales presentes en la situación del adolescente con ERC, y son los sujetos con mayor interacción para el adolescente.

enfrentar el proceso de tratamiento. Aquí las situaciones crean significados, basados en la experiencia de comunicación con el uso del lenguaje verbal, no verbal o simbólico.

El uso del análisis situacional (AS) como metodología orientadora del estudio permitió indagar los procesos sociales presentes en un contexto de enfermedad y, asimismo, revelar características humanas de respuesta y anticipación a circunstancia de la vida: en este caso, vivir con enfermedad renal crónica en la etapa de la adolescencia y su calidad de vida. De igual forma, nos vislumbró un panorama social y político donde emergen características que explican los significados de calidad de vida en un escenario situado (129).

Lo anterior requirió que la investigadora se trasladara entre diferentes perspectivas de la situación hasta identificar los significados que emergen ante una realidad en interacción con distintos actores sociales. Los significados explorados evidencian acciones y elementos de construcción mutua entre los participantes de la investigación y la investigadora, a fin de enriquecer los datos encontrados.

Por esta razón, las particulares del método de AS lleva a integrar en el análisis del fenómeno, todo lo que rodea a una situación, con el objeto de extraer conclusiones, resultantes de las interrelaciones con los diferentes elementos (humanos y no humanos) de manera global y compleja.

Por último, se resalta que el AS implementado permitió reconocer elementos construidos en cada sujeto desde las interacciones sociales (individuales, familiares, clínicas, políticas), así como también, ayudó a identificar los sentimientos, situaciones, oportunidades y limitaciones presentes en medio de la enfermedad crónica renal.

El aporte sustancial más destacado de esta herramienta respecto a la presente investigación fue la construcción teórica y metodológica aplicada en el campo de la enfermería, que responde a los vacíos de conocimientos observados en la literatura y el quehacer de esta disciplina al momento de brindar cuidados en

adolescentes con enfermedad renal crónica a partir de una mirada interpretativa, Reed et al. (134). De este modo, se sustenta que el método de la teoría fundamentada permite reconocer el proceso social básico desde la perspectiva de enfermería como un proceso integrado con la salud-enfermedad-ambiente, que justifica el ejercicio profesional con un desarrollo teórico, el cual, además, identifica los fenómenos propios, es decir, visibiliza el cuidado de la experiencia de la salud humana (135,136).

6.3 Nuevas bases epistemológicas del análisis situacional (AS)

En este apartado, brevemente se expondrá los tres nuevos fundamentos teóricos integrales para situar el método AS con giro interpretativo. Primero está la obra de Michel Foucault y los conceptos que son fundamentales para el AS: la mirada, el discurso (s) y la disciplina, los campos de práctica (s), las condiciones de posibilidad y el dispositivo. La segunda nueva base teórica para AS como una extensión de TF es tomar los elementos no humanos explícitamente en una mirada analítica. Seguidamente, la tercera base teórica para el AS se halla en los conceptos de *rizomas* y *ensamblajes* de Deleuze y Guattari (137), con sus nuevas configuraciones de relaciones entre diferentes entidades en el espacio y el tiempo.

6.3.1 Los aportes teóricos de Michel Foucault al análisis situacional

Si bien el trabajo sobre los postulados de Foucault se realizó de manera notoriamente lenta en la academia estadounidense, una ola ambiciosa de estudios recientes vincula explícitamente a Foucault con la filosofía pragmatista estadounidense, que también respalda el interaccionismo simbólico, lo que proporciona bases temáticas y ontológicas para TF y SA. En este sentido, la premisa anterior no solo valida los aportes de Foucault al SA; también lo amplía, incluso con respecto a cuestiones metodológicas (133).

Foucault (138), además de compartir suposiciones fundamentales con la filosofía pragmática, usó suposiciones pragmáticas para producir su sofisticado

marco conceptual posestructural, útil para SA. De hecho, en esencia, Foucault concuerda con John Dewey sobre la necesidad de abandonar las nociones tradicionales de racionalidad, objetividad, método y verdad (139). El pensamiento afirmado surgió en situaciones problemáticas, que se trataba de aclarar las situaciones elegidas y que, en última instancia, se orientó a lograr un grado de resolución de lo que era problemático en la condición o contexto. Ambos estuvieron de acuerdo en que pensar, o indagar, no debía ser fundamentalmente sobre las representaciones de una situación, la apuesta implicaba algo experiencial y conllevaba una forma de lógica en el que el pensador no pudo evitar estar involucrado: “participación situada⁴”.

En este orden de ideas, los conceptos principales de Foucault que sustentan el análisis situacional son:

La mirada la sitúa en matrices de poder históricas. Este concepto de Foucault no es solo una mirada o una de las muchas perspectivas analizadas; es la mirada que emana de un sitio de poder y autoridad, siempre apropiándose del derecho a mirar y ver, a menudo intentando hacerlo de forma hegemónica y, por lo tanto, silenciar o hacer invisibles otras perspectivas (140,141).

La innovación teórica radical de Foucault aquí es entender que la mirada atenta del poder siempre está ya internalizada. La disciplina se convierte así en lo que más tarde (142) llamó una *tecnología del yo* en lugar de una forma de poder impuesta directa y coercitivamente.

Para Foucault, efectuar una disciplina es siempre incipiente. El énfasis de Foucault en los procesos de disciplina también descalifica al sujeto *yo*. El panóptico⁵ de Foucault, la posición de poder o el discurso pueden ser institucionales: la mirada de la medicina, la mirada del Estado, la mirada del imperio, la *racialización*, la marcación de otra manera y, por lo tanto, la disciplina (140).

⁴ Sujetos situados como actores de improvisación implicados en situaciones únicas, cuyo significado se centra en los esfuerzos improvisados de estos agentes implicados.

⁵ Un panóptico es una forma circular de prisión en la cual la torre de guardia está en el centro y las paredes celulares de los prisioneros que se enfrentan en esa dirección solo están prohibidas. Por lo tanto, los guardias siempre pueden ver, aunque ellos mismos no son necesariamente visibles dentro de su torre, y es posible que ni siquiera estén presentes.

El AS, entonces, reúne aspectos tanto de la mirada de Foucault como de la perspectiva mediana, que involucran cuestiones de poder, pero también puntos de vista minoritarios y posiciones marginales (143).

En segunda instancia, caben resaltar los conceptos de *discurso*, *las formaciones discursivas* y *la disciplina de Foucault*, que están interrelacionados, como parte de su análisis de las relaciones de poder-conocimiento. Su concepto de *prácticas discursivas* describe formas de trabajo que producen formaciones discursivas distintivas, históricamente específicas, discursos dominantes que unen los mandatos sobre formas particulares de ser en el mundo (144). Las formaciones discursivas también contienen rutinariamente discursos contradictorios (como lo hacen los mundos sociales). Es a través de la negociación de elementos en conflicto que se logra una estabilidad interina, algo temporal, esquiva o condicional.

El AS captura el enfoque innovador de Foucault para sustentar que el poder no es tanto una cuestión de imponer restricciones a los ciudadanos como de "recuperar" ciudadanos capaces de soportar un tipo de libertad regulada. La autonomía personal no es la antítesis del poder político, sino un término clave en su ejercicio, sobre todo, porque la mayoría de los individuos no son simplemente los sujetos del poder, sino que participan en sus operaciones (133).

Para Foucault, tanto los individuos como las colectividades se constituyen por medio de discursos y disciplinas, Castellani (145) señaló que "como lo entendieron tanto Foucault como Blumer, uno nunca puede escapar de su contexto social". En ese sentido, Foucault declara que la forma en que el sujeto se constituye a sí mismo de manera activa está dada por las prácticas del yo; no es algo que el individuo invente solo, son patrones que él encuentra en su cultura y que son propuestos, sugeridos e impuestos por su contexto, sociedad y grupo social (145).

Este es un punto clave de la articulación de Foucault con el pragmatismo y el interaccionismo más en general.

Un tercer aporte por resaltar de Foucault son los conceptos de *campos de práctica* y *condiciones de posibilidad*; son sitios clave donde los vínculos entre algunas líneas de interaccionismo pragmatista y el trabajo de Foucault se articulan: compartió con el interaccionismo la idea de que la acción es siempre interacción, un

conjunto de acciones sobre otras acciones (141). No obstante, no es simplemente una interacción entre las personas; es la interacción de la práctica misma, de las estrategias, la interacción de las relaciones de poder como un difuso de las prácticas organizativas.

La conceptualización *foucaultiana* de la relación de poder-conocimiento como el campo de las prácticas de organización ha sido ampliamente abordada, por ejemplo, mayo de 2011; Schatzki et al. (146). Foucault explica la disciplina como una serie de prácticas organizativas que producen reglas a través de las cuales los individuos (agregaríamos: colectividades de varios tipos) se constituyen como sujetos. "Ahora, este campo o compensación se entiende como el resultado de prácticas a largo plazo y como el campo en el que operan esas prácticas. Estas son maniobras sociales de gran importancia para los involucrados" (144). Los campos de práctica ofrecen paralelos con arenas en la teoría de los mundos sociales.

Con respecto a los *dispositivos*, tercer concepto que resaltamos de Foucault, cabe decir que usaba el concepto de *disposición* para referirse a un conjunto de conexiones entre cosas dispares que van desde conceptos, discursos, tecnologías y prácticas hasta instituciones e infraestructuras (147).

Dispositivo trata de elegir, en primer lugar, un conjunto completamente heterogéneo que consiste en discursos, instituciones, formas arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, declaraciones científicas, proposiciones filosóficas, morales y filantrópicas. En un segundo momento, intenta identificar la naturaleza de la conexión que puede existir entre estos elementos heterogéneos (147).

En síntesis, entre tales elementos, ya sean discursivos o no discursivos, hay una especie de juego de cambios de posición y modificaciones de función que también pueden variar ampliamente. Así, un dispositivo varía con el tiempo, los elementos pueden ser muy heterogéneos y las relaciones históricas, específicas entre ellos.

Este término de *dispositivo* se encuentra entre las conceptualizaciones más importantes y difíciles de alcanzar de Foucault con respecto al AS. Cooter y Stein (148) afirman que: "Los dispositivos fueron para Foucault, medios para evitar

referirse a estructura; era una manera de indicar algo que da forma al discurso". Deleuze (149) describió esa configuración, afirmando que los dispositivos de Foucault "son máquinas para hacer ver y hacer hablar. Cada dispositivo tiene su propio régimen de luz, la forma en que cae, se difumina y se extiende por todo, distribuyendo lo visible y lo invisible". La descripción de Deleuze también encaja excepcionalmente bien con el concepto de *situación*.

6.3.2 Explorando los terrenos de los elementos no humanos

Adele Clarke vincula al AS un nuevo fundamento teórico relacionado con los elementos no humanos presentes en un contexto o condición particular. Sus bases teóricas para incluir lo no humano en AS fueron el pragmatismo, el interaccionismo simbólico y los estudios de ciencia y tecnología, especialmente el trabajo de Donna Haraways y el uso del término *no humano* en la teoría de la red de actores (133).

Históricamente, las "cosas" han ocupado un lugar importante tanto en la filosofía pragmatista como en el interaccionismo simbólico. Mead (150) habla de la continuidad que se establece entre el individuo y el mundo objetivo, una continuidad que implica que la experiencia del yo está vinculada con las cosas físicas con las que uno tiene relaciones sociales. Experimentar la respuesta de resistencia de los objetos es experimentar su acción en relación con uno mismo y estos desempeñan un papel central en la constitución y el mantenimiento de las identidades sociales.

La posición del interaccionismo simbólico es que los "mundos" que existen para los seres humanos y para sus grupos están compuestos de "objetos" y que estos objetos son el producto de la interacción simbólica. Un objeto es cualquier cosa que se pueda indicar, cualquiera que se señale o se refiera a una nube, un libro, una legislatura, un banquero, una doctrina religiosa, un fantasma, etc. Por motivos de comodidad, se pueden clasificar los objetos en tres categorías: (a) objetos físicos, como sillas, árboles o bicicletas; (b) objetos sociales, como estudiantes, sacerdotes, un presidente, una madre o un amigo y (c) objetos abstractos, como los principios morales, las doctrinas filosóficas o ideas como la justicia, la explotación o la compasión. En este sentido, la naturaleza de cualquier

objeto consiste en el significado que tiene para la persona o el mundo social de quien es un objeto (150).

Los análisis adecuados de las situaciones que se están investigando deben incluir lo no humano explícitamente y con un detalle considerable. El "seccionar" la agencia de los elementos no humanos en la situación altera el hecho de darse por sentado, creando momentos de ruptura conceptual por medio de los cuales podemos ver el mundo de nuevo (133).

La inclusión de los actores no humanos como actores o actores en la investigación asume los desafíos interpretativos posestructurales del poshumanismo: aquella idea que solo los humanos son los que más importan (151). "Al reconocer a los no humanos como componentes y determinantes de los arreglos que abarcan a las personas, esta línea de investigación problematiza las representaciones sociales y desafía las representaciones tradicionales de las mismas entre personas" (152).

Un argumento clave en AS ha sido que los no humanos y los humanos son co-constitutivos: juntos constituyen el mundo y entre sí, deben analizarse a partir de esta perspectiva. Así, las entidades no humanas son constitutivas del (re) giro a lo social.

6.3.3 Los aportes teóricos de Deleuze y Guattari en el análisis situacional

Deleuze y Guattari estaban profundamente comprometidos en las conversaciones transdisciplinarias de los años ochenta sobre la complejidad y el cambio significativo en el (re) giro a lo social (153). Las suposiciones de equilibrio se refutaron y, en su lugar se asumió, el caos (154). En consecuencia, se planteó que las estabildades deben ser producidas y que son intrínsecamente parciales y temporales. "La totalidad de su trabajo se basa en una concepción de lo social y lo individual como inmanente" (154)

Los conceptos fundamentales de Deleuze y Guattari para el AS son: el *rizoma* y *ensamblaje*.

Por un lado, el concepto *rizoma* es sacado de la botánica y se refiere a una red en gran parte subterránea que crece horizontalmente, perpendicular a la fuerza de la gravedad, y puede enviar nuevos brotes desde cualquiera de sus nodos; si están separadas, las piezas de un rizoma poseen múltiples nodos de potencial que pueden dar lugar a una nueva planta u otras entidades. Sus características principales permiten identificar que un rizoma no se compone de unidades sino de dimensiones o, más bien, de direcciones en movimiento, no tiene principio ni fin, pero siempre es un medio desde el cual crece y sobrepasa (137) .

El rizoma pertenece a un mapa que se debe producir, construir, un mapa que siempre sea desmontable, conectable, reversible, modificable y que tenga múltiples entradas y salidas y sus propias líneas de vuelo. Los *rizomáticos* son sistemas generativos, fluidos, tentativos, abiertos y receptivos de *relacionalidades* (137).

Para el AS, las conceptualizaciones de Deleuze y Guattari abogan por configuraciones a corto plazo de relaciones entre diferentes entidades respecto a lo espacial, es decir: de un proceso de temporalidad de primer plano, tan central para TF, se pasa, en cambio, a uno centrado en las relaciones y espacialidades, tan importantes para las estrategias de mapeo analítico de AS (133).

En cuanto a la noción de *ensamblaje*: la holgura de las conexiones entre entidades heterogéneas y la inestabilidad de esas conexiones hace que el concepto sea una metáfora inspiradora de teorización en el AS. Deleuze y Guattari (137) reconocieron los desafíos que plantea el ensamblaje; ir no es fácil, ver las cosas en el medio en lugar de mirarlas desde arriba o desde arriba hacia abajo, o de izquierda a derecha o derecha a la izquierda. Sin embargo, hacer investigación requiere intentar ver los fenómenos en el medio en un momento histórico, al tiempo que reconocemos que las cosas siempre están cambiando, que nuestros análisis son y pueden solo ser parcial y temporalmente limitado.

El ensamblaje es, por lo tanto, un recurso con el cual abordar, analizar y escribir el problema de lo heterogéneo dentro de lo efímero, al mismo tiempo que preserva algún concepto de lo estructural tan integrado en la investigación de las

ciencias sociales. Así pues, el ensamblaje parece estructural, un objeto con la materialidad y estabilidad de las metáforas clásicas de la estructura, pero la intención en sus usos estéticos es precisamente sacar tales ideas de la estructura y genera enigmas duraderos sobre el proceso y la relación, en lugar de conducir a una comprensión sistemática de estos elementos de la teoría social clásica (149).

Al recurrir a esta metáfora en AS, se reconoce la ventaja y tensión como parte integral en la búsqueda de abordar analíticamente las complejidades y el cambio, donde se dibuja, trenza o teje diferentes elementos en diversos momentos.

6.4 Participantes

La selección de los participantes es un proceso progresivo y dinámico que permea el desarrollo de la investigación, las condiciones del contexto y la realidad del fenómeno de estudio; por tanto, el participante o el protagonista es el interlocutor que habla desde sus propias experiencias y vivencias (112).

En consonancia con lo anterior, los participantes del presente estudio fueron los actores principales en la situación, como: el adolescente con diagnóstico de enfermedad renal crónica en sus diferentes estadios, padres de familia de los adolescentes con enfermedad renal crónica; también hubo participación de profesionales de la salud (médicos-enfermeros) que brindan sus servicios en las unidades renales o instituciones hospitalarias. El estudio se llevó a cabo en Cartagena de Indias, Colombia.

Cabe resaltar que, debido a la pandemia causada por el virus SARS-CoV-2⁶ y siguiendo las recomendaciones de salud y bioseguridad de los organismos nacionales e internacionales para mitigar el contagio, se reformuló la estrategia de comunicación con cada uno de los participantes. Estos fueron contactados vía telefónica o por mensaje vía WhatsApp®, siempre y cuando cumplieran con los siguientes criterios de selección.

⁶ SARS-CoV-2 Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 (coronavirus tipo 2 del síndrome respiratorio agudo grave).

6.5 Criterios de selección

Dado que el propósito de la investigación es comprender los significados de calidad de vida del adolescente con enfermedad renal crónica desde una mirada interpretativa y heterogénea de la situación estudiada, fue necesario garantizar la mayor variabilidad en la información; por ende, para la inclusión de los participantes, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

6.5.1 Criterios de inclusión

- Las características de los adolescentes que participaron en el estudio fueron:
 - a. Entre diez y diecinueve años.
 - b. Adolescente con diagnóstico médico de enfermedad renal crónica categorizada en G3a, G3b, G4, G5 por más de seis meses.
 - c. Adolescente en terapia o tratamiento sustitutivo renal (diálisis, hemodiálisis).
- En el caso de los padres de familia, debían cumplir con el siguiente perfil:
 - a. Ser padres de familia de un adolescente con enfermedad renal crónica que conviva con el adolescente.
 - b. Estar presente en todo el proceso de diagnóstico, vivencia de la enfermedad y tratamiento.
- Respecto al personal de salud participante, a continuación, se mencionan los criterios que se tuvieron en cuenta:
 - a. Ser profesional de la salud (médico, enfermero, nutricionista, trabajador social) que brinde asistencia de cuidado en las unidades renales o en los servicios de apoyo institucional, en caso de agudización del cuadro de enfermedad.
 - b. Ser profesional de la salud que pertenezca al grupo de apoyo o de rehabilitación del adolescente.

6.5.2 Criterios de exclusión

Se excluyeron participantes que presentaron las siguientes características:

- a. Adolescentes con déficit cognitivo o enfermedad mental diagnosticada médicamente.
- b. Estar en el momento de la entrevista bajo efectos de medicamentos o sustancias que limiten su habilidad para comunicarse.
- c. Adolescentes con comorbilidades crónica no relacionadas con la enfermedad renal crónica.
- d. Adolescente que se encuentre en crisis de agudización en el momento de la entrevista.
- e. Tener o presentar una necesidad urgente de atención especializada que ponga en riesgo su vida.

6.6 Estrategia de muestreo, una selección teórica

En este estudio, la muestra estuvo orientada por los datos que emergían de la información que brindaron los participantes y el análisis posterior del investigador. Aquí se tuvo en cuenta la heterogeneidad de los datos y la variación de la muestra, con la intención de contar con una mayor amplitud de cifras y hechos y comprensión integral del fenómeno; en ese sentido, se pretendió describir diferentes situaciones, percepciones y patrones de cada grupo de participantes que permitieran interpretar cada contexto (156).

Se tomó como referente el muestreo teórico, con la finalidad de tomar decisiones argumentadas con base en los datos para la selección de los participantes, representados en conocimientos, experiencias, significados, motivaciones y oportunidades estrechamente relacionadas con el propósito de la investigación (157).

Por lo anterior, la representatividad numérica o el número de sujetos participantes pasó a un segundo plano, ya que la información está mediada por la riqueza de los datos y su variabilidad. Esto fue lo que orientó el número de informantes requeridos en el estudio, lo cual se determinó, también, por el desarrollo paralelo de la recolección de información y el análisis, hasta lograr la *saturación teórica*.

Para esta última, se tuvieron en cuenta los criterios propuestos por Strauss y Corbin (158): (a) que no existiesen datos importantes que parecieran emerger en una categoría, (b) que la categoría estuviese bien desarrollada en términos de sus propiedades, (c) que las relaciones entre las categorías fuesen correctamente establecidas y válidas (157,158). Así, se delimitó la cantidad de datos y de información necesaria para construir los diferentes mapas cartográficos del AS.

Cabe decir que debido a la contingencia sanitaria causada por el SARS-CoV-2, el acceso a las instituciones hospitalarias fue limitada. La investigadora tuvo que iniciar el contacto con los participantes por vía telefónica o vía WhatsApp®; para ello, se utilizó la técnica de muestreo por *bola de nieve*, a través de la cual, se establece una relación de personas dispuestas a aportar a la investigación (112). Basada en dicha metodología, la investigadora solicitó a cada participante que la contactara con otras personas que pudiesen cumplir los criterios del estudio.

Durante la selección de los participantes, se contacto en primera instancia a un profesional de la salud que laborara en la unidad renal, quien era el medio para poder acceder al participante central (adolescente), una vez suministrado los datos de contacto del padre de familia del adolescente, se procedió a entrevistar de modo inicial al adolescente y en un encuentro posterior al padre de familia, para extraer los datos necesarios que ayudaran a condensar y alimentar la matriz de análisis, de modo seguido se iban contacto a los profesionales de la salud. En total se realizaron 13 entrevistas independientes del número de participantes.

En consecuencia, la orientación del muestreo teórico se enmarcó en varias fases de exploración: (a) se realizaron ocho entrevistas distribuidas entre dos adolescentes, tres padres de familia y tres profesionales de la salud; posteriormente, (b) se desarrollaron cinco entrevistas a dos adolescentes, dos padres de familia y un profesional de la salud, a fin de lograr la información necesaria para construir el mapa de situaciones ordenados y mapa de mundo/arena; por último, con el objetivo de obtener una validación de información y ampliar la gama de perspectiva que emergiera a través de una situación

discursiva con sentido social, (c) se creó un grupo de discusión integrado por seis participantes, todos profesionales de la salud, dos psicólogos y cuatro enfermeros que atendieron a la convocatoria; cabe decir que se convocaron padres de familias, pero no atendieron al llamado.

En este estudio se destaca la importancia sustancial del dato obtenido mediante las entrevistas y el grupo de discusión, los cuales fueron triangulados para extraer los macro conceptos centrales de la situación del adolescente con ERC.

6.7 Características sociodemográficas de los participantes

Para enunciar las características demográficas, se utilizó la descripción de las variables estudiadas en las entrevistas por cada participante. Asimismo, se emplearon seudónimos⁷ (ver anexo 3) para nombrar a los sujetos, por dos razones: la primera, para asegurar el anonimato y confidencialidad de los sujetos que participaron en la investigación y, la segunda, para lograr una lectura amena, creativa y con sentido, que permita reconocer la labor de cada entrevistado en la situación de estudio.

6.8 Características sociodemográficas de los adolescentes

En total, fueron cuatro adolescentes (tres mujeres y un hombre), con edades comprendidas entre catorce y diecinueve años, diagnosticados con enfermedad renal crónica estadio V, con un tiempo mínimo de diagnóstico de un año y máximo de diez años. Tres de los adolescentes tenían tratamiento de hemodiálisis y uno, tratamiento de diálisis peritoneal automatizada nocturno. Referente al nivel de formación, todos cursaban bachillerato, entre séptimo y onceavo grado.

⁷ Los seudónimos de los participantes fueron tomados de las piedras preciosas, porque señalan la riqueza, la valentía y estabilidad que estas tienen en el planeta; cada piedra representa una característica observada de los participantes, sustentada en el discurso por parte del entrevistador.

Tabla 2. Características sociodemográficas de los adolescentes.

Diamante	19	Femenino	V	Diálisis automatizada	5	Bachillerato	11
Rubí	14	Femenino	V	Hemodiálisis	1	Bachillerato	7
Esmeralda	18	Femenino	V	Hemodiálisis	10	Bachillerato	11
Cuarzo	14	Masculino	V	Hemodiálisis	4	Bachillerato	8

6.9 Características sociodemográficas de los padres

Se entrevistaron cinco padres de adolescentes, todos con el parentesco de madres, con rangos de edades entre 33 años y 52 años, dedicadas al cuidado de sus hijos desde el diagnóstico de la enfermedad, con un tiempo de cuidado mínimo de un año y máximo, de once años, con niveles educativos de secundaria incompleta, universitario y técnico laboral.

Tabla 3. Características sociodemográficas de los padres.

Amatista	48	Femenino	Madre	5	Técnico en secretariado sistematizado y gestión de archivos
Zafiro	33	Femenino	Madre	1	Secundaria incompleta
Topacio	44	Femenino	Madre	3	Universitario
Turquesa	52	Femenino	Madre	11	Secundaria incompleta
Ámbar	47	Femenino	Madre	4	Primaria completa

6.9 Características sociodemográficas de los profesionales de la salud

En total, se realizaron cuatro entrevistas iniciales a profesionales de la salud, tres enfermeros y un médico, con edades comprendidas entre 25 años y 46 años,

con un tiempo de experiencia profesional entre 2 y 23 años. Referente a la formación posgradual: dos enfermeros son especialistas en cuidado del adulto en estado crítico de salud y el médico cuenta con la especialidad de nefrología pediátrica. Los profesionales se desempeñaban en cargos actuales de atención extramural en unidades renales entre uno y doce años, en oficios de enfermería en Unidades de Cuidados Intensivos y atención especializada de nefrología en unidades renales.

Tabla 4. Características sociodemográficas de los profesionales.

Participantes	Edad	Sexo	Formación académica (Pregrado)	Formación posgradual	Cargo actual	Tiempo laboral en unidad (años)	Tiempo experiencia profesional (años)
Ágata	35	Femenino	Enfermero	Especialista en cuidado crítico adulto	Enfermera de atención extramural en unidad renal	4	15
Jaspe	46	Femenino	Enfermero	cuidado al adulto en estado crítico de salud	Enfermera UCI pediátrica	12	23
Ópalo	25	Femenino	Enfermero	N/A	Enfermera de atención extramural- en la unidad renal	1	2
Granate	41	Masculino	Médico	Nefrólogo pediatra	Nefrólogo pediatra de la unidad renal	4	16

Para el grupo de discusión, participaron seis profesionales, de los cuales dos, Ópalo y Jaspe, se caracterizaron en la Tabla 4, por haber estado en las entrevistas individuales. Aquí, se integraron dos profesionales de enfermería especialistas en nefrología clínica, quienes se han desempeñado laboralmente en instituciones privadas, con un tiempo de experiencia profesional de 15 y 25 años: Citrino, dedicada a la docencia con diez años laborados en unidades renales y Ónix, con trece años laborando como coordinadora de una unidad renal privada de Cartagena. Asimismo, participaron dos profesionales de psicología (Piedra de Luna y Aventuriana), con edades de 42 y 24 años respectivamente, especialistas en

psicología clínica del niño y del adolescente, dedicadas a su profesión durante 2 y 23 años en unidades renales públicas y privadas.

Tabla 5. Características sociodemográficas de los profesionales del grupo de discusión.

Participantes	Edad	Sexo	Formación posgradual	Formación académica (pregrado)	Cargo actual	Tiempo laboral en unidad (años)	Tiempo experiencia profesional (años)	Tipo de institución
Piedra de luna	42	Femenino	Especialista en sicología clínica del niño y adolescente	Psicóloga	Sicóloga grupo de apoyo Unidad Renal Fresenius Medical Care	23	23	Privada
Ónix	35	Femenino	Especialista en nefrología clínica	Enfermera	Coordinadora Unidad Renal Fresenius Medical Care	13	15	Privada
Aventuriana	24	Femenino	Psicología clínica	Psicóloga	Psicóloga del Grupo de Apoyo de Unidad Renal Davita	2	2	Pública
Citrino	45	Femenino	Especialista en nefrología	Enfermera	Docente	10	25	Privada

7. Técnicas de producción de datos

La estrategia de producción de datos utilizada fue la *entrevista en profundidad* entre los participantes y la investigadora, en la cual, se abordaron temas relacionados a los aspectos cotidianos de su vida, el diagnóstico de la enfermedad, los cambios de hábitos que había presentado el participante desde el padecimiento de la enfermedad, la aceptación del tratamiento y aspectos agradables en su vida, entre otros temas que surgieron durante el curso de la entrevista, con el fin de profundizar en el tema de estudio (ver anexo 4). Los temas de la entrevista fueron contruidos con base: 1) a las esferas o dimensiones alteradas en los adolescentes durante el estudio de la calidad de vida presentes en otras investigaciones; 2) los elementos humanos y no humanos, discursivos u otros

elementos de interés que estuvieran inmersos en la caracterización de una situación.

Adicionalmente, con la intención de ir validando la información de las entrevistas, de manera paralela, se revisaban los conceptos que emergían y, con ayuda de la bibliografía y la densidad de los datos, se formulaban otros aspectos de indagación.

La entrevista del presente estudio sigue el modelo de una conversación entre iguales, propuesto por Taylor y Bodgan (159) y no un intercambio formal de preguntas y respuestas, donde el propio investigador es el instrumento de la investigación; por tanto, el entrevistador asumió una postura discreta con los participantes, se seleccionó el contexto adecuado y se explicó de manera previa el fenómeno objeto de investigación.

Cada entrevista estuvo acompañada de *notas o memorandos* que permitieron organizar las conexiones entre la idea teórica del discurso y la reflexión analítica consignada en cada entrevista; unido a ello, los *memos analíticos* aumentaron la complejidad, densidad y claridad conceptual para articular cada elemento en los mapas situacionales. Por último, todas las emociones, experiencias, sentimientos y reflexiones que surgieron en el proceso del desarrollo del estudio la investigadora las consignó en sus notas de campo.

Otra técnica de producción de datos utilizada fue el *grupo de discusión*. La intención fue identificar los diferentes actores presentes en la situación de enfermedad y sus diversos discursos en el mundo de arena. El grupo de discusión estuvo integrado por profesionales de la salud y personal administrativo de las instituciones sanitarias. En palabras de Galeano (112): un grupo de discusión es una estrategia de investigación interactiva colectiva, donde el proceso de discurso tiene una forma aparentemente circular; su dinámica es articular un grupo en situación de conversación y un investigador que no participa de la conversación pero que la determina (ver anexo 5).

7.1 Paso a paso para la producción de los datos

Inicialmente, la investigadora contactó a un informante profesional de la salud que laboraba en unidades renales o servicios de nefrología, con el fin de generar el acercamiento con adolescentes que padecían de enfermedad renal crónica. Una vez suministrados los números telefónicos, se llamó a los padres de los pacientes. En la primera llamada, la investigadora se presentó y explicó el objetivo del estudio, el alcance, los posibles riesgos, las responsabilidades y compromisos adquiridos al decidir participar, también se les explicó la necesidad de tener encuentros posteriores para validar la información. Posteriormente, se les preguntó si estaban interesados en contribuir a la investigación por su rol de padres y, además, si permitían que su hijo o hija participara.

Luego de recibir la aceptación por medio de WhatsApp, se les compartió el consentimiento (ver anexo 6,7) y asentimiento informado (ver anexo 8) para su lectura y revisión; este documento debía retornar debidamente firmado. Cabe aclarar que, en muchos casos, el consentimiento no fue recibido totalmente diligenciado, debido a que varios de los participantes desconocían cómo realizar una firma digital o escaneada. Como alternativa, se solicitó la aprobación de manera verbal.

Seguidamente, se concretó la fecha y hora de entrevista con cada uno de los participantes. La conversación se llevó a cabo a través de una videollamada de WhatsApp⁸, mientras el audio se registraba con una grabadora digital.

La investigadora recomendó a los participantes que el ambiente dispuesto para la entrevista tuviera las condiciones de comodidad, confort y, sobre todo, que el espacio asegurara las condiciones acústicas, de confidencialidad y seguridad necesaria para el desarrollo del estudio. Asimismo, se contó con la compañía del familiar al momento de la entrevista con el menor; de este modo, se garantizaba

⁸ Las videollamadas por WhatsApp® era el medio más fácil para poder acceder a los adolescentes, padres y profesionales, ya que todos contaban con un dispositivo celular con sistema Android.

seguridad y confianza en el entrevistado para lograr explorar los sentimientos y vivencias en torno al tema objeto de estudio.

Cada entrevista fue grabada y tuvieron una duración promedio entre los 30 y 60 minutos. Los audios obtenidos en la entrevista fueron transcritos en la menor brevedad posible directamente por la investigadora, con una duración promedio de digitación de 12 a 36 horas; luego, una vez transcrito el texto, se verificó la coincidencia entre el audio y el escrito.

A cada entrevista se le asignó un código de archivo que etiquetara el texto y permitiera diferenciar las conversaciones entre sí: (a) en el caso de los adolescentes, se nominalizó con la sigla *ENTRE*, el número de la entrevista, seguido por la fecha de realización (*ENTRE_01_14042020*); (b) para las entrevistas a los padres, el código está constituido por la palabra *Padres*, seguido de la sigla *Entre* y el número consecutivo (*Padres_Entrev_01*); adicionalmente, se utiliza el código *Psalud_Entrev_01* para señalar las entrevistas realizadas a los profesionales de salud. Cabe aclarar que para señalar a los participantes del grupo de discusión se etiquetó a cada uno con las siglas: voz 1, 2, 3.

Con el fin de tener una transcripción con sentido, se utilizaron siglas, símbolos que nos permitiera identificar en el texto de la entrevista aquellas expresiones, emociones, palabras malsonantes que se presentaron durante la conversación. Los símbolos son:

- a. Pausas: puntos suspensivos (...).
- b. Pausas prolongadas: puntos suspensivos en paréntesis.
- c. Exclamaciones, risas, llantos y palabras malsonantes fueron separadas del texto con el uso de corchetes: [*ríe el adolescente*], [*llora el adolescente*].
- d. Sobre cada persona que interviene en la entrevista, se deja un espacio en blanco, con las iniciales de los entrevistados, sin usar nombres, sino siglas: Adolescente: *Adol.*; Padre: *Pad.*; Madre: *Mad.*; Hermano: *Herm.*

Finalmente, todos los datos obtenidos en las entrevistas y memos se consignaron en distintas matrices elaboradas en el *software* Excel (matriz de

caracterización, matriz de consolidación, matriz de intersección de conceptos) con el objetivo de organizar y consolidar la información y, así, iniciar la identificación preliminar de los diversos elementos involucrados en el área de estudio, que incluye: elementos humanos y no humanos, discursivos u otros elementos de interés como instituciones y organizaciones, símbolos, economías, políticas etc.

7.1.1 “Ires y Venires” del análisis de la información. Construyendo una nueva realidad

El análisis de los datos propuesto en esta investigación se desarrolló teniendo en cuenta los pasos establecidos por la autora Adele Clarke (129,133) para el Análisis Situacional, discriminados de la siguiente manera:

7.1.1.1 Buscando armar el rompecabezas

7.1.1.1.1 Selección de las piezas del rompecabezas

Este primer acercamiento al análisis de los datos inició con la fase de recolección de información, donde se realizaron ocho entrevistas: dos adolescentes, tres padres de familia y tres profesionales de la salud. En esta etapa, se construyó la primera matriz de codificación de datos y se desarrollaron diseños preliminares de los mapas de situaciones desordenados.

7.1.1.1.1.2 Paso a paso, las piezas del rompecabezas

Una vez transcrita la primera conversación, se leyeron los fragmentos al detalle, palabra por palabra, línea por línea, párrafo por párrafo, con el fin de extraer los códigos descriptores o códigos en vivo en tanto eran identificados, al igual que los conceptos sensibilizadores propuestos por la investigadora, los cuales, se iban señalando al lado de cada frase subrayada de color⁹ (133). Se toma como ejemplo un párrafo analizado de la entrevista ENT_ 01_140420.

⁹ Se entiende por *concepto sensibilizador* las direcciones conceptuales más importantes a lo largo de las cuales se puede mirar una situación.

P8: ¿Qué ha cambiado en tu vida?, ¿qué actividades has dejado de hacer o qué actividades realizas ahora?

AdoIR8: He dejado de jugar, ya no puedo montar bicicleta, porque me dio una cuestión en la piernas que se llama neuropatía, que me dijeron que eso da por la afección renal, entonces, se me dificulta para correr, para caminar rápido, para montar bicicleta, para todas esas cosas así, no puedo hacer tanto esfuerzo. Ha cambiado las amistades, como me dio esa cuestión de las piernas, mi mamá... y yo no me atrevo a... ¿cómo es?, o sea, sí puedo salir sola, pero a mi mamá de pronto le da miedo, porque yo tengo una debilidad en las piernas, entonces, me enredan los pies me puedo caer. Ese es miedo que le da mi mamá, que me caiga, me coja un carro, ese es el miedo que le da mi mamá, porque si me caigo, no me puedo parar sola, tengo siempre que pedir ayuda o sostener [...].

Luego de identificar los conceptos sensibilizadores en las primeras tres entrevistas (un padre de familia y dos profesionales de la salud), se consolidaron los datos en un libro de Excel, archivo que fue nombrado *Matriz de codificación de datos nivel 1*, donde se señala el código descriptor, el concepto o elemento, memos descriptivos y las notas de campo; de este modo, se facilitaba el análisis en un solo panorama con todos los datos (ver anexo 9).

Seguidamente, se extrajeron de manera aleatoria los conceptos sensibilizadores identificados en la *Matriz de codificación de datos nivel 1*, con la intención de diseñar el primer preliminar de mapa de situaciones¹⁰ desordenado.

¹⁰ El *mapa de situaciones* es el primer tipo de mapa realizado en el análisis situacional (AS), este diseño consta de la elaboración de un mapa abstracto o mapa desordenado, con el fin de representar los elementos presentes de una situación, seguido del trabajo analítico en el mapa de situaciones relacionales diseñado para analizar ampliamente un fenómeno o contexto.

Cabe resaltar que el pictograma de dicho mapa no se analizó en la fase inicial de su diseño, pues su importancia analítica concibe que el mapa funcione como un recordatorio analítico en la medida que se desarrolla el proyecto. En ese sentido, ya con el proyecto en marcha, se reunieron los datos y se repitieron los mapas en varias oportunidades.

Posteriormente, se llevaron a cabo dos entrevistas (un adolescente y un profesional de la salud). Se analizó cada fragmento del texto, se señalaron los códigos en vivo y conceptos sensibilizadores, que fueron exportados a la *Matriz de codificación de datos nivel 1* y se elaboró el diseño del segundo mapa de situaciones desordenado.

Luego, se condensaron los datos obtenidos en las primeras entrevistas y se precisaron los elementos conceptuales consignados en los mapas de situaciones desordenados. No obstante, con base en las preguntas propuestas por Adele Clarke (¿quién y que hay en esta situación?, ¿quién y qué más puede ser importante en esta situación?, ¿qué otros elementos pueden hacer una diferencia en esta situación?), se identificó que aún no se contaba con datos suficientes para iniciar un análisis relacional entre elementos y actores.

Por lo tanto, se continuó con las siguientes tres entrevistas (un adolescente y dos padres de familia). Posterior a las transcripciones y respectivas lecturas, se identificaron los códigos en vivo, se enunciaron los conceptos sensibilizadores, se exportaron a la *Matriz de codificación de datos nivel 1* y se diseñó el tercer mapa de situaciones desordenados.

Ahora bien, una vez obtenidos los tres planos pictográficos desordenados, analizando la densidad de los datos en varios mapas desordenados, y con base en la orientación para responder los interrogantes propuestos por Clarke; empezó la fase del análisis relacional entre cada uno de los elementos que integraron los mapas de situaciones desordenados (ver anexo 10,11,12), con el objetivo de analizar empíricamente la naturaleza de las relaciones y no “fantasearlas”. Por ello, cada relación encontrada entre los elementos pasó a integrar un nuevo mapa de situaciones desordenados, los cuales estaban divididos por actores implicados en la situación; es decir, se elaboró un mapa de situaciones desordenado para el

adolescente, otro para los padres de familia y un mapa para los profesionales de la salud (ver anexo 13,14,15).

Así, se obtuvieron en total seis mapas desordenados, producto de las primeras ocho entrevistas. Es importante mencionar que, de manera constante, los mapas desordenados fueron actualizados en la medida que iban emergiendo nuevos elementos entre los actores, para ello, nos ayudamos señalando las fechas de actualización en cada mapa, como se observa en la parte superior de las figuras (ver anexo 13, 14, 15).

7.1.1.2. Ensamblaje de las piezas del rompecabezas

Esta instancia estuvo orientada por los conceptos sensibilizadores integrados en los mapas de situaciones desordenados realizados por actores. En aras de agrupar más datos e incluir elementos humanos y no humanos, discursivos u otros elementos de interés como instituciones y organizaciones, símbolos, economías, políticas y paisajes socioculturales presentes en la situación del adolescente con enfermedad renal crónica y su calidad de vida; en esta fase, fue necesario continuar con la actualización de los mapas de situaciones diseñados y elaborar nuevos que dieran cuenta de la estrategia de análisis situacional (AS).

Durante este segundo momento, se realizaron cinco nuevas entrevistas dirigidas a dos adolescentes, dos padres de familia y un profesional de la salud. Luego, se construyó una segunda matriz de codificación denominada *Matriz de codificación de datos nivel 2* (ver anexo 16) una *Matriz de relaciones por actores* y una *Matriz de intersecciones*, para, posteriormente, culminar con el mapa de situaciones ordenado y el mapa de mundos sociales / mapas de arenas.

7.1.1.2.1 Paso a paso, ensamblaje de las piezas del rompecabezas

Inició con dos nuevas entrevistas. Estos relatos fueron transcritos, leídos fragmentos por fragmentos, se identificaron los códigos en vivo y los nuevos

conceptos sensibilizadores, luego, se integraron a la *Matriz de codificación de datos nivel 2*, donde se consolidaron nuevamente los códigos descriptores, el concepto o elemento, los memos descriptivos y las notas de campo. Así, rápidamente, se procedió a actualizar los mapas de situaciones desordenados por actores diseñados en el momento inicial y se construyó el primer borrador del *mapa de situaciones ordenado*, siguiendo el orden de los interrogantes propuesto por Adele Clarke para el mapa situacional.

Igual que en los pasos anteriores, las entrevistas se detallaron y se actualizó el mapa de situaciones ordenado con los nuevos datos emergentes; sin embargo, con la intención de analizar en un solo panorama los conceptos sensibilizadores señalados hasta este instante de la recolección de datos, se procedió a ordenar y agrupar todos los conceptos y/o elementos destacados de la *Matriz de codificación de datos nivel 1* y la *Matriz de codificación de datos nivel 2*, en una nueva, denominada *Matriz de relaciones por actores* (ver anexo 17), donde se relacionó y articuló cada elemento por actores implicados en la situación (adolescentes, padres de familia, profesionales de la salud).

Posteriormente, los datos consolidados en la *Matriz de relaciones por actores* se agruparon en un plano denominado *Matriz de intersecciones*. Allí se interrelacionaron los datos teniendo en cuenta las preguntas sugeridas por Clarke: ¿Los conceptos y/o elementos extraídos guardan relación entre cada uno de los actores? De este modo, se resaltaron los conceptos similares y/o diferentes y se identificaron aquellos con mayor grado de aparición (saturación) dentro del análisis (ver anexo 18). Inmediatamente, se llevó a cabo una nueva actualización del mapa de situaciones ordenados, guiándonos con interrogantes como: ¿Qué facilita el acceso?, ¿qué lo dificulta?, ¿qué cosas no humanas realmente importan en esa situación de la investigación?, ¿a quién o qué les importa?

Asimismo, dando continuidad al proceso de análisis, los elementos consignados en el mapa de situaciones ordenado se contrastaron con la revisión bibliográfica. Si bien hay autores, como Glaser, Strauss y Corbin (119,132), que sugieren que no se efectúe tal revisión desde el principio, sino solo cuando se haya

identificado la categoría central; por el contrario, Adele Clarke (133) recomienda que los conceptos identificados en cada mapa se comparen con la literatura de manera constante, con la intención de direccionar los aspectos identificados en las situaciones, permitir al investigador familiarizarse con otros hallazgos publicados previamente y convertirse en una fuente de datos que permitan entretrejer las conceptualizaciones teóricas identificadas en el análisis.

En ese orden de ideas, para iniciar la construcción del mapa de *mundos sociales/ mapas de arenas*¹¹, fue pertinente condensar todos los conceptos identificados en un solo panorama; para ello, se elaboró un *plano conceptual de datos*, con varios objetivos: (a) observar los datos en un solo plano visual, (b) interpretar las interrelaciones entre los datos y reducirlos a grandes conceptos, (c) ubicar la densidad de los conceptos en un plano a través de la técnica de colorimetría, (d) condensar los grandes conceptos centrales del análisis del estudio. (ver anexo 19)

Unido a lo anterior, de modo preliminar, se construyó la segunda estrategia de análisis que propone el AS, que corresponde al mapa de mundos sociales/ mapas de arenas. Esta estrategia nos proveía la interpretación para identificar el foco de la acción de las colectividades, con el fin de reconocer los compromisos de los actores con los mundos sociales y la participación en las actividades de esos mundos, que se convierten en sus identidades sociales.

El diseño de este mapa tuvo en cuenta los siguientes interrogantes: ¿cuáles son los patrones de compromiso colectivo que crean los mundo sociales que operan aquí?, ¿hay grupos con intereses compartidos, como personas en la misma profesión (maestro, enfermeras, empleados, responsables de política?, ¿algunos

¹¹ Mundo social: es un grupo de personas que se unen a través de un interés compartido en el que están preparados para actuar y que utilizan tecnología, discursos similares para perseguir unas preocupaciones mutuas (ejemplo: un grupo de pasatiempo, una disciplina académica).

Arena social: área de interés y preocupación sostenida que reúne múltiples mundos sociales a lo largo del tiempo. Los mundos en unas arenas pueden ser aliados, enemigos y las arenas suelen ser sitios de disputa y contención.

mundos sociales pueden tener organizaciones?, ¿hay organizaciones específicas involucradas en el área?, ¿cuáles son las perspectivas y qué esperan lograr a través de su acción colectiva?, ¿cuáles son sus intereses en esa acción?

El diseño del mapa mundo social/arena se enfocó en representar la naturaleza de la situación y las porosidades entre los límites del mundo social y las arenas, con la finalidad de interpretar los hechos fluidos y cambiantes que ubican la situación frente a los actores organizativos y las instituciones activas (ver anexo 20).

Ahora bien, hasta este momento, no se habían identificado cada una de las respuestas a las preguntas orientadoras que Adele Clarke propone para diseñar el mapa de arenas, dado que esta fase requería un análisis de la situación desde las colectividades y las organizaciones involucradas en la situación, lo que llevó a revisar nuevamente los datos condesados en las matrices construidas (matriz de codificación de datos 1 y 2, matriz de relaciones por actores, matriz de intersección) comparándolas con cada una de las entrevistas realizadas, para validar los datos extraídos e identificar nuevos datos emergentes.

No obstante, no fue suficiente. Fue necesario revisar nuevamente las orientaciones teóricas propuestas por Clarke y así, afinar las preguntas que constituían el guion para el grupo de discusión. También, identificar los temas y tomar la decisión de realizar con los actores implicados en la situación un *grupo de discusión*, con la finalidad de saturar la información y reconocer los diferentes discursos en el mundo de arenas de cada uno de los actores. Con ello, se da paso al tercer momento del análisis.

7.1.1.3. Armado final del rompecabezas

Este tercer momento se enfocó principalmente en actualizar el mapa de situaciones ordenado, diseñar la versión final del mapa de mundos sociales/ mapas de arenas y construir los mapas de posiciones como tercera estrategia del análisis situacional.

7.1.1.3.1 Paso a paso, armado final del rompecabezas

El inicio de esta fase fue llevar a cabo el grupo de discusión, conformado por profesionales de la salud. Una vez transcrita la narración, se leyeron cada uno de los fragmentos de manera detallada, con el objetivo de organizar los códigos en vivo y los conceptos sensibilizadores en la *Matriz de codificación de datos nivel 2*, para, luego, actualizar con los conceptos y elementos identificados en la matriz de intersección y seguidamente, el plano de datos conceptual.

Posterior a la actualización de los nuevos conceptos en el plano de datos, se procedió a validar y retroalimentar el mapa de situaciones ordenado hasta obtener la versión final, siguiendo las preguntas orientadoras que se mencionaron en el primer momento. Estos interrogantes nos permitieron reconocer los elementos humanos individuales, grupos, organizaciones, instituciones, subcultura, etc., además de identificar los actores no humanos, con la intención de generar interacciones dentro de la situación por medio de propiedades y elementos específicos. (ver anexo 21)

A continuación, se detallaron cada uno de los datos consignados en las matrices para hacer una comparación entre los diferentes mundos y los elementos identificados, con el objeto de establecer las interconexiones que trazó la acción conjunta y lograr culminar el diseño del mapa de mundo/arenas (ver anexo 22). Este mapa requirió un proceso de comparación constante entre los conceptos centrales del mapa y la literatura de manera simultánea, del mismo modo, se vislumbraron las líneas porosas entre los conceptos sensibilizadores presentes para integrar cada uno de estos aspectos a un nivel teórico en cada mundo.

Finalmente, ya diseñado el mapa de situaciones y el mapa de mundo/arenas, se procedió a elaborar los mapas de posiciones. Esta tercera estrategia de análisis situacional (AS) busca representar todas las posiciones principales articuladas en los discursos de cada actor implicado en la situación, alejándose de las posiciones asociadas con personas, grupos o instituciones.

Para el diseño de este mapa, nuevamente se revisó el texto de Adele Clarke y cada una de sus bases teóricas como Pierre Bourdieu, Michel Foucault y la teoría

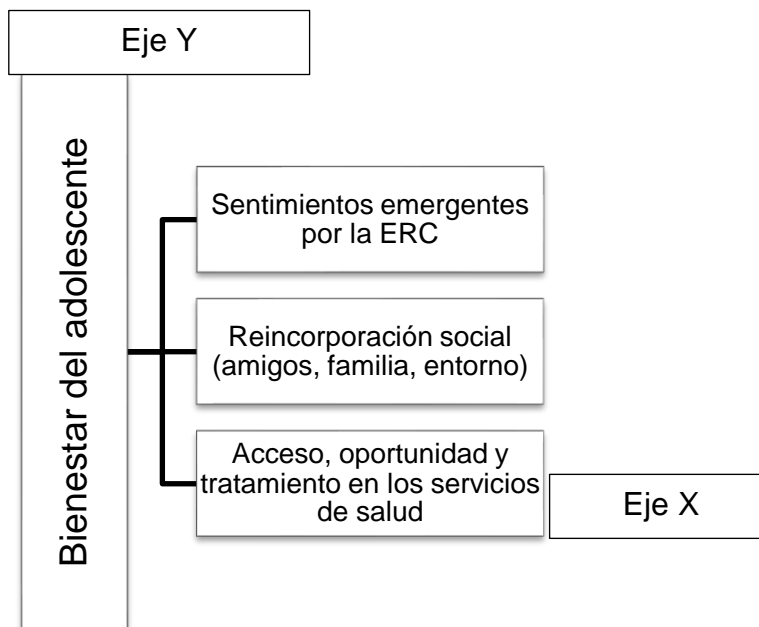
del Rizoma de Deleuze y Guattari. Paso seguido, se leyeron y analizaron los conceptos y/o elementos saturados en el plano conceptual para identificar las *dimensiones relacionales* que se ubicarían en el plano cartesiano del mapa de posiciones; luego, se ordenaron las dimensiones identificadas en un plano cartesiano, ubicándolas en un eje vertical y en un eje horizontal que van de más a menos; de este modo, cada discurso se localizó en alguna de las seis posiciones (A, B, C, D, E, F) del plano.

7.1.1.3.2 *¿Cómo se identificaron las dimensiones relacionales?*

Para la identificación de las dimensiones, se tuvo en cuenta la acción conjunta determinada en el mapa de mundos/arenas junto a aquellos elementos que mediaban la acción e interacción entre cada uno de los actores de la situación en ritmo, forma y carácter, con el objetivo de establecer una secuencia conceptual y teórica. En esta fase, los conceptos reducidos, los memos y las notas de la investigadora sirvieron de insumo para ir articulando los discursos representativos de cada dimensión.

Al igual que en los momentos anteriores, se tuvieron los siguientes interrogantes de análisis como referentes: ¿Sobre qué temas se discuten o se debaten?, ¿en qué se basa el debate sobre cuáles son las diferentes posiciones? La finalidad era centrar la interpretación en el discurso principal y la posición discursiva; aquí se extrajeron cuatro dimensiones para construir tres mapas de posiciones. (ver anexo 23,24,25). A continuación, se discriminan las dimensiones

Figura 2. Dimensiones Relacionales en el Mapa de posiciones.



Cabe resaltar que, durante todo el análisis de los datos, se utilizaron los memos con el fin de mantener el proceso fundamentado por los datos y las ideas escritas por la investigadora producto de cada momento del análisis; también, fueron de ayuda para organizar los esquemas analíticos, las intuiciones y las abstracciones representadas en cada uno de los mapas del análisis situacional. De esta forma, se pasó de un nivel empírico hasta un nivel abstracto de teorización del fenómeno, a través del análisis de los datos crudos, la escritura de los memos, la relectura de las entrevistas y las actualizaciones con datos emergentes de cada uno de los mapas de situaciones.

Finalmente, el análisis situacional (AS), como herramienta metodológica, trata de comprender las densidades complejas de una situación particular ampliamente analizada en un fenómeno de investigación. En esta oportunidad, cada uno de los mapas cartográficos estuvo concebido como un ejercicio analítico que

provee nuevas formas de datos empíricos y que atiende las complejidades y las relaciones existentes en una situación.

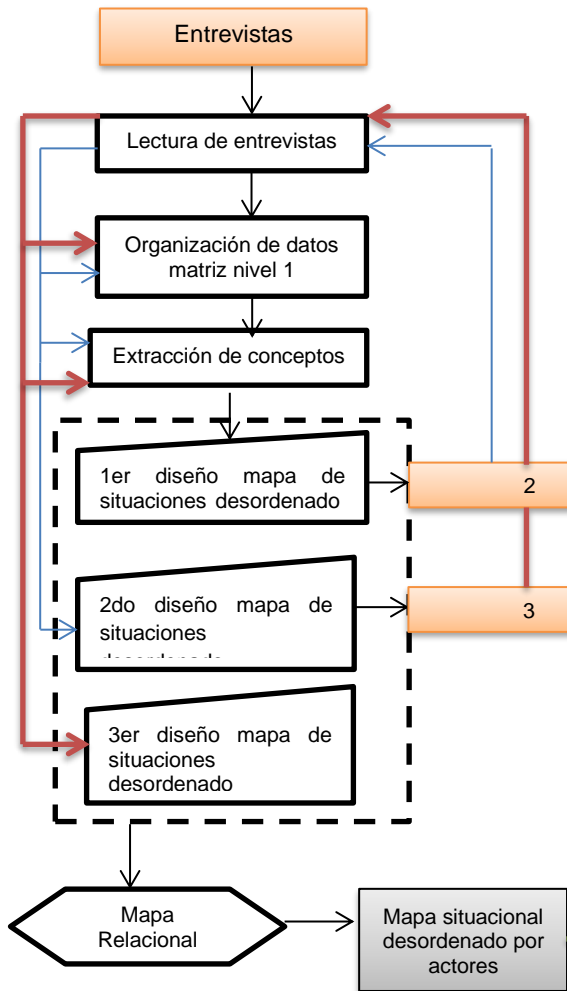
Lo anterior permitió construir un planteamiento conceptual, basado en la historia analítica del fenómeno, trazada entre cada uno de los actores presentes en la situación: “Bienestar del adolescente con enfermedad renal crónica”. Todos los mapas diseñados muestran el dinamismo del proceso de análisis en términos de las condiciones y las consecuencias que están presentes en una situación de enfermedad renal crónica.

El mapa situacional ordenado vislumbró los elementos humanos (adolescentes, madres, profesionales de enfermería hermanos, amigos, primos, investigador, etc.), elementos no humanos (tecnología, dispositivos celulares, máquina cicladora, tratamiento farmacéutico y tratamiento no farmacológico) y discursivos (autonomía, responsabilidad del adolescente, interrupción de la vida académica, cotidianidad y/o rutina, entre otros) en el adolescente con enfermedad renal crónica.

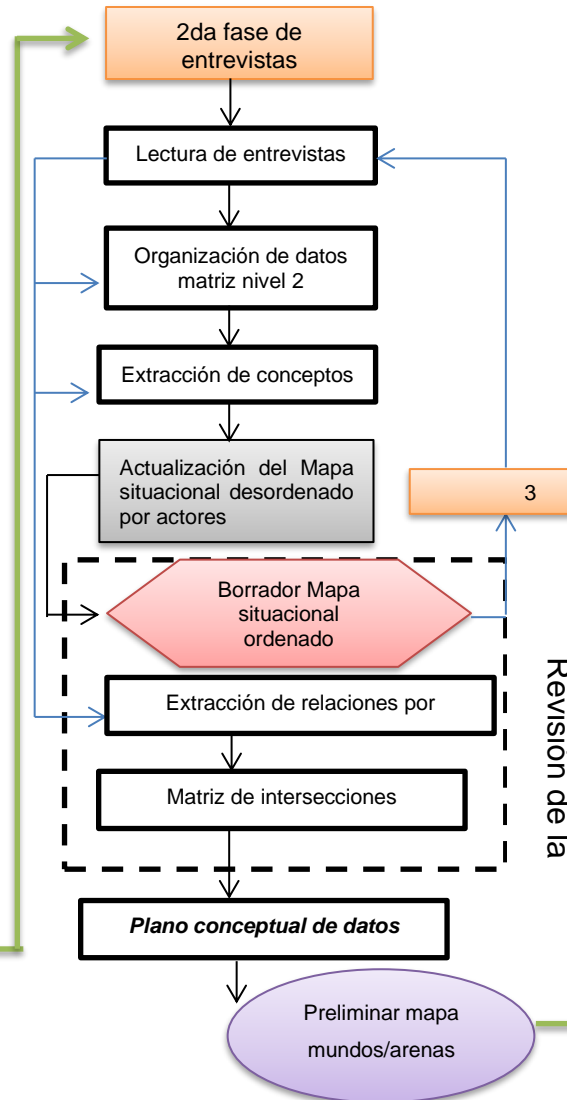
Por otra parte, el mapa de mundos/arenas nos mostró el compromiso conjunto e interacción de cada uno de los actores en mundos particulares; en este caso: el mundo de familia, el individual y los sistemas de salud con sus respectivas organizaciones. Seguido, el mapa de posiciones destaca los debates en materia de discurso existentes en la situación de indagación frente a ejes particulares de diferencia, preocupación y controversia, como se evidencian en los temas centrales: sentimientos emergentes por la ERC, reincorporación social (amigos, familia, entorno), acceso, oportunidad y tratamiento en los servicios de salud.

Figura 3. Flujograma completo análisis de los datos

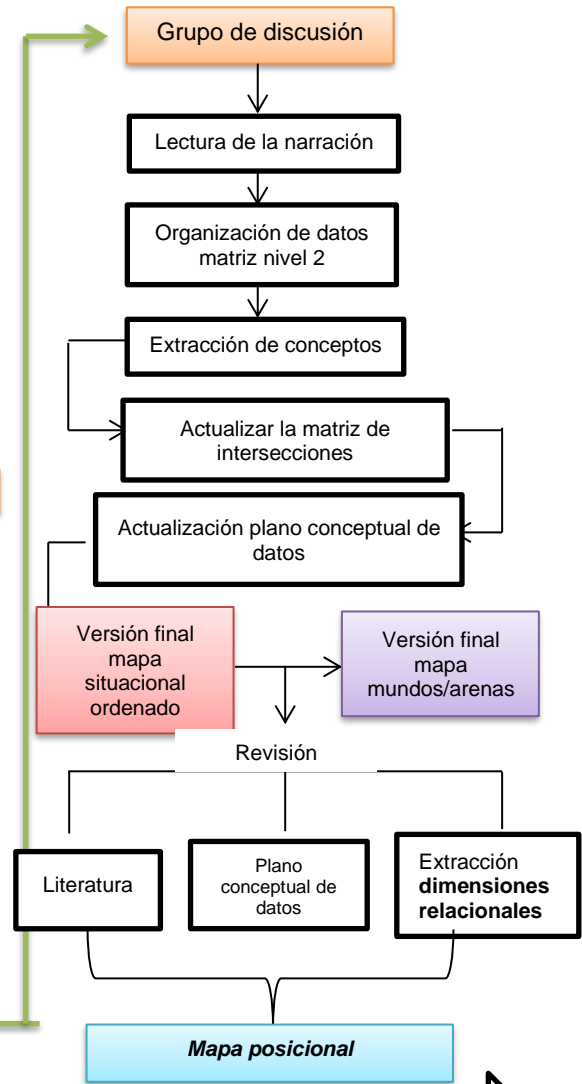
Las piezas del rompecabezas



Ensamblaje del rompecabezas



Armado final del rompecabezas



8. Validación del proceso de investigación y de datos

Durante todo el proceso de construcción del trabajo investigativo, hubo verificación de la información consignada en cada uno de los apartados, con el fin de reducir las falsas interpretaciones y divergencias en la comprensión del fenómeno estudiado.

Inicialmente, la validación de los datos se llevó a cabo con el direccionamiento constante de la directora de tesis, quien ofreció otra mirada analítica y complementaria en el proceso investigativo, al igual que en la interpretación paralela de recolección y análisis de datos.

Asimismo, las socializaciones realizadas en el interior del grupo de doctorado en Enfermería en la Universidad de Antioquia sobre la propuesta metodológica y el abordaje del fenómeno de estudio permitieron la verificación de información, lo que llevó a tomar decisiones frente al proceso de investigación.

Por otra parte, los datos fueron validados con todos los actores (adolescentes, padres de familia, personal de salud) cuando se tomó como fuente la segunda fase de recolección de datos. Esto permitió corroborar la información, ampliar conceptos en el proceso y algunos elementos sustanciales dentro de los significados de calidad de vida. Del mismo modo, en el grupo de discusión, conformado de manera heterogénea por cada actor, se intercambiaron algunas conclusiones generales en aras de obtener visiones alternativas, similares o complementarias frente al fenómeno de estudio, que fueron tenidas en cuenta en la síntesis y ajustes del documento.

Otra forma de validación fueron las presentaciones con la Dra. Marieta Quintero Mejía y el grupo de la línea Infancias, Juventudes y Ejercicio de la Ciudadanía del Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud, de la Universidad de Manizales. Se realizaron sesiones sobre el proceso metodológico de análisis situacional (AS) y el proceso de análisis de datos utilizado para la comprensión del fenómeno de calidad de vida visto con una mirada política y social. (ver anexo 26)

También, los datos analizados inicialmente fueron presentados a la Dra. Lisa A. Wolf, directora de Emergency Nursing Research y Emergency Nurses Association, quien conoce y ha utilizado la metodología de análisis situacional en varias de sus investigaciones. La Dra. Wolf ofreció una ratificación en la propuesta metodológica y en la construcción de la matriz de codificación de datos nivel 1 y 2.

9 Criterios de rigor del estudio

Durante todo el desarrollo del estudio, fue necesario mantener la precisión teórica y metodológica en la investigación. Para ello, se tuvieron en cuenta los criterios de rigor propuestos por Lincoln y Guba (1985) como la credibilidad, transferibilidad, fiabilidad y confirmabilidad, los cuales permiten veracidad y mayor confianza de los datos en los estudios con enfoque cualitativos.

En el proceso de la investigación, se abordó diligentemente el desarrollo de cada paso propuesto por Adele Clarke en su teoría. Desde que se obtuvieron los datos, se sistematizaron y se lograron las dimensiones generales y conceptuales del fenómeno de estudio, donde hubo un contraste paralelo con la literatura, los objetivos de la investigación y un direccionamiento epistemológico que permitieron mantener la coherencia y pertinencia del proyecto de investigación.

El criterio de credibilidad se abordó inicialmente con la lectura de las entrevistas a los participantes para su aprobación, luego de haber sido transcritas. Después de obtener los hallazgos, estos se regresaron a los participantes, quienes confirmaron las conclusiones e interpretaciones encontradas en el estudio.

También, la credibilidad se logró con la constante consulta de la literatura, efectuada de manera paralela a la consecución de los datos, lo que permitió el contraste con los hallazgos hasta completar los conceptos y aspectos presentes en la situación estudiada.

Otro criterio fue la transferibilidad o aplicabilidad, la cual da cuenta de la validez externa de la investigación y su aplicabilidad en otros escenarios. Si bien, la generalización de los significados de calidad de vida en el adolescente no es un fenómeno generalizable por su carácter singular e irrepetible, sí existe la posibilidad

de transferir los hallazgos de acuerdo con su similitud y relevancia en un contexto determinado. Para esto, la divulgación del proceso de investigación y el alcance de los hallazgos socializados en diferentes espacios dieron a conocer el contenido de los datos y permitieron un acercamiento con otras comunidades académicas y asistenciales; por otra parte, las publicaciones científicas resultado de los hallazgos teóricos de la investigación intentaron mostrar la comprensión del fenómeno basado en la experiencia científica y el sentido evaluativo.

Para la fiabilidad y consistencia, se llevó a cabo la triangulación de datos, a través del empleo de pares externos en todo el proceso de validación de datos y técnicas, al igual que la participación de actores informantes como adolescentes, padres de familia y personal de salud para corroborar la información obtenida.

Por último, la confirmabilidad se dio mediante la transcripción textual de las entrevistas y su respectiva comparación con los audios para corroborar su la calidad de la transcripción. También, los datos se compararon con la literatura en contextos similares y la metodología se ciñó de manera fiel a los criterios propuestos por Adele Clarke. Del mismo modo, se tuvo en cuenta la reflexividad de la investigadora para hacer explícita las experiencias vividas en el estudio y su pertinencia en la toma de decisiones (161).

10 Aspectos éticos de la investigación

En la presente investigación, se consideraron los aspectos señalados en la Resolución 008430 de 1993 (162) del Ministerio de Salud de la República de Colombia y las pautas éticas Internacionales para la Investigación en Seres Humanos establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) (163). Igualmente, se tuvieron en cuenta los siete principios éticos propuestos por Ezequiel Emmanuel (164).

Durante la investigación, se respeta y se reconoce a los participantes el derecho de anonimato, confidencialidad y el derecho de permanecer o abandonar el estudio en el momento que el entrevistado lo considerara necesario, en línea con lo estipulado en la Resolución N°8430 de 1993, artículo 5. Se mantiene el respeto

por la dignidad humana, la protección de los derechos de los participantes y su bienestar, protegiendo su privacidad (162).

Para garantizar los principios éticos, se elaboró y aplicó el consentimiento y asentimiento informado a cada participante, donde se detallaron de manera explícita los elementos y/o aspectos de la investigación como: el propósito, los beneficios potenciales, el manejo y confidencialidad de la información, la libre decisión de retirarse del estudio cuando lo considerara y la promesa de mantenerlo al tanto de manera directa sobre todo el proceso investigativo.

Partiendo del consenso de los temas explicados y la autónoma participación de los entrevistados, los espacios de conversación se agendaron de acuerdo con la disponibilidad de los participantes. Además, estas entrevistas se llevaron a cabo por el medio electrónico de mayor alcance y en un ambiente de comodidad afectiva y física que permitiera las expresiones de las vivencias sin juicios y limitaciones. Del mismo modo, los entrevistados fueron consultados acerca del uso de las grabaciones de audio y registros de ellas, con el objetivo de compartirlas solo en escenarios académicos.

En busca de garantizar la confidencialidad de la información y el anonimato de los participantes, durante el procesamiento de los datos, se usaron etiquetas y seudónimos sin mencionar sus nombres. Además, en los registros, se omitió información que dieran cuenta del reconocimiento de los participantes en el estudio, como datos de identificación, lugares, familiares, instituciones etc.

Otro aspecto que se tuvo en cuenta fue la comunicación permanente entre la investigadora y los participantes, con el fin de aclarar dudas o responder cuestionamientos que emergieron en el estudio. Asimismo, se consideró la devolución de la información a los participantes, en aras de darles a conocer los hallazgos encontrados y el direccionamiento de los datos suministrados por ellos (165).

Este estudio, por su naturaleza, no genera implicaciones que tengan un impacto negativo en los participantes; sin embargo, según lo estipulado en la resolución 8430 de 1993 artículo 11, esta investigación se considera con riesgo mínimo, debido a que los participantes se expusieron a nociones de riesgo de tipo

psicológico, emocional y moral, al explorar aspectos de las vivencias personales y familiares y miedos propios del proceso, aunque se aseguró la confidenciales y la protección necesaria en caso de requerirlo(162,163). Cabe decir que, durante el trabajo de campo y proceso investigativo, no se detectó ninguna necesidad de apoyo psicológico entre los participantes y no se requirió intervención alguna.

Por último, la custodia de la información estuvo a cargo de la investigadora, quien la guardó hasta la culminación del estudio, y posteriormente, se procederá a su destrucción.

A lo largo del proceso investigativo, se cuidó el cumplimiento total de las consideraciones éticas, de tal modo que se pudiese dar objetividad a lo declarado en el protocolo de investigación (166).

Por último y no menos importante, el presente estudio contó con el aval del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, mediante el Acta CEI-FE 2020-03 (ver anexo 27).

11 Hallazgos

11.1 Ensamblaje sistemático de los elementos centrales: caracterización de la situación

En el proceso de construcción de datos e identificación de los elementos que componen la situación de un adolescente con enfermedad renal crónica, surgieron diferentes conceptualizaciones que rodearon los mundos de arenas y los discursos posicionales, para entretejer una mirada colectiva y compleja de un fenómeno mediado por hechos individuales, ámbitos políticos, económicos, sociales y organizacionales.

La calidad de vida, entendida como un constructo de bienestar, insta de un equilibrio dado por las interrelaciones de un sujeto con su mundo social y aquellas esferas presentes en un estado de organizaciones, que determinan un espacio de oportunidad, de accesibilidad y de desarrollo individual para formar patrones de interacción y reincorporación social a una sociedad, donde el consumo y el deseo imperativo de satisfacer necesidades genera brechas desiguales en las perspectivas futuras de la vida y la capacidad para garantizar un estado de salud óptimo con relación a un sistema de participación social.

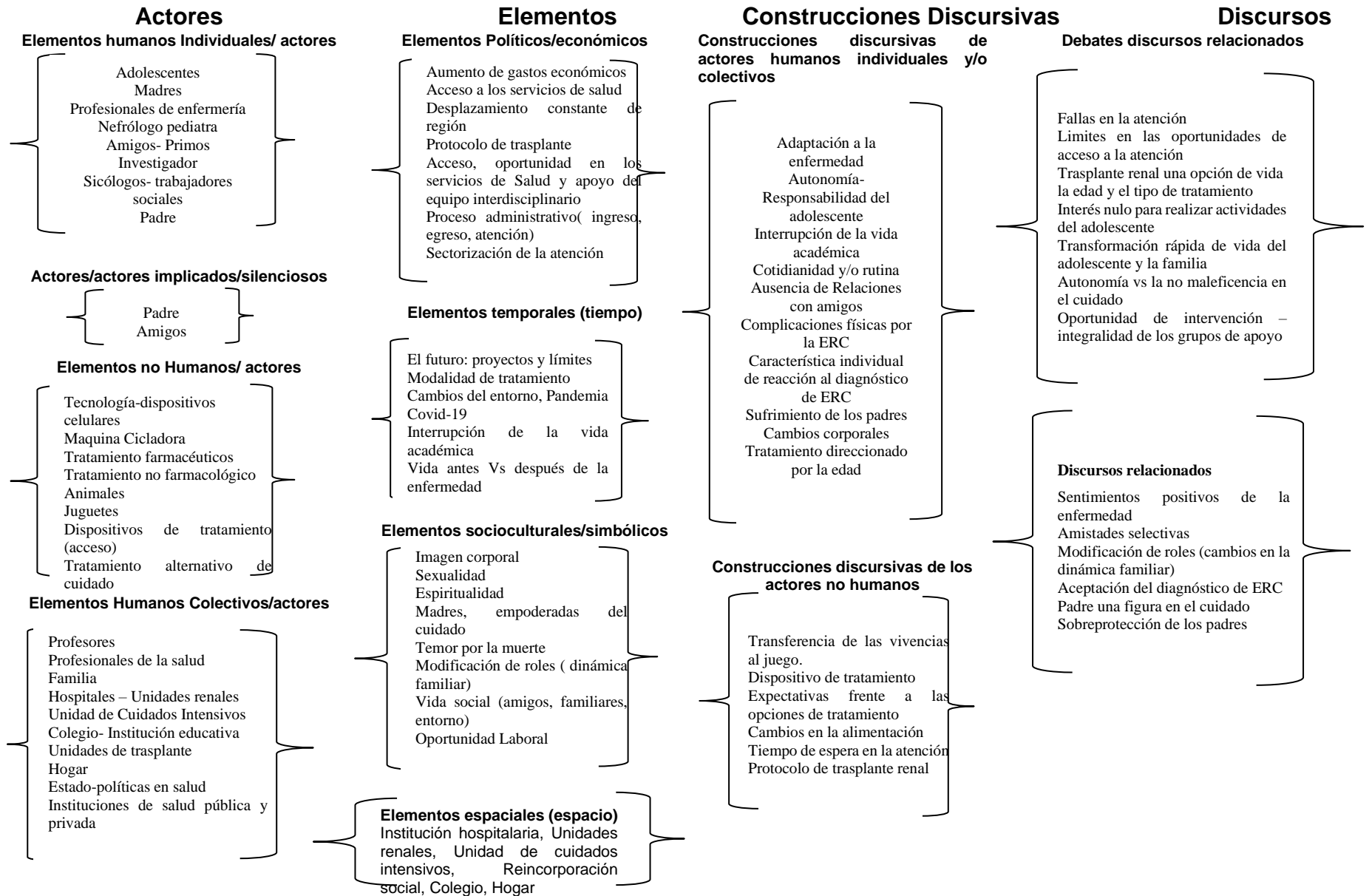
En ese orden de ideas y siendo consecuentes con el objetivo de este estudio, se llevó a cabo un acercamiento a la comprensión del adolescente con enfermedad renal crónica y su significado de calidad de vida, a través de las vivencias individuales y los campos que rodean dicho concepto. Para alcanzar este propósito, se realizó una construcción e identificación sistemática de los elementos que rodean la situación del adolescente con enfermedad renal crónica y que, además, provocan un análisis mediado por las interacciones entre los elementos, tomando como guía la composición conceptual del mapa de situaciones ordenado propuesto por Adele Clarke.

Con las entrevistas y el análisis detallado de los códigos descriptores, se logró identificar los elementos humanos individuales y aquellos elementos no humanos, al igual que los actores colectivos presentes en la situación y los actores silenciados en ella; asimismo, se presentan aquellas construcciones discursivas que rodean a

cada uno de los elementos humanos y no humanos. Por otro lado, se destaca en el nivel contextual los hallazgos que rodean los aspectos políticos, económicos y socioculturales y aquellos presentes en el espacio temporal y otros discursos que provocan temas de discusión o debate entre los actores.

A continuación, se describen cada uno de los elementos identificados en el mapa de situaciones ordenado.

Figura 4. Síntesis del mapa situacional ordenado con los elementos identificados en el fenómeno.



11.1.1 Actores presentes en la situación del adolescente con enfermedad renal crónica

En el análisis situacional, existen posiciones relacionadas con las circunstancias que se miden en un instante. En cada situación hay sujetos que se ubican en un espacio determinado, en concordancia: los *elementos humanos individuales/actores* que emergen en el análisis del adolescente con enfermedad renal crónica y el significado de calidad son actores que pertenecen a la situación y se convierten en protagonistas principales durante todo el proceso de la enfermedad, sus complicaciones y rehabilitación al tratamiento. Ellos actúan como redes de apoyo que sostienen y enfrentan junto al adolescente el diagnóstico de la enfermedad, las afectaciones emocionales, el soporte familiar, las complicaciones de salud, la adaptación al tratamiento y el mantenimiento de las actividades cotidianas de la vida, para que el adolescente continúe con el desarrollo de su etapa sin interrumpir el rol cotidiano de su tránsito de vida.

Como actor principal, tenemos al *adolescente*, quien es el sujeto que padece la enfermedad y vive los síntomas, el tratamiento y modifica su papel social; seguido del cuidador principal, que generalmente es la *madre*, quien asume el rol de cuidar y mantener las actividades de cuidado, para que el adolescente logre un estado de salud óptimo y prevenga complicaciones propias de la enfermedad; es la madre la que se dedica a la atención del adolescente en el hogar y la asistencia de cuidado cuando este se encuentra internado en las instituciones clínicas.

Por otro lado, habitualmente el *padre*, como figura masculina, asume el rol de proveedor económico en el hogar para satisfacer las necesidades básicas de su familia y así mismo, se encarga de las gestiones administrativas como: autorizaciones terapéuticas, trámites médicos, tutelas, traslados a otros departamentos, entre otras gestiones del sistema de salud.

Respecto a las relaciones familiares, el padecimiento de la enfermedad renal fortalece los vínculos de relaciones con la familia. Es ahí donde los pares de género con el adolescente se convierten en sus aliados, para poder compartir espacios de recreación e interacción con pares de su misma edad. Esto explica por qué los *hermanos, los primos*

y los amigos se vinculan a la situación con el objeto de lograr que el adolescente desarrolle su competencia emocional y social, así como también, pueda facilitar de manera progresiva su autonomía, el autoconocimiento y su relacionamiento con otros, con el fin de contribuir significativamente al bienestar y desarrollo psicosocial del adolescente.

Desde el ámbito de la atención sanitaria, los actores individuales que aquí se presentan son: (a) el *nefrólogo pediatra*, quién es el especialista clínico para el tratamiento de la enfermedad, dictamina el diagnóstico, educa y recomienda los nuevos cuidados que el adolescente debe adquirir, así mismo, es la fuente de credibilidad para la familia frente al estado de enfermedad y la recuperación del adolescente; del mismo modo, (b) el *profesional de enfermería* asume el rol de asistencia para el cuidado directo del adolescente cuando este se encuentra internado en la institución hospitalaria o realiza la terapia de tratamiento sustitutivo en las unidades renales, además, mantiene el monitoreo y seguimiento del estado de salud y el control de su tratamiento, al igual, que el apoyo a las necesidades de autoimagen y resolución de dudas por parte del adolescente y la familia; también, tenemos al (c) personal de *sicología* y los *trabajadores sociales*, que brindan el apoyo y el acompañamiento al núcleo familiar y al adolescente para enfrentar las emociones que genera el diagnóstico de la enfermedad, además, permiten en el adolescente el desarrollo del pensamiento, la cognición y la conducta para adaptarse e interactuar con el mundo que lo rodea.

Como miembros del equipo interdisciplinario de salud, estos actores proveen estrategias para el desarrollo social y la racionalización de la enfermedad por parte del adolescente y su familia, para así, planear un proyecto de vida futuro, manejar la atención y el aprendizaje ante los procesos de la enfermedad y constituir una base para la reincorporación social.

Por último, (d) el *investigador* también es un actor presente en la situación. Si bien no está en el proceso de la enfermedad y tampoco en el curso del tratamiento, pero, cuando este se enfrenta al análisis de la situación y se interesa por el estudio de un hecho particular, en palabras de Adele Clarke, ya pertenece a ella, porque es el investigador quien, a través de su ejercicio, provoca la “ imaginación analítica ante las exploraciones

tentativas, parciales y experimentales de las diversas posibilidades analíticas que emergen de un fenómeno particular (133).

En esta situación, la investigadora tomó los datos de las experiencias de los participantes y los representó en cartografías, con el fin de ilustrar las fuentes de análisis, siendo la investigadora el “instrumento de la investigación” (167). Posteriormente, tradujo los datos crudos a fuentes de análisis conceptuales y teóricas que explicaron una situación determinada.

El siguiente elemento que caracteriza la situación son los aspectos *no humanos/actores*. En el caso del adolescente con ERC, se evidencian elementos como la tecnología con sus dispositivos celulares o computares que se relacionan con el medio de recreación y ocio de los adolescentes, así mismo, los juguetes acordes a la edad y las relaciones con animales domésticos representan un enfoque amplio y variado de los aspectos que forman parte de la convivencia del adolescente y que consideran significativos para establecer las redes de interacción social.

Por otro lado, en esta misma dimensión, los elementos como la máquina cicladora, el tratamiento farmacológico y no farmacológico, los dispositivos de tratamiento y otras fuentes de tratamiento alternativo también emergieron en el análisis de la situación. Dichos actores heterogéneos, relacionados directamente con la enfermedad y su tratamiento, permitieron expandir las redes semióticas de interacción entre las representaciones sociales y las entidades co-constitutivas que desafían el espacio social del adolescente, es decir, estos elementos hacen parte de la cotidianidad de los pacientes, siendo sus mayores aliados.

De acuerdo con la esfera ecológica y las colectividades que rodean al adolescente con enfermedad renal crónica y que construyen su significado de calidad de vida para establecer las relaciones indivisibles e *induplicables*, se observan las partes temporales, espaciales y organizacionales relacionadas. Los elementos *humanos colectivos/actores* que se agrupan en la situación son: (a) los *profesores*, vinculados al campo de la educación y quienes ofrecen las herramientas pedagógicas para que el adolescente pueda recibir una formación flexible desde su hogar y así, no interferir con sus horarios de tratamiento y estado de salud.

Asimismo, los (b) *profesionales de la salud*, como grupo interdisciplinario, son quienes apoyan el proceso de aceptación y adaptación ante la enfermedad, además, controlan y monitorizan el estado de salud del adolescente y de la familia.

Otro actor colectivo importante dentro de la situación es (c) la *familia*, ya que provee todos los insumos de cuidado y funciones básicas para el desarrollo personal, la satisfacción de necesidades biológicas, psicológicas y de socialización, mediadas por un sistema económico y de trasmisión de valores y creencias confluídos por un sistema cultural.

Se destaca que el colectivo familiar influye en la forma de satisfacer las necesidades de sus integrantes y la jerarquización de las mismas, determinado por la forma cómo se asignan los roles entre sus miembros bajo el marco de la división sexual del trabajo y los cambios culturales de la sociedad.

Considerando los aspectos mencionados a lo largo del tema, los actores colectivos también se representan en organizaciones como sistema: se agrupan en entidades que pretenden un objetivo común, en este caso, la salud, recuperación y bienestar del adolescente con ERC, lo cual permea una estructura circular y dinámica de constante retroalimentación y equilibrio. Nos referimos a los hospitales (unidades renales, las unidades de cuidados intensivos), a la institución educativa, las unidades de trasplante, el hogar, el Estado y sus políticas en salud y las instituciones de salud públicas y privadas.

En los que respecta a los *actores/actores implicados/silenciosos* se vislumbra el análisis relativo de los mundos y las arenas sociales, donde se reconocen los protagonistas menos poderosos y las consecuencias de las acciones de otros para ellos.

En este caso, para efectos de la situación de análisis, mencionaremos dos tipos de actores implicados: el primero es el *padre*, quien está físicamente presente en el curso de la enfermedad renal crónica del adolescente, pero es ignorado, silenciado e invisible por otros actores representados discursivamente en un sistema social o de arenas (como la madre, los hermanos y el personal de salud, que influyen de manera directa en el estado de salud del adolescente).

El segundo actor son los *amigos*. No están físicamente presentes en el mundo social o de arenas, pero su representación emergió de la construcción discursiva de los actores mencionados y resultan importantes para su equilibrio social.

11.1.2 Elementos políticos, socioculturales/simbólicos, temporales y espaciales

En la situación de enfermedad renal crónica del adolescente, se estudia un panorama de salud visto desde un sistema político y económico, en el que evidencian grandes cambios y reformas dentro de una estructura administrativa donde opera la salud en un campo de subsistencia, comprensión, delimitación e implementación. Sin embargo, las políticas en torno a la salud, como la Ley 100 de 1993 (168), declaran principios de eficiencia, universalidad, solidaridad, integridad, unidad y participación; con esta ley, se le permite a la población vinculada ubicar efectivamente los servicios y detectar los posibles problemas o situaciones relacionadas con su prestación.

En efecto, en la situación de enfermedad renal crónica de un adolescente, se distinguen elementos relacionados al sistema político y económico de la salud, como el aumento de gastos económicos, el acceso a los servicios sanitarios, enfrentarse a desplazamientos constantes de una región a otra, someterse a los proceso de protocolo de trasplante, asumir el rol frente al acceso, apoyo del equipo interdisciplinario de la salud, análisis de los procesos administrativo (ingreso, egreso, atención) desde la mirada profesional y comparación de las inequidades de sectorización de la atención. Todo lo anterior evidencia que el tránsito de una enfermedad implica una red de sucesos que entretejen la complejidad de una situación y que en ella, se vinculan diferentes sectores sociales.

Dentro de los campos socioculturales/simbólicos, el adolescente con ERC y su constructo de calidad de vida crea su identidad y estructura de poder que establece intenciones y herramientas de acción para ocupar un lugar dentro de la sociedad, mediado por el contexto social, sus actores vinculados y aquellos mundos que desarrollan su capacidad de actuar.

En ese sentido, la situación de enfermedad de un adolescente con ERC permea aspectos sociales que influyen en el tránsito de su enfermedad y que genera límites en sus sentimientos y dificulta el acceso al entorno social, entre ellos: el empoderamiento de

las madres en el cuidado, el sentimiento de temor por la muerte, el cambio de los roles al interior de la dinámica familiar, barreras en la vida social (en el relacionamiento con amigos, familiares, entorno) y las oportunidades laborales, entre otras limitantes.

Igualmente, elementos como la imagen corporal, la sexualidad y la espiritualidad cobran importancia en el desarrollo social del adolescente.

En primera instancia, la imagen corporal resulta muy relevante en la adolescencia. La manera en la que una persona percibe, imagina, siente y actúa respecto a su propio cuerpo contemplan componentes perceptivos, subjetivos y conductuales. Aquí hay unas implicaciones cognitivas en cuanto a creencias sobre el cuerpo y experiencia corporal y otras implicaciones emocionales que tienen que ver con vivencias de placer-displacer, satisfacción o insatisfacción a través de lo corporal.

En cuanto a la sexualidad, se observa que las relaciones amorosas de los adolescentes se limitan por la enfermedad y, además, que las relaciones con otros varían según el género, por ejemplo: el hombre, acepta socialmente querer tener una relación amorosa indistintamente de la enfermedad, pero quizás, la mujer siente vergüenza por su apariencia física y considerará difícil lograr o mantener una relación amorosa; adicional, pensará que es imposible lograr tener una familia con hijos y esposo en medio de la enfermedad.

Otro elemento simbólico en el contexto cultural del adolescente es la espiritualidad. Para el adolescente, la enfermedad es una experiencia vital que despliega transformaciones en diversos aspectos: corporal, psíquico, emocional y social. Estas transformaciones, a su vez, requieren la constitución subjetiva de posibilidades de asimilación y de manejo para construir sentidos y significados del proceso de enfermedad. Así, en el adolescente con ERC, la espiritualidad no es un aspecto muy importante y representativo en su proceso de adaptación, pero para el núcleo familiar, dicho elemento se convierte en un apoyo fundamental.

Ahora bien, los elementos temporales se enuncian en una situación con el fin de conocer los límites de tiempos dentro de un momento específico, es decir, lo que ocurre

antes, durante y posterior a un evento estudiado, que demarca una transitoriedad de hechos que construyen un significado de vida.

En esta investigación, la temporalidad del adolescente con enfermedad renal crónica se enmarcó en aquellos hechos de la vida cotidiana que enfrenta el adolescente. Identificamos, por ejemplo, que lo más representativo han sido los cambios en las diferentes modalidades de tratamiento, ya que algunos pasan de la hemodiálisis a la diálisis peritoneal manual o automatizada y viceversa, lo cual genera modificaciones en la adaptación del dispositivo y en la dedicación de tiempo en el tratamiento. Además, las complicaciones asociadas a la enfermedad generalmente llevan al adolescente y a su familia a tomar la decisión de interrumpir la vida académica para dedicarse completamente a la recuperación del adolescente; por ende, hay una afectación al proyecto de vida futuro y el desarrollo social en el adolescente: todas aquellas actividades que realizaba antes de la enfermedad y que por causa de ella ya no realizan crean una brecha entre el antes versus después de la enfermedad.

Cabe mencionar que, en 2020, se presentó una pandemia por causa del virus Covid-19 y la población mundial fue obligada a permanecer en aislamiento. Para el caso de los adolescentes con enfermedad renal crónica, las medidas de protección aumentaron con el objetivo de evitar complicaciones que afectaran su estado salud; además, a pesar del aislamiento obligatorio, el tratamiento de estos adolescentes en las unidades renales no podía detenerse, lo que conllevó a definir roles y modificar rutinas en la vida diaria.

Por otro lado, los espacios también cobran relevancia en el análisis de una situación determinada; por ello, el contexto donde ocurren los sucesos de vida del adolescente permite la construcción de significados, conocimientos, toma de conciencia y el desarrollo interactivo con el entorno que lo rodea. Los espacios que más se destacan en la situación de calidad de vida del adolescente con ERC son: la institución hospitalaria, las unidades renales, las unidades de cuidados intensivos, el colegio y el hogar (donde está presente el adolescente el mayor tiempo).

11.1.3 Construcciones discursivas de los actores humanos individuales/colectivos y no humanos.

Cada uno de los actores humanos colectivos, como los profesores, la familia y los profesionales de la salud emitieron discursos que ayudaron a interpretar la calidad de vida del adolescente con enfermedad crónica renal, puesto que estas personas se preocupan por su adaptación, su reacción ante el diagnóstico, su vida cotidiana, la interrupción de la formación académica por los signos, síntomas, complicaciones generadas por la enfermedad y la modalidad de tratamiento, así mismo, los límites en las relaciones con amigos y el sufrimiento de los padres. No obstante, también admiran cómo, durante la racionalización de la enfermedad, el adolescente asume su autonomía y responsabilidad con relación al tratamiento y cuidado de su salud, se preocupa por sus cambios corporales y las actividades que hacen parte de su vida cotidiana.

Paralelamente, en los discursos representativos de los actores no humanos, encontramos que los adolescentes modifican su rol de vida, ajustado a la adherencia de su tratamiento y las complicaciones de la enfermedad; sin embargo, a medida que avanza el proceso de aceptación y adaptación de la enfermedad, emergen unos significados contruidos mediante las redes de interacción del adolescente con su mundo social.

En consecuencia, se generan expresiones y comportamientos relacionado con el juego, el dispositivo de tratamiento utilizado para la terapia, las expectativas frente a las diferentes opciones de tratamiento, los cambios en la alimentación, el tiempo de espera en la atención por parte del sistema de salud y el protocolo de trasplante para lograr dejar la rutina de tratamiento diario.

Por otra parte, la alimentación es uno de los hábitos más difíciles de controlar para el adolescente y la familia, debido al cambio en la dieta: de consumir comidas con alto contenido en grasas, como hamburguesas, perros calientes, pizzas, etc., pasan a alimentos bajos en grasas y sodio, con el fin de evitar complicaciones de salud, lo que los lleva a entrar en un conflicto emocional.

Por último, el trasplante es una opción de tratamiento que todos anhelan, pero cuando se enfrentan al proceso de protocolo y las gestiones administrativas del sistema de salud para obtenerlo, se dan cuenta de que es inalcanzable para muchos, o un intento fallido, o que algunos, al obtenerlo, presentan limitaciones de vida.

11.1.4 Discursos de debate y discursos relacionados

En el panorama de caracterización de la situación objeto de estudio, se presentan términos que construyen los significados de manera colectiva, pero que dentro de un campo o arena social, denotan relaciones discursivas de debate o negociación. Así, ante las fallas en la atención, los límites en las oportunidades de acceso a la atención, el trasplante renal como una opción de vida, la edad y el tipo de tratamiento asignado, los intereses nulos para realizar actividades del adolescente, la transformación rápida de vida del adolescente y la familia, el desarrollo de la autonomía versus la no maleficencia en el cuidado por parte de los profesionales de la salud y las oportunidades de intervención (integralidad de los grupos de apoyo) evidencian las situaciones comunes entre las interacciones de cada uno de los actores presentes en este hecho.

Tales discursos permiten entretrejer las relaciones diversas en un sistema complejo, para revelar aspectos emocionales, experiencias y cambios que ocurren cuando se padece una enfermedad renal, en aras de ofrecer medidas de solución e intervención en un micro, meso y macrosistema.

Por lo anterior, dentro del mundo narrativo, los individuos colectivos expresan que cuando se padece una enfermedad renal crónica a temprana edad, emergen sentimientos positivos de la enfermedad, definidos como todas aquellas situaciones de autonomía, responsabilidad, fortalecimiento familiar, entrega espiritual y cuidado de sí. Igualmente, ocurren hechos que alejan a los pares de la vida social; las amistades para compartir y recrear son “selectivas”, porque solo son aquellas que comparten actividades de ocio acordes al estado de salud.

También, se presentan modificaciones de los roles dentro de la dinámica familiar: la aceptación del diagnóstico en la ERC como punto de partida para generar medidas de

tratamiento, la sobreprotección de los padres por temor a que su hijo se pueda complicar y llegar a morir y el padre como figura de cuidado que asume el rol de proveedor.

11.2 El mundo social y la arena del adolescente con enfermedad renal crónica: una mirada de interacción

Las arenas sociales son espacios resultantes de la interacción dentro y entre los mundos sociales que se enfocan en una acción común, en este caso, el *Bienestar del adolescente con enfermedad renal crónica*, acción que marcó la pauta conjunta de un área de interés determinada. En ese sentido, en la arena social, permearon las interacciones de tres mundos: *el mundo individual*, *el mundo familiar*, y *el mundo de los sistemas de salud* (ver anexo 22). Asimismo, en la arena, hay actores presentes en todos los mundos y comparten un interés común, al igual que organizaciones claves que transversalizan los mundos en la arena.

En consideración con lo anterior, se inicia la descripción del *mundo individual*, denominado así porque evidencia los rasgos subjetivos del adolescente, la percepción de sí mismo y las características individuales extraídas de los discursos de cada uno de los actores que pertenecen en la situación y que permiten construir en el adolescente su identidad, autonomía, participación y adaptación en su proceso de enfermedad.

11.2.1 Mundo individual

En este *mundo individual* se destacan elementos¹² como el autoconcepto, la autonomía y toma de decisiones, la aceptación, negación y emociones ante el diagnóstico. Del mismo modo, elementos como la tecnología, la máquina de diálisis, las hospitalizaciones recurrentes y la interrupción de la vida académica marcan la

¹² Se entiende por *elemento* en el análisis situacional (AS): las características principales que se extraen de los datos y que ayudan a comprender e interpretar los hechos dinámicos y cambiantes en una situación particular.

participación del adolescente en su tratamiento y la reincorporación social a un entorno de vida cotidiano.

Para el adolescente con ERC, el *auto-concepto* resulta de gran importancia, dado que, basado en sus experiencias con los demás y en las atribuciones que hace de su propia conducta (169), define el concepto que tiene de sí mismo como un ser físico, social y espiritual (170). En su proceso de construcción individual, este tipo de paciente vive un desarrollo cognitivo y una capacidad de comprensión ante los cambios que transitan en su enfermedad desde lo individual hasta lo social, lo que conlleva a replantearse las percepciones de sí mismo y del mundo que lo rodea (171).

Por otra parte, el adolescente con ERC forja su personalidad para vincularse a la competencia social entre pares, que terminan influyendo en cómo se siente, cómo piensa, cómo aprende, cómo se valora, cómo se relaciona con los demás, cómo se comporta para alcanzar la confianza en sí mismo, cómo supera los obstáculos y alcanza las metas presentes y futuras. Además, durante el transcurso de la enfermedad, el adolescente suele cometer errores para con su salud y bienestar, pero también reflexiona ante el nuevo aprendizaje para persistir y superar las complicaciones generadas por su condición de enfermedad (172).

En definitiva, su autoconcepto incluye sentirse bien consigo mismo, sentirse bien con las personas que lo rodean y estar satisfecho con su modo de vida, su entorno y modos de comportamientos, que están estrechamente conectados con las relaciones interpersonales, las oportunidades laborales, su elección académica y la construcción de una vida de pareja y/o familiar. Así lo relatan en las siguientes narraciones:

Turquesa, por ejemplo, expresa que su hija tiene proyectos futuros: “[...] ella habla mucho de su futuro, que le gusta viajar, que quiere estudiar, que quiere trabajar, y esas cosas [...] Ella si quiere estudiar, es más, yo le digo ‘haz tus vueltas para que distraigas tu mente en algo’” (pad. 4).

Rubí, por su parte, señala que la enfermedad le trajo cambios en su personalidad y en su imagen corporal; esto la llevó a estar más tranquila y visionarse en su proyecto

de vida: “[...] mi cabello y mi personalidad, que antes yo era, bueno, ahora soy más calmadas que antes, antes era muy rebelde... me veo en un futuro con un trasplante, muy profesional, con mi familia, [...]con hijos, con mi familia, todos juntos” (adol. 2).

Asimismo, Diamante se visiona como una persona exitosa y sana: “[...] me veo curada, una persona exitosa cumpliendo todas mis metas y una niña normal, una niña totalmente curada, sin ninguna enfermedad” (adol.1).

En los relatos anteriores, observamos que el adolescente con enfermedad renal crónica construye su proyecto de vida y se visiona con un trasplante para mejorar su condición de salud, formar una familia, ser profesional y poder desempeñarse en un entorno laboral, donde pueda llevar una vida sin estar adherida a un dispositivo de acceso para diálisis. Notamos, entonces, que en esta etapa de adolescencia no se pierde el trazo de un futuro, a pesar de padecer una enfermedad crónica; no existen limitaciones para alcanzar sus objetivos, en tanto sigue siendo y se siente miembro de la sociedad, que tiene historia propia, que debe ser reconocida de forma integral, teniendo en cuenta las características individuales del adolescente y del entorno en el que se desenvuelve.

No obstante, hay ocasiones donde los entrevistados dejan de hablar del futuro con sus padres, para entrar en un constante cuestionamiento con la vida sobre su proceso de enfermedad. Así lo refleja Topacio en una de las conversaciones: “Últimamente la veo muy decaída, no quiere hablar de nada, está muy triste, como preguntándose por qué a ella, por qué todo esto. Está bastante baja de nota” (pad.3).

Sobre lo anterior, Lerch y Thane (173) sostienen que la búsqueda del sentido de la vida por parte del adolescente permite ampliar su capacidad analítica y crítica, bajo una identidad más extensa y una consolidación de sus valores, pensamiento y afecto. Así, el adolescente busca replantear acciones en doble sentido: por un lado, se constituye como un momento positivo de la vida que lo invita a cuestionarse sobre sí mismo (a) y sobre el mundo que lo (la) rodea; por otra parte, su continua exploración de nuevas alternativas de acción contribuye al cambio social en el entorno.

Del mismo modo, la *autonomía* desempeña un papel fundamental en el adolescente con enfermedad renal crónica, pues refleja el compromiso y la responsabilidad con su autocuidado. Si bien el adolescente no participa en las medidas de intervención clínica o modalidad de tratamiento, sí logra racionalizar la complejidad de su enfermedad asumiendo responsabilidades de cuidado que gestionan su recuperación y rehabilitación (174). Igualmente, en la construcción de su autoconcepto, el adolescente relaciona su deseo de individualización y distanciamiento frente a sus progenitores, con el objeto de desarrollar personalidades seguras y participativas dentro del núcleo familiar. Este postulado es sustentado por Immanuel Kant (175), quien argumenta que para ser seres autónomos, debemos entendernos a nosotros mismos y, en ese sentido, somos seres “racionales” que nos imponemos la responsabilidad de nuestras decisiones y la posibilidad de elegir.

Lo antes mencionado se evidencia en los siguientes testimonios. Diamante afirma que sus padres la dejan realizar algunas actividades por sí sola:

Me voy para donde mi abuela, me voy sola, que tengo que ir a la unidad a hacerme un estudio, un examen me voy sola y así [...] También, por ejemplo, yo sé que tengo que tomarme mi pastilla, que tengo que hacerme mi diálisis, o sea, todo, todo, como una rutina diaria. Si tengo que salir, salgo; si tengo que hacer algo de mi tratamiento, lo hago. Te cuento que me tengo que conectar a las ocho, entonces, a las ocho todavía no he llegado a la casa, estoy por allá con un primo, y llego a las diez. Entonces ya yo sé... que si yo me conecto tarde, me desocupo tarde, yo puedo, si yo quiero, una noche no me hago la diálisis, pero al día siguiente, me la tengo que hacer en el día, todo el día. Entonces, pa' que eso, entonces, yo mejor me la hago en la noche, que estoy durmiendo y no siento, a que estar en el día encerrada en el cuarto conectada en la máquina todo el día que no puedo hacer nada, entonces, ya eso yo lo tengo.... y el día que no me lo haga, mejor dicho, ese día me enfermo, ya me acostumbré que no puedo o dormir sin la máquina, conectada no puedo dormir, tiene que ser así (adol. 1).

Por su parte, Zafiro expresa que su hija va sola a la diálisis por medidas sanitarias, generadas a causa de la pandemia; solo la acompaña cuando la situación lo requiere: “Ella va sola, antes, yo la acompañaba, después empezó esta broma y no aceptan

acompañantes, pero anoche, yo estuve allá con ella, anoche a ella le tocó de noche, nos fuimos como a las cuatro treinta y la conectaron como a las seis hasta las once de la noche y estuvimos allá”. (pad. 2)

Estos testimonios dan cuenta de las responsabilidades que asume el adolescente para tratar su enfermedad; asistir a sus controles de tratamiento y trasladarse a sus consultas médicas son muestras de ello. En ese orden de ideas, podemos decir que a medida que progresa la enfermedad y se adapta a la modalidad de tratamiento, el adolescente con ERC asume los tratamientos como algo esencial para su “vida”, apropiación que es generada por un comportamiento introspectivo e inconsciente adquirido por la rutina diaria, lo cual lo conduce a tomar con naturalidad las modificaciones en la cotidianidad y asumir conductas de madurez.

Todo lo anteriormente descrito conlleva a un grado de participación en el autocuidado y un fortalecimiento de la independencia y equilibrio entre las condiciones de salud y el contexto del adolescente, lo que le permite potencializar un papel activo y autónomo como ciudadano en la toma de decisiones informadas y compartidas con los actores de la situación (personal sanitario, cuidador, paciente).

Sin embargo, dentro del proceso de enfermedad crónica que padece, se presentan grandes repercusiones que interfieren en el desarrollo físico y psicosocial, como la *dependencia versus la independencia*: los padres, en su afán de cuidar, sobreprotegen a sus hijos y como consecuencia, retrasan el desarrollo de su autonomía y la adaptación a nuevas etapas. Este hecho puede generar alteraciones en el estado de ánimo y en los límites para alcanzar un equilibrio de adaptación ante la enfermedad. Se observa que los padres restringen las salidas, las comidas o actividades que demanden mayor esfuerzo como el deporte y crean un régimen estricto de tratamiento e higiene; pero, por otro lado, son flexibles ante la responsabilidad académica, ya que no exigen la asistencia del adolescente a la escuela y, en ocasiones, se evidencia un bajo compromiso con la formación escolar.

Respecto a este tema, Diamante dice que:

[...] sí puedo salir sola, pero a mi mamá de pronto le da miedo, porque yo tengo una debilidad en las piernas; entonces, si me enredan los pies, me puedo caer. Ese es miedo que le da mi mamá que me caiga, me coja un carro [...] Por eso, mi mamá y mi papá, pues, no me dejan desplazarme así sola a parte lejos (adol. 1).

Ópalo (enfermera) también nos cuenta otra medida de sobreprotección: “[...] el encerramiento, es lo primordial [...] Ellos tratan de que no salgan mucho, ellos se cohíben de tantas cosas, y los papás también, con la sobreprotección”. (prof. Sal. 3)

Referente a la flexibilidad de actividades, Zafiro, una de las madres entrevistadas, expresa:

Las tareas las hace cuando le provoca, así, yo no la presiono a ella, [...] porque ajá, yo sé por lo menos que desde que ella se enfermó, todo le cambió, pues, y entonces, no me pongo así, pues con ella, no la estamos obligando a nada, la estamos dejando que ella haga lo que quiera, por eso no te digo que hace tareas, porque no las hace (pad.2).

Con la revisión de estos relatos, podemos concluir que los padres asumen conductas de miedo y sobreprotección con el adolescente; tratan de acompañarlos en sus rutinas diarias para crear seguridad. Asimismo, protegen a sus hijos de enfermedades agregadas debido a la vulnerabilidad fisiológica propia de la condición médica en la que se encuentran; por ello, generan un ambiente de higiene y medidas de protección como el aislamiento, el uso de elementos de protección como el tapaboca, el lavado de manos y la limpieza de los lugares.

Ahora bien, anteriormente se había mencionado que la etapa de la adolescencia se caracterizaba por cambios puberales causados por profundas transformaciones biológicas, psicológicas y sociales, muchas de ellas son generadoras de crisis, conflictos y contradicciones, consideradas como positivas. En ese sentido, dentro de los aspectos psicosociales de esta etapa de vida, están integradas una serie de características y comportamientos como búsqueda de sí mismo y de su identidad, necesidad de independencia, tendencia grupal, evolución del pensamiento concreto al abstracto, las

necesidades intelectuales. La evolución de dichas características psicosociales son el resultado de la interacción entre: (a) el desarrollo alcanzado en las etapas previas del ciclo vital, (b) factores biológicos inherentes a esta etapa (el desarrollo puberal y cerebral, propio de este periodo, fenómeno relacionado en cierta parte con los cambios hormonales de la pubertad) y (c) la influencia de múltiples determinantes sociales y culturales (66,69,70).

La tarea central en la etapa de la adolescencia es la exploración de la identidad (71). Dicha identidad no cambia significativamente de una situación a otra, pero sí hace a la persona diferente, tanto de su familia como de sus pares y del resto de los seres humanos. El logro de una identidad personal hacia fines de la adolescencia y comienzos de la adultez involucra varios aspectos: el conocimiento objetivo, la identidad sexual, la identidad vocacional, la aceptación de su propio cuerpo y de la propia personalidad; además, se procura que el joven defina una ideología personal (filosofía de vida), que incluya valores propios (identidad moral) (72). Este autoconocimiento no aparece como consecuencia inexorable del desarrollo, sino que es producto de una búsqueda activa.

Sin embargo, en el proceso de la enfermedad renal crónica, el adolescente construye su desarrollo individual, resultado de un cúmulo de emociones y sentimientos generados por su condición de salud, pues el proceso de enfermedad crónica está marcado por una red de hechos que se entretajan y crean significados de vida e incluso de la enfermedad. En ese sentido, los cambios fisiológicos del adolescente, el autoconcepto y la autonomía son el resultado del tránsito entre el diagnóstico, la negación y la aceptación a la condición médica, los cuales se describen desde diferentes contextos y situaciones.

Recibir un diagnóstico de enfermedad renal crónica provoca una alteración de la vida del adolescente y de las personas que lo rodean, genera un desequilibrio, puesto que deviene en exposición de vulnerabilidad y sufrimientos cuando se afecta algún miembro de la familia, en especial, los hijos (176).

Durante el inicio de la enfermedad, se presentan factores negativos que repercuten a nivel emocional en el adolescente y su familia; se alteran los estados comportamentales, cognitivos y emocionales de cada grupo y se enfrentan a sentimientos

de angustia, ansiedad, desconocimiento, dolor, pérdida, inseguridades e incluso cambios en las relaciones familiares (177,178).

Precisamente, los hallazgos de este estudio nos muestran que la noticia del diagnóstico de la enfermedad renal crónica generó confusiones, desconcierto, llantos, incertidumbres, incluso temores por lo que pueda pasar en un futuro. Los entrevistados lo definen como un proceso de muchos “*ires y venires*” que desaniman y obligan, tanto al adolescente como a su familia, a romper el esquema de vida cotidiana e iniciar de manera rápida una nueva rutina sobrellevando las complicaciones y cuidados que requiere esta condición de salud.

Lo anterior se sustenta con los siguientes relatos. Amatista expresa que, cuando hablaron con el papá que ella tenía que entrar a diálisis, porque estaba demasiado mal, tenían que hacerle una diálisis urgente porque..., para poder desintoxicar; fue fatal jefe!, eso fue, ¡imagínese, grave! Nosotros, pues, mi mundo se me acabó, se me vino encima” (p.1). Por su parte, Zafiro dice que “Estaba triste, estaba deprimida... nunca me esperaba eso, como ajá, que uno le digan tiene, o sea, tiene cáncer, ya uno siente que... te cambia la vida pues” (pad. 2). Para Topacio: “ha sido un proceso muy duro, de ires y venires, de clínica en clínica, de tratamiento en tratamiento, de hospitalización en hospitalización, cambio de catéter cada rato... uff! Esto es algo muy duro” (pad. 3).

Vemos, entonces, que, en esta situación determinada, los sentimientos que emergen en los padres son diferentes a los que surgen en el adolescente, pues el grupo inicial comprende de manera inmediata la gravedad de la enfermedad y proyecta el sufrimiento a sus hijos, ya sea por experiencias previas o por la incapacidad que esta puede ocasionar en el desarrollo de vida de quienes padecen la enfermedad.

Por el contrario, el adolescente asume una postura de evitación al diagnóstico y genera estrategias cognitivas o conductuales que le permitan escapar o evitar la consideración del problema en sí y las emociones negativas visibles en su contexto; es decir, en la fase inicial de la enfermedad, el adolescente no comprende lo que está ocurriendo, no entiende la magnitud y la gravedad de la enfermedad y mucho menos dimensiona los cambios de vida que debe enfrentar producto de las complicaciones

causadas por la enfermedad y la responsabilidad para con el tratamiento y su estado de salud. Así lo expresa Esmeralda: “Yo me siento normal, [...] yo no me he afectado, [...] yo lo he tomado normal” (adol. 3). Diamante afirma que...

[...] tomé muy, muy tranquilo, no me afectó tanto, la verdad no. Yo digo, de pronto, porque estaba pequeña y no me dio tan duro. Lo tomé normal y aún lo sigo tomando normal. Al principio, uno como que no entiende lo que pasa, [...] de pronto, mi mamá y mi papá sí un poquito, pero a mí no, yo, normal (adol. 1).

También, Amatista nos comenta que:

Al principio, fue, de pronto... ella no sabía, no había asimilado. Yo la veía como tan, ¡tan tranquila! Entonces, yo siento que, de pronto, ella no había asimilado lo que era en realidad lo que tenía, [...] pero en su momento, era como más difícil, ella no lo aceptó en su interior, porque como que no sabía [...] (pad. 1).

Asimismo, Ágata refiere que “Ellos no entienden la magnitud de su patología, nosotros tratamos de explicarle que de la diálisis dependía su vida y que debía cuidarse, pero al fin y al cabo son niños” (Prof.Sal.1).

Estos hallazgos descritos nos permiten ver cómo habitualmente, en el proceso de aceptación de una enfermedad crónica, se presentan diferentes momentos como: la contrariedad, resentimiento, impotencia, depresión, injusticia, temor, deseos de muerte de la persona enferma, ansiedad; sin embargo, se trabaja por la búsqueda de una mejor adaptación con la finalidad de afrontar los cambios que conlleva dicha condición médica (179,180). Adicionalmente, el hecho de padecer una enfermedad renal crónica en la adolescencia también trae consigo aspectos positivos en la vida, lo cual regula las experiencias negativas, estresantes o adversas en la vida del paciente, en pro de un afrontamiento adaptativo a la enfermedad mediante la regulación cognitiva, para pasar paulatinamente a un mayor control conductual de la situación. Para Kanstrup, Jordan y Kemani (181), el hecho de ser optimista y experimentar emociones positivas provee recursos para enfrentar exitosamente problemas de salud, motivando la realización de comportamientos más saludables entre ellas, como lo es: la alegría, el amor, la satisfacción y la esperanza (182). En línea con lo anterior, podemos afirmar que la

vivencia de emociones positivas por parte del adolescente y su familia se convierte en un factor de protección frente a la situación estresante o traumática que está experimentando; así, el adolescente adquiere la capacidad para recuperarse tras haber vivido uno o varios eventos estresantes, reasumiendo con éxito su actividad habitual, pese a las circunstancias adversas por las que han tenido que atravesar o por las que aún siguen viviendo (183).

Con relación a lo anterior, los adolescentes destacan lo positivo de su enfermedad: “Ahora tengo más, he conocido gente nueva, doctores que me apoyan, doctores que están pendiente de mí, y eso me gusta mucho” (adol.2). Cuarzo, por su parte, se refiere así: “¿Algo importante? bueno, yo creo que esto a mí me ha enseñado y fortalecido la relación con mamá [...] Y la parte espiritual ha sido fundamental, esa madurez y esa aceptación de la enfermedad” (adol.4).

Ahora bien, hasta aquí se ha mostrado un panorama en el mundo individual del adolescente, donde se han identificado aquellos eventos que han marcado la situación de enfermedad renal crónica y su calidad de vida, resaltando toda su construcción personal, participación, toma de decisiones y tránsito en el proceso de diagnóstico y aceptación de su enfermedad. Sin embargo, en el marco de las observaciones anteriormente mencionadas, existen sucesos en el adolescente con enfermedad renal que ocasionan una ruptura general de su esquema de vida cotidiana, lo que conlleva a una modificación de su rol para alcanzar la reincorporación social.

Particularmente, desde que se instaura la enfermedad en el adolescente, este deja de lado su medio habitual de relacionamiento, el colegio, los amigos, su familia, para entrar a un nuevo espacio: el hospital, las unidades renales y las unidades de cuidados intensivos; además, inicia un vínculo de relaciones personales con el personal de salud, médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, etc., sin omitir que también se presenta una ruptura entre la vida antes del diagnóstico y después del diagnóstico.

Sobre estos hechos, podemos destacar que antes del diagnóstico de enfermedad renal, el adolescente tenía una rutina de vida propia de su edad, por ejemplo: iba al colegio, compartía con sus amigos, realizaba actividades de ocio (jugar, montar bicicleta, ir a piscina o playa). Así lo expresa Rubí: “Antes no tenía tanto cuidado como tengo ahora.

[...] saltaba, jugaba [...] bastante cosa hacía y realizaba bastantes cosas” (a. 2). De igual forma, Zafiro comenta sobre su hija: “ella antes... de que le diera eso, era una niña normal, pues, hacía, deshacía, iba, venía así” (pad. 2). Topacio, por su lado, cuenta que “Ella era una niña que le gustaba jugar fútbol” (pad. 3).

Pero, cuando se brinda el diagnóstico, todo es diferente. El adolescente se limita a realizar diversas actividades cotidianas por su enfermedad. Adicionalmente, los entrevistados mencionan resalta los cambios en la recreación, asumir el compromiso de ingerir múltiples medicamentos farmacológicos en el día para evitar complicaciones, modificar su rutina de alimentación, aislarse por la inmunosupresión para evitar enfermedades agregadas y la lejanía de las amistades.

Las medicinas, eso fue como que lo que cambió más en su vida. Le cambió su modo de alimentarse, cambió su rutina, tiene que tomarse sus pastillas [...] también, de pronto, el cambio, el de que las amigas, eh... de pronto, la han apartado... porque no tienen la misma actividad de ir la discoteca, la rumba, el trago, porque ella sabe que no puede. Entonces, eso ha sido como que lo más difícil” (pad. 1).

Topacio también expresa su sentir en cuanto a transformaciones en su vida: “Eso ha cambiado mucho, pues, como le digo, en el manejo que ya tiene tres días que tiene que estar, a toda hora al lado de una máquina, haciéndose sus tratamientos, eso quita tiempo” (pad. 3).

Sumado a lo anterior, dentro del mundo individual del adolescente, ocurre un distanciamiento total con las actividades académicas provocado por las complicaciones, síntomas, modalidad de tratamiento y hospitalizaciones recurrentes. Así se refleja en una de las conversaciones: “Uuufffffff!, ella duró cuando le diagnosticaron eso, ella duró seis meses hospitalizada. Después de esos seis meses, recayó bastante, como cuatro veces, entró a UCI como seis veces” (pad.1)

Para la mayoría de los adolescentes, la institución educativa es el espacio ideal para compartir con sus amigos, un entorno donde se pueden relacionar con personas de su misma edad y compartir sus pensamientos e ideales. No obstante, cuando se padece

la enfermedad crónica renal, son obligados a interrumpir inicialmente su vida académica, para dedicarse de modo completo al tratamiento y recuperación de su enfermedad. En línea con ello, Diamante refiere que:

Antes, pues, estaba en el colegio e iba todos los días, pero siempre perdía más tiempo yendo al colegio, porque asistía un día sí, dos días no, o porque me hospitalizaban, por cosas así. Desde que me enfermé, [...] siempre se me hace complicado desplazarme a las partes, porque tengo cita médica, tengo que ir a la unidad renal a hacerme exámenes, que tengo que ir hacerme un estudio (adol. 1).

Desde este panorama, el colegio, como organización, es entendido como un espacio de interacción que contribuye a la formación ciudadana, posibilita la transformación de las relaciones y la participación en la comunidad del estudiante y la institucionalidad haciendo evidente el papel de la escuela como pequeña sociedad, donde se presentan diversas oportunidades para el aprendizaje y la práctica de la vida ciudadana y social (184).

De ahí que la escuela actúe como un movilizador social y transformador cultural que genera, en el adolescente, un interés de formación acorde con su realidad de salud, para superar las dificultades de educación que se presentan a causa del padecimiento de una enfermedad renal (185,186), en otras palabras, los estudiantes de hoy se educan en espacios distintos al aula de clase, con el uso constante de redes sociales y medios de masivos de comunicación.

Las estrategias adoptadas por los colegios para brindar educación a este tipo de pacientes son muy buenos ejemplos. Así lo expresa Diamante:

El colegio decidió, pues, ponérmelo desde la casa, cualquier cosa que me toca ir al colegio, pues, me desplazo uno o dos días [...] Siempre fue fácil, porque siempre tienes todo ahí, las herramientas te las mandan, te mandan tus talleres, tus clases, el profesor te habla, así cuando hay examen y alguna cosa así, es que voy allá, a entregar un trabajo o algo así” (adol. 1).

A manera de conclusión, podemos señalar que el mundo individual del adolescente con enfermedad renal crónica está mediado por la percepción que este tiene

de sí mismo, para alcanzar un estado de salud óptimo, que le permita mantener la autoconfianza y vincularse al contexto social de modo que su participación en la toma de decisiones para su autocuidado le provee un grado de responsabilidad con sentido racional para cuidar de sí.

Por otro lado, al padecer una enfermedad renal, el adolescente se enfrenta a una montaña rusa de emociones que lo llevan a transitar entre el diagnóstico y su adaptación a la condición de salud para vincularse de manera activa al mundo social, superando las limitaciones a la vida cotidiana que trae la enfermedad, como es la interrupción a la academia, las hospitalizaciones frecuentes, los sentimientos de miedo, incertidumbre, frustraciones que emergen al atravesar por una enfermedad crónica, donde el adolescente en esta era de digitalización se refugia en la tecnología como un medio de distracción que no requiere compartir con amigos y que promulga la interactividad con el personal y logra la adherencia al tratamiento.

Así, el mundo individual del adolescente logra interconectarse con elementos de su entorno que impregnan las relaciones intersubjetivas con su mundo social, sin despojarse de su hogar ni restringirse en la construcción de un mundo futuro que le posibilite la reincorporación a la sociedad. Respecto a ello, Montero (187) plantea que la vinculación del adolescente en campos participativos sociales se entiende como un “proceso organizado, colectivo, libre, e incluyente, en el cual hay una variedad de actores, de actividades y de grados de compromiso, que está orientado por valores y objetivos compartidos, en cuya consecución se producen transformaciones comunitarias e individuales”.

En el mundo individual del adolescente con enfermedad renal crónica y su integración en una arena social, se combinan los intereses compartidos y el compromiso entre cada uno de los actores, de modo que se redistribuyen las funciones de integralidad y cuidado del proceso salud-enfermedad. Asimismo, en este mundo, se vislumbra un panorama ligado con los procesos de transformación sociopolítica en formas de organización social, es por ello que los sistemas de salud ofrecen soporte a este adolescente, a través de políticas públicas e implementación de programas de promoción de salud y prevención de enfermedad que brindan acceso a los servicios y amplían las oportunidades de tratamiento; gracias a ello, puede existir una relación en el proceso

salud-enfermedad-atención-cuidado, que integra al adolescente en espacio de construcción ciudadana que, por ende, reivindique su condición como un sujeto de derechos; de este modo, el sistema de salud asume una concepción de derecho social, derecho humano y responsabilidad del Estado en la provisión de los bienes públicos en respuesta a los principios de universalidad y equidad.

11.2.2. Mundo familiar

Dentro del proceso de enfermedad renal en el adolescente, existen sectores y actores compartidos que construyen significados y profundizan experiencias originadas de la condición de salud. Es así como, en el análisis de los hallazgos que rodean los significados de calidad de vida en un adolescente, la familia se constituye como el grupo humano primario; distingue de otros por los lazos de consanguineidad, donde la familia se reúne en un determinado espacio-tiempo, en el que, por medio de interacciones e intercambios psicoafectivos, cumplen con una tarea (188).

Socialmente, la familia está regida por un sistema de interacciones. Se configura una determinada estructura de relaciones a partir de la cohesión, las alianzas y la dirección de la comunicación. Además, presenta una diferenciación entre sus miembros con respecto a los roles y tareas específicas que desempeñan y que permiten la identificación de liderazgos con distintas características y estilos (189). En otras palabras, clásicamente, el núcleo familiar soporta una configuración de orden social que vincula dimensiones afectivas, emocionales, diversas y profundas que entrelazan una obligatoriedad legal, moral y económica que se impone en la sociedad.

Sin embargo, las familias actuales transitan por un espacio de profundas transformaciones, que se observan en los diversos tipos de reconfiguraciones o diversificación en los modelos de familia e impactan a nivel social e individual. En este sentido, las familias posnucleares¹³ son el reflejo mismo de los cambios sociales propios de la posmodernidad, como la desinstitucionalización de la familia, la legitimidad e ilegitimidad familiar: el divorcio, la fertilización asistida, los cambios en las

¹³ Se denomina *familias posnucleares o familiar con nuevas configuraciones* a aquellas familias constituidas por uniones no matrimoniales, parejas sin descendencia, familias combinadas o reconstituidas, monoparentales, homoparentales, aquellas que recurren a la reproducción asistida y a la adopción (174).

representaciones sociales como la diversidad sexual, el género y la paternidad e incluso, el rol de la mujer en la familia y en la sociedad (190).

No obstante, a pesar de todos estos argumentos y cambios sociales, los miembros de las familias se adhieren a valores que pertenecen a una sociedad diferente, donde los límites entre lo extrafamiliar y lo familiar estarían claramente definidos.

En este trabajo, el *mundo familiar*, se define como ese grupo integrado por miembros de un núcleo familiar que desempeña tareas y funciones al interior de este, a modo cognoscitivo y afectivo que encierra aquellos aspectos emocionales y sensitivos que identifican a la familia.

Este *mundo familiar* del adolescente con enfermedad renal crónica integra a los principales protagonistas del cuidado del adolescente, sus tareas, cambios de roles, sentimientos, temores, redes de apoyo, que ayudan a los procesos; aún más, cuando la enfermedad se presenta en etapas tempranas de la vida, al igual, que la perspectiva socioeconómica que dinamiza el rol familiar y la estabilidad que cohabita en un estado. En este entorno cercano del adolescente, existen pautas de interacción que constituyen su estructura familiar, que, a su vez, rigen las funciones de la familia mediadas por las conductas y las tareas esenciales desempeñadas por sus miembros (191).

En este contexto, generalmente es la madre quien asume la figura de cuidadora principal; modifica sus roles de cuidado centrando la atención en el hijo enfermo. Además, se ven obligadas a dejar de trabajar, a aumentar la demanda de cuidado y a proteger el ambiente y/o higiene del hogar. Así lo muestra Jaspe en el siguiente testimonio:

[...] las mamás muy empoderadas del cuidado del niño, ellas son muy cuidadosas, están pendiente de la desinfección, están pendiente de sus emociones, la mayoría de las madres, [...] nos ayudaban al cuidado, pero casi siempre eran madres tranquilas, pero muy, muy cuidadosas [...] (prof.sal.2)

Lo anterior es soportado por investigaciones (192-194) como la de Carrillo V y Col. (193) sobre la sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer. Plantean que el cuidador, además de sobrellevar el diagnóstico, el estado de ánimo de su familiar, la incertidumbre de la enfermedad y atender otras necesidades de cuidado; debe preocuparse por sus propios conflictos: sean emocionales, abandonar o postergar sus

actividades laborales y sociales, problemas económicos o el descuido de su propia salud (195,196), lo que modifica su dinámica de vida cotidiana.

Ahora bien, desde los inicios de la humanidad, ha existido una relación inseparable entre el vínculo femenino y la persona enferma, en riesgo o en dependencia sin importar los límites geográficos e históricos. Lo anterior se observa en el *mundo familiar* del adolescente: la madre es el actor principal de la situación y es la figura empoderada del cuidado, cuyo fenómeno favorece a un imaginario colectivo, donde la madre, en su figura de protección, asume un papel excesivo de “celos” para el cuidado de sus hijos, tomado como una medida de sobreprotección que aumenta la demanda de cuidado y crea barreras en el adolescente impidiendo que este se relacione con su mundo externo.

Respecto a esto, Van (197) indica que los padres sobreprotectores desean tomar el control en la vida de sus hijos, con el fin de protegerlos de acontecimientos que se muestren peligrosos, lo que los lleva a mostrar un excesivo cuidado, donde terminan por desarrollar una dependencia hacia ellos. Entonces, los padres consideran que nadie más podrá ejercer el rol de cuidado como ellos y esto provoca una adaptación ineficaz, por roles rígidos de cuidado y reglas familiares que limitan la expresión emocional; a su vez, esto se convierte en un factor detonante que genera influencias negativas y perturbadoras en el estado afectivo y cotidiano del adolescente.

Sin embargo, no podemos olvidar que este proceso de desequilibrio es común en las familias de adolescentes con enfermedad crónica, por ende, aquí el apoyo psicológico a modo individual, familiar y grupal permiten aflorar resultados satisfactorios de modo afectivo, disciplinario, de tratamiento y de fácil reincorporación al entorno cotidiano.

En esta misma línea, es importante distinguir entre el cuidado domiciliario y el cuidado profesional. En efecto, para esta situación¹⁴, haremos hincapié en el cuidado domiciliario, en el que la labor del enfermo es asumida mayoritariamente por la mujer, específicamente aquella que mantiene un vínculo directo con la persona enferma, en este caso, con el adolescente con enfermedad renal crónica. La madre, como figura principal de cuidado, asume una posición altruista, silenciosa, solidaria y constante para comprender y aprender el cuidado sanitario en pro de la salud de su hijo; a esto, se le

¹⁴ Situación del adolescente con Enfermedad renal crónica, analizado en una arena social a la luz de los postulados de Adele Clarke.

suman los valores integrados como propios de una relación de cuidado que surgen dentro de un vínculo de entrega que se expresa con una mayor calidad afectiva, frente a un cuidado práctico y de abastecimiento, suministro y gestión ofrecido por los hombres (padre). Así se refleja en la historia de Turquesa: “Bueno, mi esposo desde que [...] empezaron a hacer las diálisis, él la acompaña, está muy pendiente, que para los trámites de trasplante, él hace todas las vueltas de la EPS, usted sabe que eso es un proceso” (pad.4).

En ese sentido, para D’ Argemir y Chirinos (198). el cuidado ofrecido por los hombres se desarrolla en función de sus actitudes de (a) gestión, de (b) compañerismo y responsabilidad, de (c) eficacia y de cuidado. Además, existen discrepancias entre las características no homogéneas y dinámicas de los hombres cuidadores que los llevan a aprender nuevas actividades que incorporan en la cotidianidad del cuidado, lo cual, redefine el concepto de género y parentesco.

En la discusión con el cuidado por parte de los padres, ocurre una fragmentación afectiva del cuidado: la decisión de cuidado principal es asumida por la madre; no obstante, en el núcleo familiar del adolescente, ocurre un seudorreparto de tareas, que modifican las facetas del cuidado, lo que trae como consecuencia una sensación de alivio momentánea a la carga de cuidado asociada con otras que no pueden ser realizadas por la madre, como, por ejemplo: “dejar de trabajar”.

Así se refiere Zafiro a este tema: “[...] porque por lo menos, no puedo hacer nada, tenía un trabajo lo dejé por ella, así pues, no podemos llevar, por decirlo así, ni una vida tranquila, ni normal” (pad.2). Por su parte, Topacio cuenta que: “Desde que comenzamos fue el cambio en nosotros, pues yo dejé mi trabajo para dedicarme a ella. [...] Muy pendiente de sus cambios, cómo está, que si algo le duele, que si tiene fiebre, que si esto, y así todo lo que concierne estar pendiente de ella” (pad.3).

Otro aspecto importante son las emociones que se dan durante la condición médica que se vive, ya que, al presentar, una enfermedad renal crónica en la etapa de la adolescencia se provoca cambios significativos en la dinámica familiar, que afectan el bienestar y la calidad de vida de cada uno de los miembros de ella. Es así como el miedo a la muerte, el sufrimiento por el dolor físico y el duelo por lo perdido, ocasionado por

separarse de las actividades cotidianas de la vida, generan una gran carga emocional en la madre y padre del adolescente.

Para Beltrán (199), un enfermo crónico lleva una vida repleta de momentos intensos que transitan durante el curso de la enfermedad, por ejemplo, el dolor, los síntomas físicos, la dependencia, los fracasos en el tratamiento e incluso la enfermedad misma y la muerte provocan emociones fuertes en los individuos. Todo esto lleva, en un intento por preservar la integridad, a una deficiente aceptación y, en ocasiones, rechazo hacia esta experiencia.

Lo anterior se observa con los siguientes testimonios:

Yo me sentí muy triste y en la casa también, uno a veces llora, porque.... no sé si es miedo, si es angustia, si es incertidumbre, porque uno no sabe qué pueda pasar. [...] Uno no se imagina que nunca va a pasar con un hijo una situación de estas, y pensar que en cualquier momento él no puede estar aquí (pad. 5).

Zafiro también nos cuenta que: “[...] pasan cosas y que hemos visto cosas, pues por lo menos compañeros que hemos visto, conocido allá, y ya ahorita no están [...]” (pad.2).

Ante tales emociones, el adolescente y su familia adoptan estrategias de afrontamiento para superar los sentimientos negativos presentes. Esto requiere que el adolescente y su familia sean capaces de desempeñarse de manera adaptativa a las transformaciones de la vida cotidiana. Cabe destacar que el apoyo del equipo de salud y el soporte por parte del personal de psicología y trabajo social ayudan a la racionalización de la enfermedad; es decir, provocan una acomodación adaptativa para ausentar los trastornos psicológicos, la disminución de los sentimientos negativos y el aumento de los positivos que aporten a un funcionamiento adecuado y a la satisfacción y bienestar con relación a las dimensiones del ser humano (social, individual, cultural, etc.).

Respecto a este punto, Turquesa sostiene que: “[...] en la unidad renal, los psicólogos le han ayudado mucho a ella, hablan con ella, le dicen que ella puede llevar su vida normal, que eso no tiene por qué afectarla, y ella lo ha asimilado bien [...]” (pad.4).

Ambar, por su parte, afirman lo siguiente: “Pero así que yo vea que el esté como deprimido o muy triste, no; yo a veces hablo con la sicóloga y ella habla con él, le dice

que esto no interrumpe la vida, que él puede llevar una vida como cualquier personal, compartir con niños de edad y él entiende eso y se le pasa” (pad..5).

En definitiva, la familia y el adolescente adoptan procesos que tienen la función de modificar, atenuar, fortalecer y, en su caso, transformar tanto la experiencia subjetiva como la expresión exterior de cualquier emoción, positiva o negativa (200-202). Y es ahí donde la espiritualidad y las redes de apoyo ofrecen las estrategias para alterar el problema que causan las emociones.

Para Lazarus y Folkman (203), existen entre seis y nueve factores de afrontamiento diferentes: tres que están claramente centrados en el problema, la precaución, la acción instrumental y la negociación; cuatro, centrados en la emoción, el escapismo, la minimización, la autoculpabilización y la búsqueda de significado y uno, en la búsqueda de apoyo social. Este último incluye dimensiones para el uso de apoyo emocional, el apoyo social, la reinterpretación positiva, el humor, la autodistracción, la autoinculpación, la desconexión conductual, el desahogo, la negación, la aceptación y la religión (204).

Lo anterior es una descripción que da cuenta de cómo la familia del adolescente se refugia en redes de apoyo y en su espiritualidad para lograr expresar de manera positiva los sentimientos generados por la enfermedad. Así lo manifiesta Turquesa: “Yo he buscado los caminos de Dios, porque él es el único que nos puede ayudar a enfrentar todo esto. Mi hermana e incluso mi esposo hemos empezado a asistir a la iglesia, como para tener esa fortaleza y poder ayudarla a ella” (pad.4).

En efecto, la espiritualidad ampara a la familia del adolescente a buscar sentido y significado en los momentos difíciles que se presentan en el tránsito de la enfermedad renal crónica; además, proporciona control personal, un confort emocional y un equilibrio físico y mental que permite transformar la experiencia de vida.

Respecto al tema, Sánchez (205) plantea que se debe profundizar en este conocimiento subjetivo y ver la espiritualidad de manera amplia, se hace evidente que, dentro de la experiencia de vivir en situaciones de enfermedad, además de las grandes dificultades, existen espacios de crecimiento, a través de redimensionar la vida y de ayudar a otros.

Así se evidencia en los testimonios, para Ópalo: “los padres sí, cambian su parte religiosa, siento que se apegan más a Dios, entonces empiezan a ir, si antes no iban, entonces empieza a ir a la iglesia como para buscar como descanso en Dios, un alivio, una voz de aliento, en la parte espiritual” (Prof.sal3).

En esta misma línea, podemos mencionar que el adolescente, a diferencia de sus padres, no se aferra a su parte espiritual, dado que la persona enferma puede desesperar o trascender con su experiencia, aceptar la ayuda o rechazarla y vivir en armonía interna, a pesar de su malestar físico, aunque su pronóstico sea bueno; en otras palabras: el adolescente con ERC no distingue la espiritualidad como un significado o soporte que le provea un afrontamiento positivo hacia la enfermedad.

Así lo refiere Ópalo: “los adolescentes no, no se modifica mucho, pero en los padres si, y en esos pacientes que son adultos sí se modifica, están más apegados a la Iglesia, van a misa, pero los adolescentes no mucho” (prof. Sal 3).

Lo anterior se relaciona con las características de desarrollo propias de la etapa de la adolescencia, las cuales configuran un proceso variable en cuanto al crecimiento, desarrollo biológico, psicológico y social, pues, para el adolescente, la tarea central es la aceptación del propio cuerpo, de su propia personalidad, identidad sexual e identidad vocacional. Y este autoconocimiento es el resultado de un proceso activo de búsqueda consigo mismo, que fortalece sus potencialidades como individuo y exonera barreras ante las limitaciones, es por ello que el adolescente experimenta diferentes conductas para alcanzar su identidad y respetar la imagen familiar. Ahora bien, cuando el adolescente logra su armonía interior e identidad personal, entonces, establece una ideología política y una vocación religiosa (206,207).

Como instancia final, el *mundo familiar* del adolescente inmerso en una arena social provee una fuente de recursos afectivos, psicológicos y materiales que constituyen una red dinámica de situaciones que ocurren en el interior de los hogares, pero así mismo, hay situaciones externas que desequilibran la dinámica en la familia como la presencia de demandas de cuidado extremas, las emociones (temor, duelo) y sufrimiento generado por la enfermedad, las crisis económicas y las barreras sociales presentes en el sistema de salud que transforman las condiciones de vida del sistema familiar.

En particular, en un contexto de enfermedad, las redes de apoyo y el soporte espiritual ayudan a la familia a evitar alteraciones en su salud; esto se convierte en un factor de protección sanitaria, que lleva a superar la adversidad generada por la enfermedad renal crónica, potenciando la capacidad de pensar, de control emocional y de resolución a los problemas presentados en la gestión del tratamiento, lo que conlleva a desarrollar confianza, intercambiar sentimientos de forma positiva en grupos de interés y aumentar la autonomía en cada uno de los protagonistas del núcleo familiar, a fin de contribuir a la cohesión constitutiva de soporte en la situación de enfermedad del adolescente.

11.2.3 Mundo de los sistemas de salud

En Colombia, el sistema de salud es regulado por el Ministerio de la Salud y Protección social, mediante la implementación del sistema general de seguridad social en salud (SGSSS), reglamentado por la Ley 100 de 1993 (168).

No obstante, durante varias décadas, han existido transformaciones en los sistemas de salud, en aras de construir sistemas crecientemente resilientes que ofrezcan soluciones óptimas y acertadas en la atención de enfermedades crónicas. Así lo define la Organización Panamericana de la salud (208) , quien asegura que la finalidad central del sistema de salud es contar con los equipos y protocolos de cuidado continuo y de alta calidad para ofrecer servicios oportunos, frente a una atención contemporánea que requiere transformaciones tanto epistemológicas, como operativas y éticas.

Lo anterior será esbozado en el *mundo de los sistemas de salud* del adolescente con enfermedad renal crónica. Este mundo es definido así, porque muestra la familiaridad y cercanía del sistema sanitario ante la recuperación y tratamiento de la enfermedad renal crónica en el adolescente; acá se describe la concepción macro-contextual y política que rodea cada una de las intervenciones y episodios que enfrentan los adolescentes, su familia e incluso el personal de la salud durante el curso de la enfermedad.

En el *mundo de los sistemas de salud*, se vinculan elementos como las políticas que rigen a las instituciones clínicas y controlan el tratamiento, al igual que el principio de oportunidad al tratamiento y el acceso a los servicios de salud. Sin embargo, los mecanismos de atención médica, como la sintomatología y complicaciones de la ERC, el

dispositivo de tratamiento y la atención ofrecida por el equipo de salud, se convierten en elementos que rodean el tránsito de la enfermedad y que proveen espacios sólidos, coherentes y efectivos ante la demanda poblacional, donde las instituciones hospitalarias, las unidades renales y las unidades de trasplantes son los espacios más frecuentes para el adolescente ante su condición médica.

En ese sentido, la Constitución Política de 1991 (209) establece que la salud es esencial para el estado colombiano y garantiza a todos sus ciudadanos el derecho fundamental a la vida y a su protección¹⁵, esto es, gozar de un estado físico, mental, emocional y social que le permita a cada uno desarrollar sus potencialidades, en bien de sí mismo, de su familia y de las colectividades.

Así, el fondo colombiano de Enfermedades de Alto Costo (CAC) (210), señala a la enfermedad renal crónica como una enfermedad catastrófica, la cual permea en un sistema autogestionado que se vincula en un modelo de abordaje que incluye la identificación patológica, el tratamiento específico y diversos ámbitos de prestación que neutralizan la práctica clínica.

Todo lo anterior, lleva a mencionar que, en la arena del adolescente con ERC, el *acceso a los servicios de salud* y las *oportunidades al tratamiento* brindan una protección integral y de bienestar ante la atención en salud en términos de educación, información, fomento de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, en conformidad con los principios de calidad, eficiencia y oportunidad declarados en la Ley.

Así lo expresan Amatista y Rubí, respectivamente, en los siguientes testimonios:

[...] Fui a una cita en la EPS y el médico, cuando me tocó la cita... dice: te voy a dar aquí una orden para que vayas inmediatamente a la urgencia de Salud Total, y allá entregas la orden [...] Pero, ¡enseguida!, mi mamá me dijo vamos aquí a la Cartagena del Mar [...] y... te atienden más rápido [...] Ya el doctor llegó, llegó el especialista, ¡bueno! vamos a dejarla hospitalizada [...] (Pad. 1).

¹⁵ En la constitución política de 1991 se señala que “ ... el derecho a la vida, no solo implica para su titular el hallarse protegido contra cualquier tipo de injusticia, sea esta índole particular o institucional, sino además tener la posibilidad de poseer todos aquellos medios sociales y económicos que le permitan a la persona vivir conforme a su propia dignidad” , Sentencia T-102 de 1993

Rubí relata el diagnóstico de esta manera: “Eso me atacó de repente, mi mamá me vio que estaba muy hinchada, me llevaron a dos médicos primero, me dijeron que yo tenía síndrome nefrótico con insuficiencia renal crónica y una... poli.... no sé, [...] porque yo tenía algo en los riñones [...]” (Adol 2).

Estos testimonios nos llevan a observar que una vez se presentan los síntomas de la enfermedad, los padres acuden al servicio de salud, para esclarecer la causa de ellos. Además, los padres ven en la atención institucional una oportunidad de recuperación, seguimiento y control de los adolescentes con la atención médica.

Sin embargo, dentro del sistema de salud, no siempre se presta un servicio oportuno, en lo que respecta a la identificación del diagnóstico, dado que los síntomas y signos relacionados con la ERC pueden confundirse con otras enfermedades y esto genera retrasos en el inicio del tratamiento. Del mismo modo, al interior del sistema de salud, por parte de las EPS, se presentan demoras en la asignación de citas, lo que dilata el acceso a los servicios y, en consecuencia, se produce una demora en el diagnóstico y tratamiento.

Con relación a lo anterior, Amatista narra su experiencia: “[...] le cogí la cita con el médico general de Salud Total, [...] desde el momento que le cogí la cita al momento que la atendieron, [...] pasaron muchos días [...]” (pad.1).

Por su parte, Zafiro relata lo siguiente: “[...] la llevé a varios médicos y me decían que era anemia y cosas así, [...] pero no me decían nada que era algo de los riñones, yo le daba sus vitaminas y ya... incluso, hasta había pensado que había metido la pata, si porque aja! a ella le cambio el cuerpo de una manera” (pad.2).

También es preciso mencionar que, dentro del sistema de salud se evidencian barreras o brechas sectoriales para acceder al tratamiento y a los servicios ofrecidos por las EPS, relacionado a las interconsultas, medios diagnósticos y atención por parte de medicina especializada (nefrología).

Esta brecha sectorial se da por el funcionamiento de la atención en instituciones privadas versus instituciones públicas, dado que en las primeras, con régimen especial y póliza de servicio como medicina prepagada, la atención suele ser eficiente en cuanto a tiempo y no presentan demoras entre la atención, admisión, tratamientos y

procedimientos relacionados con el diagnóstico, ya que el paquete de servicio ofrecido amplía la cobertura de procedimientos a los cuales el usuario tiene acceso.

Por el contrario, en el sistema público, los trámites pueden ser “tortuosos”, porque cada procedimiento, atención especializada, interconsulta o insumo que se requiera debe ser autorizado por la EPS y ese procedimiento se dilata en el tiempo muchas veces, lo que colapsa los servicios de salud por esperas de respuestas administrativas o, incluso, por falta de contratación de los especialistas en las IPS. Todo esto trae como consecuencia que se den complicaciones de la enfermedad en los adolescentes.

Así lo refieren los siguientes testimonios:

Jaspe: “[...] La atención en las clínicas privadas es rápido, es muy rápido el trámite, es cuestión que el paciente ingrese a urgencias, pida autorización y ya, muy rápido [...] Nunca vi impases, todos eran Colsanitas, prepagadas [...]” (voz 6).

Ópalo: Del otro lado de la moneda, en las públicas o las subsidiadas, acá lo mínimo se autoriza, [...] pequeñas cosas como requerir a un nefrólogo para un medio de contraste hacen que el sistema se sature, [...] las contrataciones demoran el servicio por las IPS [...] No cuentan con los especialistas, entonces, mientras contratan o remiten de la IPS la interconsulta a la unidad renal pasa mucho tiempo y, además, que deben responder por urgencia, ejemplo: urgencias dialíticas, las demás se van retrasando... (voz 3).

Ahora bien, otro aspecto importante por destacar son las *oportunidades sanitarias al tratamiento*, puesto que brindan, a la familia y al adolescente, un estado de tranquilidad y equilibrio físico y emocional, lo cual permite brindar un espacio adaptativo para el adolescente, donde este pueda realizar sus actividades cotidianas. Es así como los *dispositivos de tratamiento ofrecidos* por el personal médico se convierten en un aspecto importante para lograr un estado de confort y bienestar que mejore las condiciones de vida del adolescente, y por tanto, las de su familia.

Esto refiere Diamante sobre el asunto: “La jefe me dijo: ‘bueno, si ustedes quieren, nosotros le damos la máquina’ [...] Y ellos me trajeron la máquina, tengo la maquina aquí al lado mío, yo todos los días me conecto en las noches, la llevo 4 años ahí, y todos los días me conecto” (adol 1).

También, Topacio comenta que “[...] contamos con suerte que las hemodiálisis son en el horario de 4:00 u 8:30 de la noche, así que no interfiere en las horas del colegio, eh [...]” (pad.3).

Los testimonios anteriores nos permiten comprender que adquirir una máquina cicladora¹⁶ para realizar la diálisis peritoneal automatizada en el hogar ofrece ventajas al adolescente como dejar de ir a la unidad renal para realizar la diálisis de forma manual o la hemodiálisis, estas terapias demandan largas jornadas de tiempo en la unidad renal y por lo tanto, interfieren en la realización de otras actividades de la vida diaria. Asimismo, esta modalidad de tratamiento automatizada le ofrece al adolescente reincorporarse con mayor facilidad al entorno social, porque él establece sus horarios de recambio y realiza la terapia en la comodidad de su hogar. En este sentido, este dispositivo de tratamiento un elemento no humano resulta esencial para la vida del adolescente.

No obstante, esta oportunidad no es ofrecida a todos los adolescentes con la condición de enfermedad renal crónica, dado que acceder al dispositivo requiere de un compromiso por parte del cuidador principal, quien es el encargado de entrenarse para llevar a cabo la instalación y los recambios diarios de la máquina. Ese mismo compromiso debe ser adquirido por el adolescente, a través de la disciplina y las buenas prácticas de autocuidado para su recuperación. Todo esto se realiza con el apoyo de los profesionales de la salud en especial, por los profesionales de enfermería, trabajo social y psicología, quienes preparan a la familia y al adolescente a racionalizar la enfermedad y superar aquellas adversidades sociales que se presenten, en aras de lograr un estado de bienestar.

Anudado a lo anterior, vemos que las unidades renales, en pro de fortalecer las *oportunidades de tratamiento*, ofrecen alternativas de servicio para que el adolescente goce de actividades de ocio y recreación, manteniendo siempre la adherencia al tratamiento. Esto lo apoya Ópalo cuando relata que “[...] existe un programa que se llama ‘diálisis en vacaciones’ y, entonces, con mucha anticipación, se trata de comunicarse con otra unidad en la ciudad donde ellos van a estar y entonces, se cuadra bien y entonces ya ellos, van [...]” (prof.sal 3). Este tipo de alternativas y apoyo institucional hace que

¹⁶ Dispositivo que permite llenar y vaciar el abdomen de tres a cinco veces durante la noche para realizar los intercambios de líquido.

aumenten las posibilidades que tienen los usuarios para obtener los servicios que se requieren sin que se presenten retrasos que pongan en riesgo su vida o su salud.

Ahora bien, es importante destacar que las oportunidades abiertas al tratamiento de terapia sustitutiva no son constantes en una sola modalidad, ya que su uso varía según el estado hemodinámico del adolescente, pues los síntomas y complicaciones que genera la enfermedad son fluctuantes y en ocasiones, ponen en riesgo la vida del adolescente; esto lo lleva a hospitalizaciones prolongadas y recurrentes, de ahí que la institucionalización hospitalaria sea el espacio de mayor frecuencia para este tipo de pacientes.

Por otro lado, las *complicaciones* que experimentan los adolescentes cuando padecen la enfermedad renal crónica los obligan a convivir con los síntomas desagradables generados por la terapia de sustitución, síntomas que impactan en el estado físico, mental y social del adolescente y, en consecuencia, le crean límites en el logro de su estado de bienestar.

Así lo expresan algunos de los participantes. Diamante, por ejemplo, cuenta lo siguiente:

[...] me desmayé, [...] vomitaba, vomitaba y me dio una convulsión. Convulsioné e inmediatamente, me llevaron de urgencia [...] Me dieron como tres convulsiones seguidas, vomitaba sangre, ahí duré intubada. Estuve en un coma inducido 15 días en la UCI, 15 días hospitalizada en la UCI, con sonda para comer, intubada, no me podía mover, con ventilador. (Adol1)

Esmeralda, por su parte, lo relata así: “Las terapias me daban vómito, me daba vómito, a veces no podía dormir, me agitaba bastante, no podía caminar casi [...]” (adol 3).

Otro aspecto importante por mencionar en este mundo de los sistemas de salud es el acceso al *protocolo de trasplante renal*, pues para el adolescente con ERC, se trata de una opción esencial, una oportunidad de mejorar su calidad de vida y aumentar su sobrevivencia. El trasplante renal es una esperanza que se siembra tanto para los padres como para el adolescente, una vez es diagnosticado con la enfermedad y es sometido a la terapia de sustitución renal.

Así se refleja en la narración de Zafiro:

¡Ajá!, entonces, yo le digo a ella, pues, que poco a poco mientras a ella le sale su trasplante, pero igual tiene que cuidarse, que ni crea ella que porque tiene un trasplante de riñón va hacer y deshacer, no, tiene que tener más cuidado todavía. [...] ya... ahorita a ella se va a salir su trasplante de riñón (Pad 2).

Desde el inicio de la enfermedad renal, el trasplante se ha convertido en la mejor opción terapéutica, aunque sus costos son elevados durante el primer año en comparación con las terapias de sustitución; sin embargo, la capacidad de vida de un adolescente se aumenta, al igual que los años de productividad laboral y académica, lo que proyecta un aumento de interacción social (211-213).

A pesar de ello, este proceso del trasplante para la familia y el adolescente puede resultar un intento fallido, puesto que son muchas las gestiones administrativas y criterios de salud que incrementan el tiempo de espera, lo que genera una barrera para acceder al trasplante, sin contar con el factor limitante de la actividad trasplantadora: la disponibilidad de órganos y su distribución. Amatista, Topacio y Ópalo, respectivamente, aluden a este tema:

[...] no es fácil tampoco, [...] un trasplante, no es fácil un donante, eso es una lotería. Yo, que he estado en esos protocolos [...], no es fácil, no es fácil un trasplante [...] Más acá, en Colombia, que nosotros no tenemos la cultura de donar órganos y que no tenemos, porque ojalá todo el que se muriera, pues, que se muriera y estuviera apto, porque todo el mundo que se muere no es apto para trasplante, porque igual tiene que ser por muerte cerebral y que done sus órganos (pad1).

[...] a mi hija no le veo esa, esa esperanza, [...] hemos visto muchas estadísticas y casi no hacen trasplantes renales para niños, [...] nos hemos basado en estadística que casi no hacen trasplante renal pediátrico, entonces? que esperanza nos queda a nosotros con eso (pad 3).

[...] Eso es lo que he visto, es bastante tardado, en especial, si no es compatible un familiar. La lista de espera, entonces, es bastante demorada y ellos muchas veces se desesperan. Cuando empiezan a hacerse los exámenes, ellos creen que en dos o tres meses ya ellos van a tener su riñón, y eso se demora más, aproximadamente un año o más para eso (prof.sal 3).

Es importante mencionar que este protocolo de trasplante se realiza con la compañía de los familiares, con el fin de que conozcan las fases del proceso. Se inicia con el periodo del pretrasplante; luego, la activación de la lista de espera; por último, la etapa postrasplante y el seguimiento ambulatorio (214). No obstante, muchos se quedan en el periodo del pretrasplante¹⁷, sin pasar a las demás fases.

[...] estuvimos nuevamente en otro protocolo de trasplante. Ella, esa vez, no entró en el protocolo, porque le salió un quiste en un ovario y usted sabe que, para el protocolo de trasplante, ellos son muy cuidadosos, no dejan entrar así a uno. No es fácil entrar a un protocolo de trasplante. Ellos tienen muchas, muchos protocolos y parámetros, que tiene que ser así, que deben tener un peso ideal, no pueden tener ni siquiera caries, o sea, es muy estricto (pad 1).

Todas estas barreras para acceder a un trasplante renal hacen que la esperanza en los padres y adolescentes se pierda.

En ese sentido, en Colombia, la Ley 1805 de 2016 (215) establece los criterios únicos nacionales de distribución y asignación de órganos y tejidos, los cuales son definidos por el Instituto Nacional de Salud (INS) teniendo en cuenta la escala de severidad de la enfermedad del paciente y la compatibilidad. Su población objeto son aquellos pacientes que requieren trasplante de riñón adultos y pediátricos y pacientes sensibilizados en lista de espera para trasplante renal.

Dentro de los criterios que la normatividad contempla para la asignación de un trasplante, son: grupo sanguíneo, antígeno leucocitario humano (HLA), caracterización de riesgo inmunológico, edad, tiempo en lista de espera, tiempo en diálisis, estado compasivo (accesos vasculares), donante vivo previamente, comorbilidades en donante y receptor, tiempo de isquemia, criterio geográfico.

Todo el proceso de la enfermedad, tratamiento con diálisis peritoneal o hemodiálisis e incluso la orientación administrativa para acceder al trasplante renal es *apoyado por el equipo interdisciplinario* de la salud (nefrólogo, enfermero, nutricionista, psicólogos, trabajadores sociales, etc.), quienes se convierten en la segunda familia para el adolescente, puesto que brindan el sostén para alcanzar una adherencia óptima al

¹⁷ La etapa de pretrasplante consiste en realizar un proceso de evaluación para determinar si el paciente es un candidato apto y cumple con los criterios de inclusión para el trasplante. Incluye una evaluación clínica, médica, social, psicológica, nutricional y de rehabilitación física motora.

tratamiento y promover un estado de equilibrio entre cada una de las dimensiones sociales, físicas, familiares del adolescente.

Es ahí donde el equipo de salud ofrece las herramientas necesarias para mejorar el cuidado de una forma más completa, iniciando y manteniendo conductas saludables, promoviendo el trabajo en equipo, eliminando barreras para conseguir objetivos y mejorando los procesos de la atención (216,217), en aras de que el adolescente no viva limitaciones en su desarrollo social, al igual, que el apoyo a la familia, para que ellos sean el soporte del paciente y los impulsen a una vida social, su reestructuración de vida y modificaciones en sus hábitos sin perder la calidad de vida (218).

Asimismo, ese vínculo de apoyo constante que ofrecen las instituciones hospitalarias y las unidades renales, al igual que el tiempo prolongado de duración de la atención, hace que la familia y el adolescente conforme lazos estrechos de *familiaridad con el personal de salud*. Así se evidencia en los siguientes testimonios de Jaspe, padre de un paciente, y Aventuriana, profesional de psicología, correspondientemente:

[...] Era una ayuda entre la mamá-enfermero-paciente [...] Es más: el niño sabía que cuando él regresaba a la unidad, él lo veía como una segunda casa y se grababa los nombres. Por decir algo: “¿y esta Martha? Ellos sabían que estaban con personas que lo cuidaban que estaba de tú a tú (voz 6).

En mi mente pasa ese recuerdo de ese grupo de paciente. A veces, teníamos salas de 15 a 12 o 13 pacientes y cuando había un chico, era como el consentido. Es decir, había como esa parte de fraternidad, acompañamiento y cuidado [...] La parte de enfermedad renal te liga a los pacientes. Quieras o no te ligas, te conocen, saben cómo se llama tu esposo, tu hijo, tu fecha de cumpleaños, muchas situaciones [...] (voz 5).

Lo anterior da cuenta de un abordaje integral y holístico de la enfermedad, el cual asume por parte del equipo interdisciplinario, una creación de espacios de intervención conjunta que desafíe los objetivos centrales de la atención, con miras a promover grados de satisfacción y bienestar, tanto en el adolescente como a su familia, con el fin de promover estrategias de autogestión del cuidado. Del mismo modo, el equipo de salud

ofrece herramientas terapéuticas que ayudan a la autoestima del adolescente y a su reincorporación social para mejorar su calidad de vida.

Por ejemplo, Piedra Luna, personal de psicología, expresa que ellos realizan:

...el acompañamiento de todo el equipo para que el paciente se sienta mejor. Incluso, en el programa de diálisis peritoneal, cuando el paciente quiere ir a una fiesta o quieren ir a hacer una actividad recreativa, nosotros le acomodamos el horario, hablamos con el nefrólogo, para que ellos puedan ir a esa actividad recreativa, disfrutar todo el día en la finca, no estar pensando todo el día en la diálisis, compartir con la familia todas esas cosas. Desde mi punto de vista, el trabajo influye en mis pacientes para que ellos tengan una mejor calidad de vida.(voz 2)

El *mundo de los sistemas de salud* del adolescente muestra cómo los protocolos de atención implementados en las instituciones de salud y la reglamentación política inciden en las oportunidades de atención y en el acceso a la salud, donde el adolescente y su familia se ven involucrado por ser miembros de un estado social que ofrece garantías de salud, en pro de ver la salud como un derecho humano que constituye la experiencia relacional del individuo y sus organizaciones desde un panorama de poder y resistencia, que llevan a construir significados intersubjetivos entre la noción de bienestar y el funcionamiento social.

Desde esta mirada sociopolítica, es evidente, en el ámbito de la salud, la pérdida progresiva del rol desempeñado por los miembros de salud, al igual que la convicción de la salud como un derecho fundamental; sin embargo, la salud, con conciencia crítica y como asunto político que media un sistema, adquiere una participación colectiva y autónoma de las organizaciones en salud y sus profesionales, con el propósito de contribuir a una vida digna y modos de vida saludables.

Es por ello que dentro de la arena del adolescente y la vinculación de cada uno de los mundos (individual, familiar y sistema de salud) y sus actores implicados, se trabaja en colaboración para cumplir una acción conjunta, orientada al estado de *“bienestar del adolescente con enfermedad renal crónica”*; precisamente, este es el plano de interacción entre lo individual, el desarrollo personal, la reincorporación social, el equilibrio emocional, el soporte familiar, las interrelaciones personales y los elementos

macrocontextuales que rodean al adolescente, el curso de la enfermedad y su tratamiento.

El *bienestar del adolescente con enfermedad renal crónica* se traduce como el estado subjetivo que alcanza un equilibrio entre el grado de salud y sus ámbitos sociales, psicológicos, culturales, económicos y políticos, que permiten en él alcanzar las expectativas para su futuro, que abarca el juicio cognitivo y el estado de ánimo positivo frente a la enfermedad. Es por ello que el estado de bienestar suple las necesidades individuales, con el objetivo de garantizar un grado de *confort*, combinado con las acciones de tratamiento y los resultados de cada intervención.

Lo anterior, ubicado en el campo de enfermería, se soporta en la teoría del *confort* propuesta por Katharine Kolcaba (219), donde tal estado se experimenta a través del fortalecimiento de las necesidades de alivio, tranquilidad y trascendencia o a nivel contextual, desde lo físico, psicoespiritual, social y ambiental. Así, por parte de los profesionales del cuidado, se toman parámetros de intervención relacionados con las necesidades de educación, apoyo, asesoramiento y condición fisiopatológica de la enfermedad; no obstante, la integralidad institucional, las intervenciones sanitarias y las políticas institucionales permiten generar un panorama de abordaje familiar e individual que mejoran las prácticas de atención (220).

En conclusión, el mundo social y la arena del adolescente con enfermedad renal crónica muestra las interacciones entre el mundo individual, mundo familiar y el mundo de los sistemas de salud. Cada uno de ellos originó puntos de análisis que permitieron comprender los significados de calidad de vida en este grupo poblacional.

Desde la mirada del *mundo individual*, se esclarecen las interrelaciones de cuidado dentro del proceso salud-enfermedad como un derecho de responsabilidad social que tienen los ciudadanos; acá el adolescente, desde sus características vitales, muestra el desarrollo de su autoconcepto, autonomía, cotidianidad y aceptación del diagnóstico de enfermedad (negación y racionalización).

Por su parte, el *mundo familiar* da una perspectiva social sustentada desde las redes de apoyo y el soporte familiar, lo que permitió construir experiencias y significados desde las interrelaciones sociales en conjunto con los sentimientos emergentes de los principales actores del mundo familiar.

Por último, el *mundo de los sistemas de salud* aportó el eje de análisis, que permitió la comprensión de la situación del adolescente desde los principios emanados en las políticas de salud y vislumbrar el tránsito de gestión administrativa en salud que viven los adolescentes y su familiar, una vez se presenta el diagnóstico de enfermedad renal crónica.

12. Discusión

La presente investigación tuvo como objetivo comprender los significados de calidad de vida para el adolescente que padece de enfermedad renal crónica, teniendo en cuenta que dichos significados se construyen a partir de las interrelaciones que el individuo tiene con su entorno y sus interconexiones sociales con padres, amigos y personal de la salud. Para el adolescente con ERC, su calidad de vida es traducida en un estado de *bienestar* subjetivo, que se alcanza al lograr una estabilidad emocional a nivel individual generada por: (a) los sentimientos vividos durante la enfermedad, (b) la vinculación del adolescente con ERC al campo social y el fortalecimiento de sus relaciones con amigos, familia y entorno y (c) las posibilidades de acceso, oportunidad y tratamiento en los servicios de salud; de forma conjugada, estos tres aspectos marcan los puntos de discusión entre el estado de bienestar y los discursos emergentes obtenidos de los datos.

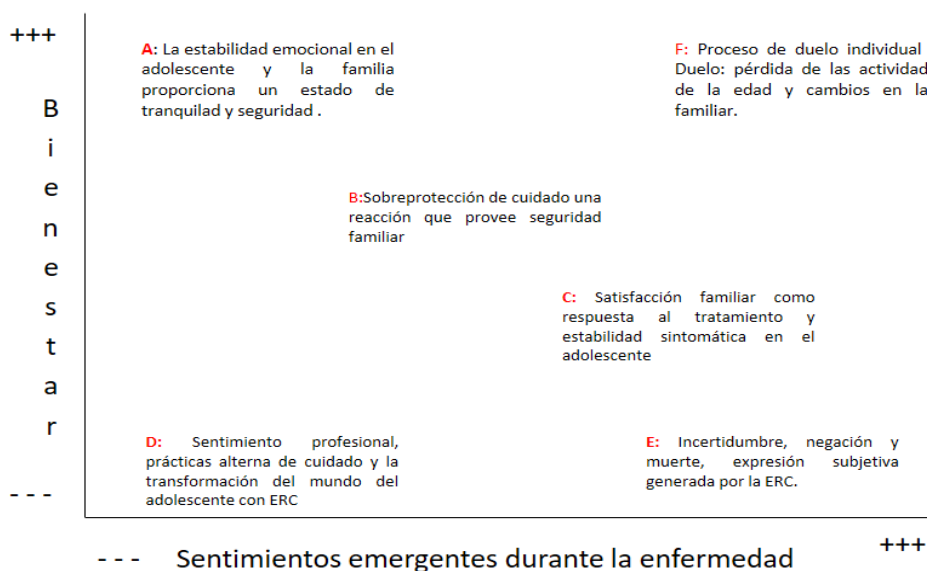
Los hallazgos, producto del trabajo de campo, permitieron identificar posiciones discursivas, con el fin de describir las vivencias del adolescente con ERC, visto en sentimientos positivos y negativos, al igual que los elementos vinculados a los contextos micro, meso y macro social. Lo anterior se convirtió en un punto de partida para establecer lazos de transformación del entorno para el adolescente, en términos de reajuste, fortalecimiento y mantenimiento de sus actividades de la vida cotidiana. Por ello, los dominios de bienestar del adolescente se visibilizan desde los ámbitos individuales, sociales y políticos. Estos tres ámbitos enuncian los ejes transversos del plano cartesiano y evidencian los temas de debate entre los actores que forman parte del contexto del adolescente, sobre los cuales parte este fragmento de discusión.

El presente apartado esquematiza, a través de los mapas de posiciones, la construcción de los significados de calidad de vida, traducidos en *bienestar*, y los temas de discusión entre los actores; asimismo, se sintetizan los discursos

interconectados que ubican las diferentes posiciones¹⁸. En esta oportunidad, la ordenada¹⁹ muestra en línea recta lo que para el adolescente y su contexto situacional significa calidad de vida (*bienestar*); por el contrario, la abscisa²⁰ relaciona aquellos temas principales que generaron debate entre las diferentes posiciones (sentimientos emergentes durante la enfermedad, reincorporación social, amigos, familia, entorno y acceso, oportunidad y tratamiento en los servicios de salud); en ese sentido, cada clave de discurso denota las diferentes posiciones en una escala de mayor (+) o menor (-).

A continuación, se desarrolla la discusión de cada dimensión relacional ubicada en el mapa de posiciones:

Figura 5. Mapa de posición 1: Bienestar – sentimientos emergentes por la enfermedad.



¹⁸ Los mapas de posiciones cuentan con dos ejes (Y, X). Este mapa toma como fuente el plano cartesiano para lograr describir las ubicaciones de los discursos en un punto plano representado en un sistema de coordenadas, con la finalidad de analizar los discursos que interconectan la acción común entre los actores presentes en el mundo de arenas/social y los temas de debate que son de interés para cada grupo de actores.

¹⁹ *Ordenada*: eje del plano cartesiano orientado verticalmente y representado por la letra “Y”.

²⁰ *Abscisa*: eje del plano cartesiano dispuesto de manera horizontal y representado por la letra “X”.

Este primer mapa examina la relación del mundo individual del adolescente, desde su significado de *bienestar* y los *sentimientos que emergieron por la enfermedad* (ver anexo 23). Dicha relación confirma que el mayor grado de bienestar proporciona un estado de tranquilidad y seguridad tanto para el adolescente como para su familia; así, se aporta a la estabilidad emocional de cada uno de los miembros que forman parte del entorno del paciente.

Para efectos de este estudio, *bienestar* es entendido como el estado subjetivo de equilibrio entre la salud y los campos sociales, psicológicos, culturales, económicos y políticos que rodean al adolescente con ERC. En línea con los resultados del estudio de Duarte, T.²¹ y Jiménez, R.²² (221): *bienestar* es el sentir que tiene un individuo al satisfacer todas sus necesidades físicas y psicológicas en tiempo presente, al igual, que contar con expectativas que fundamenten su proyecto de vida. Por su parte, Orúzar et al. (222), expresan que *bienestar* comprende la valoración subjetiva del estado de salud, que está más relacionada con sentimientos de autoestima, autorrealización y la sensación de pertenencia a una comunidad mediante la integración social, que con el funcionamiento biológico, se asocia al desarrollo de potencial humano a nivel físico, psíquico y social.

Es importante aclarar que, durante varias décadas, el concepto *bienestar* se ha relacionado mucho con el término *calidad de vida*; este se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida o al grado de felicidad o satisfacción disfrutado por un individuo, especialmente respecto a la salud y sus dominios (social, cultural, espiritual, físico). Recientemente, este concepto se ha asimilado al de bienestar, abarcando juicios cognitivos y ánimos positivos y negativos que afloran en un estado de crisis (1,36,223).

En ese sentido, la calidad de vida permite nombrar aspectos diferentes como: estado de salud, función física, bienestar físico (síntomas), adaptación psicosocial, bienestar general, satisfacción con la vida y felicidad, al igual que aspectos

²¹ Ingeniero Industrial M.Sc. Profesor Universidad Tecnológica de Pereira, autor del manuscrito aproximación a la teoría del bienestar.

²² Economista, M.Sc. Profesor Universidad Tecnológica de Pereira, autor del manuscrito aproximación a la teoría del bienestar.

asociados con la salud, enfermedad y tratamiento. No obstante, la calidad de vida excluyó algunas dimensiones importantes que están estrechamente ligadas con el equilibrio emocional, como lo cultural, político y social, a lo que Fernández (224) denominó *calidad de vida no relacionada con la salud*.

Precisamente, los hallazgos presentados en este estudio sobre los elementos subjetivos explorados en los diferentes actores presentan similitud con lo declarado por Fernández (224), donde las emociones y los sentimientos originados durante el tránsito de la enfermedad surgen como una respuesta natural frente al proceso de adaptación y racionalización de una enfermedad crónica padecida a temprana edad.

Lo anterior coincide con lo presentado en investigaciones previas como la de Clavé et al. (225) y Hanson et al. (226), quienes reportan una deficiente calidad de vida percibida por los enfermos, con diferencias significativas en los dominios de función física, rol físico y percepción del estado general de salud. Asimismo, un estudio multicéntrico realizado en China (227) concluyó que los pacientes enfermos con ERC presentan una mayor alteración de su actividad física, social y de su salud emocional. Este último tópico, que señala ese estado emocional y sentimientos evidenciados en el curso de la enfermedad, se apoya en la declaración de Tjade, L. et al. (228): relacionan el aspecto emocional con la pérdida de control ante el padecimiento, sus signos y sus síntomas, una alta dependencia hacia los cuidadores, la integridad corporal deteriorada, un estilo de vida restringido, oportunidades limitadas de socialización y determinación positiva frente al pronóstico de la enfermedad (229).

Ahora bien, podemos decir que el bienestar, visto desde la calidad de vida, tiene una correspondencia directa con la condición clínica, psicológica, cultural y socioeconómica del paciente; contrario a ello, Jirojanakul et al. (230) sugieren que los factores de salud *per se* no impactan sustancialmente en la CV, ya que es determinada por factores tales como las circunstancias personales relativas a las expectativas, condición de salud-enfermedad, apoyo familiar y posibilidades de tratamiento. De ahí, se deriva el modo de comprender el significado de bienestar, su equilibrio emocional y el abordaje psicosocial del enfermo, por parte del equipo

sanitario; lo anterior se comprueba en el presente estudio, en la medida que se muestran las posiciones discursivas relacionadas a los sentimientos emergentes de la enfermedad, que transitan en hallazgos de estabilidad, seguridad, tranquilidad y satisfacción, contrario a aquellos sentimientos de duelo, muerte, incertidumbre, y sobreprotección, que se viven en el mundo individual del adolescente y/o microcontexto (231, 232).

Por su parte, Higuera F. (62) plantea que el bienestar y/o calidad de vida del adolescente discrimina aspectos propios de la etapa y estos se agrupan en tres esferas, donde la primera alude al contexto individual del adolescente y la percepción de sí mismo, lo cual determina la salud mental y equilibrio emocional como punto importante para el mantenimiento de las relaciones sociales.

Otro hallazgo por destacar, que marca un punto de discusión en este estudio, son esos sentimientos negativos o de menor grado de estabilidad emocional que emergieron en el curso de la enfermedad. Tomamos como referencia el postulado de Judith Butler (233), donde la construcción de las emociones se da mediante un procedimiento abierto de constantes transformaciones y redefiniciones, las cuales gestan en el inconsciente y no en la voluntad individual. Estas emociones son espontáneas y sentidas, pero también mezcladas con racionalidad; por lo tanto, no son interiorizadas de modo exclusivo por el individuo, sino que dichas emociones son construcciones sociales de enfoque discursivo, desarrolladas de acuerdo con las interacciones entre los factores determinantes de las emociones y el lenguaje mismo (234, 235).

En línea con lo anterior, se declara aquí que los sentimientos que surgen del padecimiento de una enfermedad renal crónica en la etapa de la adolescencia evidencian el grado de transición de esas emociones vividas durante el curso de la enfermedad. Este proceso muestra cómo los adolescentes con ERC y cada uno de los actores que hacen parte de su contexto viven un cambio en su vida cotidiana, donde el *duelo*²³, la *incertidumbre*, la *negación ante* la enfermedad, el *temor a la muerte* y los sentimientos de *sobreprotección* se dan en respuesta al proceso de

²³ *Duelo*: en este trabajo de investigación, se entiende como la pérdida de las actividades propias de la edad y los cambios de rol que vive la familia en la dinámica del hogar.

racionalización e interiorización del diagnóstico y tratamiento, lo que permite alcanzar un nivel de satisfacción frente a la enfermedad y conlleva a lograr un equilibrio emocional en el adolescente y los miembros del entorno social.

Lo anterior tiene similitud con lo declarado por Gómez N. et al. (236), quien plantea que el estado emocional de los pacientes con enfermedades renal en terapia de sustitución es cambiante, condicionado por la situación de salud que se presente; lo que desencadena factores agresores como el aislamiento social, la dependencia y los sentimientos de miedo e inseguridad. Del mismo modo, Da Silva T. et al. (237), en su análisis de calidad de vida y aspectos psicológicos en pacientes jóvenes afectados por enfermedad renal crónica, sustenta que los adolescentes presentan desequilibrio emocional/psicológico e interrupción de la vida social y familiar (238), como consecuencia del tipo de tratamiento de la ERC, que afecta y modifica el estilo de vida de quien la padece y de la familia que afronta la enfermedad.

Ahora bien, los hallazgos y argumentos anteriores concuerdan con lo expuesto por Bustamante et al. (239): padecer una enfermedad crónica abre una brecha bidireccional de repercusiones, inicialmente, el sufrimiento y las emociones de los pacientes y su familia influye en la conducta social y regula la vivencia personal de la enfermedad; sin embargo, los elementos psicosociales inherentes a la enfermedad permiten la comprensión de los síntomas, las repercusiones de la enfermedad a nivel futuro y la evolución del tratamiento.

En ese orden de ideas, la percepción de la enfermedad y los sentimientos generados de ellas se interconectan de modo dependiente con el cuerpo, el entorno social y cultural del individuo y su representación de salud y enfermedad. Precisamente, en soporte a este argumento, los hallazgos de este estudio muestran de manera relevante cómo, en el proceso de padecimiento de una ERC, se afectan los patrones de roles en la estructura familiar, el estrés, la sobreprotección e inseguridad, el manejo de relaciones con el rol-enfermo, la relación enfermo-familia, y el nivel terapéutico entre enfermo-familia-equipo de salud, lo que marca una demanda de reacciones subjetivas que se simbolizan en un contexto de la

enfermedad, según la severidad de los síntomas, la complejidad de la misma, la terapia de tratamiento y el soporte familiar.

En el marco de esta premisa, Marón y Neyra (240) también sostienen que cuando se presenta una enfermedad crónica, se produce una alteración de la vida de quien la padece y de todas las personas que hacen parte de su entorno, lo que supone una necesidad de adaptación, como consecuencia de la desorganización del contexto familiar y aumenta la vulnerabilidad de los miembros del hogar.

Según Butler (233), padecer una enfermedad renal crónica a temprana edad pone en marcha un circuito abierto de emociones y sentimientos que no se desligan del contexto sociocultural. Así, los sentimientos que genera la enfermedad transitan al pasar del tiempo y modifican su visión al entender el *performance* en las arenas discursivas de la vida cotidiana. De ahí que, en este estudio, otro tópico de interés que marcan esos sentimientos que regulan la estabilidad emocional para la familia es la *sobreprotección*²⁴, sentimiento que se da en los padres como respuesta al estado de salud de sus hijos, ya que son ellos quienes llevan el control de los signos y reconocen los síntomas de la enfermedad; este tipo de acciones genera sentimientos de normalidad en la familia y, así mismo, se omiten las preocupaciones por episodios de agravamiento de la condición clínica, que aumentan la empatía y el equilibrio en la familia (241-243). En este punto, también es importante destacar, como respuesta al grado de sobreprotección, la satisfacción de la familia cuando el tratamiento y los síntomas de la enfermedad no aparecen, gracias a las demandas de cuidado.

Estos resultados son similares a los presentados en estudios anteriores, por ejemplo, Quezada L. *et al.* (244), en su investigación *Me cuidan de más. Imagen corporal y relaciones interpersonales en adolescente con insuficiencia renal crónica*, declara una subcategoría: “sobreprotección *de padres*”, donde se aprecia que los progenitores mostraban actitudes sobreprotectoras con sus hijos para las salidas,

²⁴ Tong, Lowe, Sainsbury y Craig (228) describen la sobreprotección como una respuesta natural ante el temor de los padres por la vida o la salud de sus hijos cuando padecen insuficiencia renal crónica (IRC). Esto se manifiesta en la evitación para realizar cualquier esfuerzo, lo que ocasiona una restricción en sus capacidades, pues los padres, en este rol de cuidador, adquieren una responsabilidad y/o culpa por el estado de enfermedad de sus hijos que los llevan a extremar medidas de cuidado y dan lugar a conductas sobreprotectoras.

la alimentación, la higiene y la prohibición de actividades físicas/deporte; sin embargo, también asumen conductas permisivas en cuestiones económicas, académicas y emocionales, ya que se vuelven permisivos con las relaciones de pareja. Tales conductas influyen de manera directa en el logro de la autonomía y toma de decisiones de los hijos, lo que restringe la relaciones con otros.

Vergara (245) y Maldonado (246), por su parte, afirman que este sentimiento sobreprotector provoca una adaptación ineficaz en el desarrollo psicoemocional del adolescente, a causa de roles rígidos de cuidado y reglas familiares que limitan la expresión emocional, que, a su vez, generan influencia negativa y perturbadora en el estado afectivo del adolescente. En esta misma línea, Quesada et al. (247) plantea que los sentimientos negativos que se presentan al padecer una enfermedad crónica repercuten a nivel emocional en el adolescente, donde la ansiedad, aprensión a lo desconocido, intranquilidad, pérdida de autonomía, inseguridad, cambios de relaciones familiares y temor a la muerte desencadenan un sinfín de factores estresantes y amenazantes de la propia integridad del enfermo.

Lo anterior se corrobora en la presente investigación con: (a) la caracterización de los mecanismos de respuesta fisiológica y los niveles de vinculación social y asimilación de la enfermedad como parte del desarrollo normal del adolescente con relación al control emocional y la autoeficacia; así mismo, con (b) las repercusiones a nivel psicológico que estos sentimientos generan en el adolescente favorecen a la construcción negativa de su autoconcepto, al igual que la creación de una visión de debilidad, vulnerabilidad e inferioridad, que conduce a tener ideologías que originan sentimientos de miedo, culpa, muerte y angustia por la enfermedad; además, vemos (c) la modificación de roles en la estructura familiar y los mecanismos de interacción y distribución de los recursos económicos y familiares para atender la enfermedad crónica.

Finalmente, se da paso a otro tópico de discusión: la posición de *sentimiento profesional, prácticas alternas de cuidado*²⁵ y *la transformación del mundo del adolescente con ERC*, como punto importante y fundamental para alcanzar esa

²⁵ Terapia alternativa (TA): conjunto de sistemas médicos, cuidado, prácticas y productos que no se encuentran integrados al sistema dominante de cuidado a la salud.

estabilidad emocional que mantiene a la familia y al adolescente vinculado al tratamiento de sustitución renal; además, brinda soporte para racionalizar la enfermedad y proveer una atención integral desde el abordaje de las dimensiones individuales. Esta premisa se apoya en autores como Huayna (248) y Amador (249), quienes sugieren que los padres de familia y el personal de salud trabajen de manera conjunta para lograr un equilibrio entre su salud, seguridad y autonomía en el adolescente con IRC. En coherencia, Quesada L. *et al.* (247) proponen integrar, por parte del personal de la salud, la realización de actividades que comprometan a los padres a identificar estrategias alternativas que fomenten la autonomía del adolescente, su autocuidado y adherencia al tratamiento, con el fin de atender las necesidades específicas del adolescente en términos psicológicos que influyan de manera directa en el bienestar.

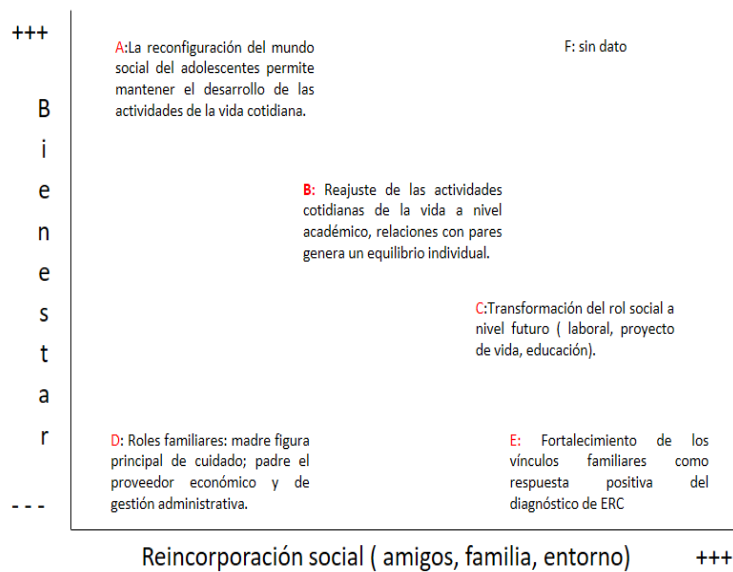
Con las consideraciones anteriores, es preciso señalar que el profesional de enfermería que atiende a los adolescentes opta por estrategias de cuidado como: salir de la habitación a un lugar de la institución clínica, para que puedan tomar el sol cuando tiene muchos días hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos; realizar actividades lúdicas en conjunto con el equipo de psicología; celebrar fechas especiales como cumpleaños, Día de la Mujer, Amor y Amistad, etc.; también, fomentan la vinculación en estas actividades al cuidador principal con la finalidad de que los pacientes se sientan anímicamente estables y vinculados con las actividades de la vida cotidiana.

Lo anterior se apoya en lo sustentado por Martínez *et al.* (250). Plantean que el profesional de enfermería, indistintamente de su experiencia, ofrece cuidados de forma secuencia: la comprensión, las medidas terapéuticas verbales y no verbales ofrecidas al paciente; y las consecuencias de estas acciones permiten evaluar los resultados deseados en el individuo.

En ese orden de ideas, las prácticas de cuidado alternas brindadas por el equipo de salud para el adolescente con ERC tomó relevancia al momento de comprender la humanización del individuo y planear las intervenciones/acciones bajo calidad científica y humana (251) que ofrecieran un mantenimiento emocional del ser humano, apoyada en la realidad de salud, enfermedad y cotidianidad.

Esto se sustenta con la base conceptual de Kristen Swanson (252,253), donde el cuidado de enfermería se concibe como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal. Dicho proceso de cuidado se da en cinco procesos básicos (conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar, y mantener las creencias), que permiten abordar al individuo desde sus dimensiones históricas, antropológicas, y cultural. En este sentido, la cosmovisión del proceso de cuidar se hace más amplia, ya que se identifican las capacidades de la persona cuidadora, se reconocen las preocupaciones y compromisos que llevan a las acciones de los cuidados, también se conocen las condiciones del enfermero, cliente, y organización que pueden aumentar o disminuir la probabilidad de dar cuidados, al igual que las consecuencias de los resultados intencionales y no intencionales de los cuidados para el cliente y para el profesional (254).

Figura 6. Mapa de posición 2: Bienestar – Reincorporación social (amigos, familia, entorno)



Ahora bien, el segundo mapa de posiciones muestra la relación entre el bienestar y la reincorporación social (amigos, familia, entorno) del adolescente,

discutida en cinco posiciones discursivas, la cuales ilustran el panorama social o meso-contextual de la situación del adolescente con ERC y su calidad de vida.

Como primera línea argumentativa es importante mencionar que una vez el adolescente con ERC y su familia han superado las crisis emocionales (angustia, incertidumbre, temor, sobreprotección), producidas por el diagnóstico de enfermedad crónica, y una vez han adaptado a los nuevos cambios sociales y dinámicas familiares; se alcanza un equilibrio emocional por parte del grupo individual y familiar, como respuesta a ese proceso de adaptación. Luego, se inicia la vinculación al campo social, es decir, a *reconfigurar su vida social*.

Cabe aclarar que, en este apartado, se entiende por *reconfiguración social* a ese proceso de vinculación y/o integración de los sujetos a su entorno, donde retoma nuevamente sus actividades de la vida cotidiana ajustadas a una nueva forma de vida, pues, cuando aparece el diagnóstico, el adolescente se aleja de su cotidianidad para dedicarse al cuidado y tratamiento de su enfermedad.

Precisamente, respecto a esta última premisa, Díaz y Guerreiro (255) señalan que los adolescentes con ERC presentan una pérdida de la cotidianidad, la cual inicia con la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad y se ajusta al recibir el diagnóstico, ya que, en ese instante, las actividades diarias empiezan a ser planeadas a la luz de la enfermedad y el tratamiento instaurado. Para estos autores, la pérdida de la cotidianidad se hace más notoria en la vida como estudiantes y en las relaciones con los pares.

Estas afirmaciones coinciden con los hallazgos de este trabajo de investigación, puesto que se evidenció que la interrupción de las actividades académicas generadas por la morbilidad de la enfermedad y el tratamiento generan ausentismo académico debido a la alta demanda de tiempo que requiere la terapia sustitutiva y, en consecuencia, se produce una ruptura de las relaciones con pares de la escuela, siendo este el principal escenario de relacionamiento de los adolescentes.

Asimismo, en el presente estudio, observamos que, una vez racionalizada e interiorizada la ERC y alcanzada la estabilidad sintomática, el adolescente inicia un reajuste de sus actividades cotidianas a nivel académico y se fortalecen las

relaciones con pares más cercanos, que logran en el adolescente un equilibrio emocional y un estado de bienestar social, ajustado a una nueva cotidianidad de vida, que transcurre con los ajustes propios del tratamiento y la enfermedad. No obstante, contrario a lo expuesto en la idea anterior, Glassock (256) y Díaz (257) reportan que los adolescentes en su aceptación de la nueva cotidianidad presentan una pérdida del control del tiempo, por los horarios inflexibles que deben cumplir para con su tratamiento farmacológico y dialítico, lo que hace que la terapia sustitutiva se convierta en el “*centro de sus vidas*”, generando en ellos sentimientos de frustración, tristeza e impotencia.

Retomando los aspectos académicos del adolescente como punto de discusión, los datos evidenciados en la presente investigación permiten establecer que cuando se instaura el tratamiento, el adolescente retoma sus actividades escolares asistiendo con modalidad asincrónica y en horarios flexibles establecidos por la institución académica para que este continúe con sus estudios. Asimismo, las unidades renales ajustan el horario de la terapia dialítica (diurna-nocturna) con el propósito de que el adolescente pueda asistir de manera presencial a su escuela; no obstante, en ocasiones, cuando se presentan complicaciones propias de la enfermedad, como afectaciones fisiológicas, hospitalizaciones prolongadas o cambio de modalidad de tratamiento, el adolescente se ve obligado a retrasar sus actividades escolares (258).

Lo anterior se sustenta con la base de educación inclusiva descrita por Borsoi S, (259): un mecanismo que hace valer el derecho a la educación, al integrar niños, niñas y adolescente con discapacidad, diversidad cultural e identidad de género en los espacios de desarrollo social y emocional instaurados en el aula de clase, con el fin de establecer prácticas y relaciones que trascienden la noción de bienestar desde lo individual a lo colectivo. Del mismo modo, la Política de Educación Inclusiva en Colombia (260) declara que esta estrategia amplía el acceso, la permanencia y la calidad educativa a través de la asignación eficiente de personal de apoyo e identificación de instituciones que brinden una educación basada en la diversidad y discapacidad.

Precisamente, teniendo en cuenta las consideraciones anteriores, las instituciones educativas donde se encuentran vinculados los adolescente con ERC participantes del estudio ofrecían herramientas como la virtualidad, el aprendizaje a distancia, la enseñanza en el hogar con tareas dirigidas y flexibilidad de horarios para la asistencia a actividades académicas, en pro de continuar con la formación y el aprendizaje educativo, así mismo, proveían apoyo psicológico para ayudar al adolescente a adaptarse al entorno escolar.

Desde la perspectiva de los hallazgos anteriores, *la vinculación del adolescente con ERC en los espacios académicos* permite fomentar la participación activa, no solo en el campo académico, sino también en el desarrollo emocional, afectivo y relacionamiento social. En contraste, encontramos investigaciones previas realizadas a nivel internacional donde observamos que en países como México, vivir en condición crónica de enfermedad en la infancia representa una privación y ausencia en los espacios académicos, ya que las políticas públicas sobre infancia y salud no han incorporado la población de niños y adolescentes con enfermedades especiales (261,262). Por ejemplo, Hernández (263) y Pellejero-Goñi et al. (264) muestran que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas no cuentan con suficiente apoyo por parte de las escuelas para continuar con sus estudios y, de igual modo, lo perciben sus familiares.

Respecto a esto, González y Morales (265) sostienen que la vinculación de un adolescente con enfermedad crónica al contexto educativo requiere del análisis de varios aspectos, entre ellos: (a) la relatividad de las barreras para el aprendizaje y la participación, (b) la importancia de la participación familiar, (c) las acciones docentes, (d) buena voluntad y límites institucionales de la inclusión, en aras de instalar en la escuela los procesos de abordaje educativo ofrecido a la población incluyente.

En consecuencia, el desarrollo académico y social abre un panorama de *transformación del rol social a nivel futuro* en el adolescente con ERC y así se evidencia en el presente estudio: este tipo de pacientes buscan continuar con el curso natural de su vida y planean acciones futuras, como culminar sus estudios, iniciar una carrera profesional, trabajar, formar una familia, entre otros aspectos. Sin

embargo, dentro de su proyecto de vida, el anhelo principal es recibir su trasplante renal, puesto que lo consideran como la solución definitiva a su enfermedad crónica.

Al igual que en esta investigación, Díaz y Guerreiro (255) destacan el futuro incierto de los adolescentes con ERC: su principal meta es el trasplante, piensan que así llevarán a cabo sus proyectos personales como formar una familia, trabajar o estudiar. Pero, al mismo tiempo, la posibilidad de obtener el trasplante en un futuro cercano les genera incertidumbre.

Por otra parte, Kalantar-Zadeh (12) establece que los adolescentes con ERC crean su proyecto de vida con la intención de canalizar intereses personales y sociales que lo lleven a concretar y construir entornos sociales propios con estructura individualizada de autodirección, autorregulación y autodeterminación, con enfoque crítico-creativo que forje una postura reflexiva coherente a la situación real de su futuro mismo.

Ahora bien, otra arista relevante por mencionar en el entorno social del adolescente con ERC es el *relacionamiento con pares y/o amigos*. Sobre ello, Jean Piaget (266) plantea que, durante la etapa de la adolescencia, se logra pasar de un pensamiento concreto a uno abstracto, característico de su desarrollo psicosocial; así que en esta etapa, ocurre un gran interés por compartir con amigos influenciados por sus opiniones e intereses, dejando de lado las relaciones con los padres; además, existe un gran interés por actividades de deportes, lecturas, club de encuentros o consumo de alcohol y drogas entre iguales (267).

Las consideraciones anteriores y los hallazgos del este estudio nos permiten declarar que al padecer una enfermedad crónica de manera temprana, las relaciones sociales se interrumpen, pues el adolescente no puede participar de las actividades comunes de su etapa, como actividades recreativas de mayor esfuerzo, compartir espacios prolongados con amigos como las fiestas, ir a discotecas, ingerir bebidas alcohólicas o consumir alimentos no favorables para su condición de enfermedad. Esta situación conlleva a reducir el círculo de amigos del adolescente y a limitar las actividades de ocio que interactúan con ellos, siempre condicionadas a la enfermedad y el tratamiento médico.

De modo similar, Higueta F y Cardona J (62) mencionan que el dominio social del adolescente se compone de las relaciones con amigos, el apoyo social y la participación en grupos (cultural, religioso, político, deportivo), donde se establecen relaciones estrechas con las personas más cercanas; entonces, el entorno social o el microsistema representa la necesidad de aceptación e integración del adolescente al grupo de pares, pues el joven se interesa más por la respuesta social que produce que por su auto-concepto. Así, la familia es considerada el sistema fundamental para la construcción de capacidades necesarias que lleven al adolescente a incorporarse al sistema social.

Ahora bien, este último acápite señalado se convierte en un punto de discusión importante al mencionar a la familia como núcleo fundamental para la incorporación social del adolescente, pues en la adolescencia, las relaciones con los padres suelen ser menos fuertes, nos alejamos de nuestros progenitores para compartir con los amigos. No obstante, los datos de esta investigación muestran que al presentarse un distanciamiento de los amigos, ocasionado por la enfermedad renal, ocurre un *fortalecimiento de los vínculos familiares como hecho positivo al diagnóstico*, lo cual, proyecta patrones de interacción social dentro del núcleo familiar y permite reconfigurar las funciones sociales de la familia en pro de crear representaciones relacionales entre cada uno de los miembros ajustadas a los nuevos roles.

Para Palacio (268) y Mosso (269), los vínculos familiares parten de una buena comunicación, donde se valoran las expresiones emocionales y relativas de la enfermedad, al igual que el funcionamiento familiar, para que esta logre un control de la enfermedad, redefina los roles según las reglas de cada núcleo y redistribuya las funciones según el entorno del enfermo. En esta misma línea, Higueta, F. y Cardona, J. (62) argumentan que la composición de la familia y el soporte social de los padres son cruciales en los momentos de crisis, porque durante esta etapa de adolescencia, se presentan grandes tensiones entre las figuras parentales y los jóvenes; sin embargo, cuando hay conflictos entre padres e hijos, se pueden producir factores de riesgo como el uso de alcohol o drogas, la búsqueda de experiencias extremas, toma de riesgos sexuales y conductas violentas.

Lo expuesto anteriormente abre una visión social de relaciones internas en el núcleo familiar, puesto que las crisis presentadas por asumir una enfermedad crónica, como el cambio de rol, la ausencia de actividades de ocio, el retiro laboral, las demandas de cuidado y los conflictos emocionales determinan esferas de poder dentro la familia, que si bien no son *jerarquizantes*, sí causa una alteración de poder al comprender las nuevas funciones dentro del grupo.

Sustentado en Foucault (270, 271), observamos, entonces, que el poder que se ejerce mediante la multiplicidad de interacciones, que no son igualitarios, pero sí dinámicas y no estructurales, dan forma a la relación redistributiva de las acciones que los sujetos realizan a modo intencional dentro de un espacio; por ende, “la jerarquía familiar, la productividad de consumo y los distintos modos de relaciones dan cuenta de esas acciones de poder”.

Esto abre paso al siguiente punto de discusión, respecto a los *roles familiares, la madre como figura principal de cuidado y el padre como proveedor económico y gestor administrativo*. Podemos decir que el acto de cuidado hace parte de las interacciones sociales que tiene el adolescente con su núcleo familiar, aquí los datos evidencian que la madre es la principal cuidadora de su hijo y es la persona directamente implicada en el entrenamiento dialítico para dirigir el tratamiento, asimismo, reorganiza su rol al interior del hogar para suplir las demandas de cuidado que requiere el adolescente.

Por otro lado, el padre asume un rol de cuidado diferente, relacionado a la suplencia de necesidades básicas, pues se encarga de proveer los recursos económicos en el hogar y así, ofrecer el apoyo material que requiere su hijo durante la enfermedad y el tratamiento; también, es el responsable de realizar todos los tramites documentales con las EPS y unidades renales.

Los hallazgos anteriores coinciden con lo argumentado por Rodríguez et al. (272): afirma que el cuidado es asignado como una condición natural al género femenino; en este sentido, son las mujeres quienes cuidan vitalmente a los otros: hijos, familia, enfermos, abuelos, nietos. El cuidado es considerado una construcción social e histórica que marca grandes desigualdades de género y

refuerza los estereotipos sobre los roles asignados a hombres y mujeres en la sociedad.

Ahora bien, en un análisis más profundo, Cascella (273) y Cantillo (274) declaran que para la construcción de la significación social de los roles, es indispensable la interacción con el otro, donde se desarrolle la identidad, se determinen las relaciones culturales y los roles asignados a hombres y mujeres en un escenario particular; igualmente, se les atribuyen valores y normas con relación al cuidado diferenciando al género, no obstante, a nivel cultural, desde los inicios de la historia, la influencia de ejercer el cuidado está dirigido a la mujer.

Con base en lo anterior, podemos detallar que, dentro del contexto ideológico y social de familia, se extrapolan criterios de poder que configuran a la familia como el primer grupo, en el cual, se desarrolla el individuo y se configuran imaginarios sociales que tipifican o esquematizan las funciones “normales” o “anormales” del núcleo familiar (275). De ahí que la demanda de cuidado esté dirigida a la madre desde la base de la sociedad y de la ideología económica-política, lo que da paso a la consolidación de un modelo tradicional de familia que mantiene sus funciones propias y enmarca, dentro de una jerarquía de poder, la disposición de sus recursos y el mantenimiento de la familia como mecanismo de institución social.

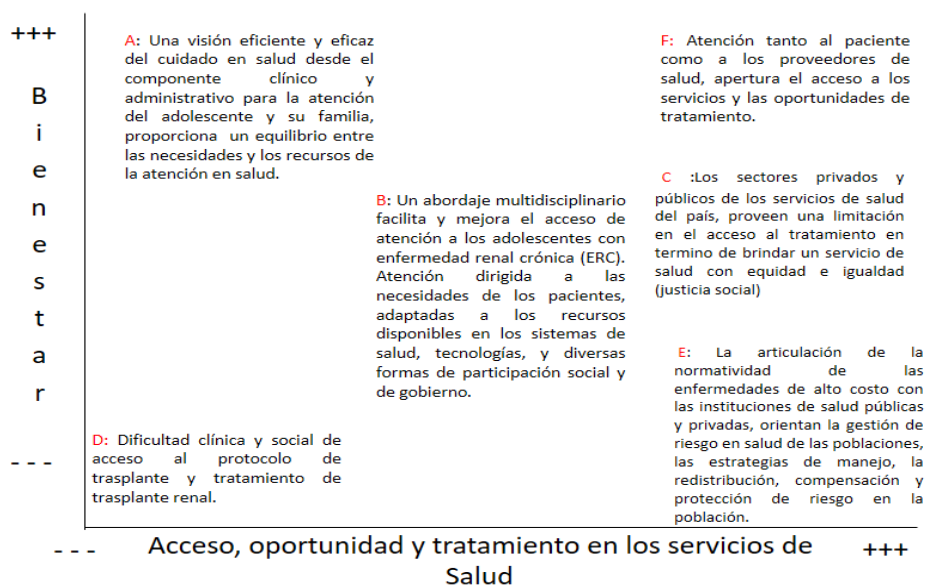
En el marco de los hallazgos expuestos, la figura paterna, en el escenario del adolescente con ERC, representa un cuidado basado en el relacionamiento familiar, en las actividades de supervivencia y funcionamiento de las demandas de cuidado necesarias para el mantenimiento de la salud y bienestar del adolescente enfermo, donde su función plena es la de seguridad, protección familiar, soporte económico y delegación de obligaciones y responsabilidades dirigidas a la gestión del cuidado de su hijo (276). Ahora bien, el suministro económico dado por el padre en la situación de enfermedad del adolescente y su estado de bienestar es considerado un “recurso” privilegiado, que analizado desde las relaciones de poder en el núcleo familiar, significa una apuesta al autoritarismo y a la dependencia de su proveedor en cualquier situación. Este hallazgo, entonces, se da desde las funciones repartidas entre la madre como cuidadora principal y el padre como proveedor.

En contraposición, hay investigaciones, como la reportada por Toledano (277), sobre el perfil psicosocial de madres y padres que cuidan a niños con enfermedades crónica donde no hay diferencias de cuidado entre hombres y mujeres, ya que la función familiar y sociocultural es compartida entre ambos sexos, lo que conlleva a mantener un ambiente familiar positivo, cohesión entre cada uno de los miembros y mayor expresión de los sentimientos y emociones familiares. En esta misma línea, Ospina (278) propone que, en la actualidad, deben darse otras alternativas de concebir el cuidado a la luz de los cambios sociales y diversas estructuras familiares, que permitan visibilizar nuevas prácticas de cuidado ofrecidas por los hombres, que los lleven a posicionarse en una nueva forma de organización y ordenamiento del ejercicio práctico de cuidar de manera particular y diferente, donde provean entornos protectores que faciliten la vida en familia, reconociendo el cuidado como posibilidad constructiva de espacios masculinos próximos.

Finalmente, las relaciones de la familia con el adolescente que padece ERC y su participación en la reconfiguración del rol social marcan un dispositivo²⁶ que permite ordenar, dentro de un conjunto heterogéneo, los elementos que componen las relaciones de poder respecto al sexo/género (279, 280), que se crean a partir de las construcciones sociales, y de las libertades compuestas y modificadas en una red de hechos o crisis que, *rutinizadas* y modificadas, marcan los procesos de cambio generados en una situación micro y macro social.

²⁶ Un dispositivo es “un conjunto decididamente heterogéneo, que comprende discursos, instituciones, instalaciones arquitectónicas, decisiones reglamentarias, leyes, medidas administrativas, enunciados científicos, proposiciones filosóficas, morales, filantrópicas” (Foucault; 1991:128). El dispositivo es, así, la red que permite que exista un vínculo entre los distintos elementos y posibilita que se genere una imagen de conjunto.

Figura 7. Mapa de posición 3: Bienestar – acceso, oportunidad y tratamiento en los servicios de salud.



El tercer mapa de posiciones relaciona *el bienestar del adolescente con ERC* y la dimensión de *acceso, oportunidad y tratamiento en los servicios de salud*, como un panorama social, político y macrocontextual que influye de manera directa en el mantenimiento del estado de salud, control de la enfermedad y tratamiento.

Desde el análisis político y económico, las enfermedades de alto costo en Colombia causan deterioro de la salud en las personas que la padecen. Son enfermedades que se caracterizan por su complejidad mórbida y los efectos amenazantes para la vida, ya que muchas de ellas ocasionan discapacidad y aumento económico en el núcleo familiar y en el sistema sanitario público o privado por la demanda de insumos y recursos que se requieren para el diagnóstico y tratamiento (281, 282).

Según lo señalado en la Ley 1122 de 2007²⁷, el sistema de salud colombiano amplía el abordaje de atención de las enfermedades de alto costo orientado a la gestión de riesgo, implementación de modelos de atención y guías de prácticas clínicas, con el fin de neutralizar los criterios de cobertura y acceso de los pacientes

²⁷ Por la cual, se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud.

con enfermedades de alto costo y los parámetros normativos de las aseguradas en salud (283).

En ese sentido, las políticas públicas en salud emanan la base de redistribución de los recursos de las instituciones aseguradas y los fondos de compensación de la cuenta de alto costo (CAC) (210), lo cual permite establecer la reglamentación organizativa de las instituciones de salud, el enfoque de la calidad en la atención y la eficacia y efectividad de los recursos disponibles (284).

Lo expuesto anteriormente da paso al punto de discusión, donde en la situación de enfermedad renal crónica de un adolescente y su estado de bienestar, se presenta una *visión eficiente y eficaz del cuidado en salud desde el componente clínico y administrativo, que le proporciona un equilibrio entre las necesidades y los recursos disponibles para la atención*. Aquí los hallazgos revelan que, una vez instaurada la enfermedad, la gestión organizativa y de atención entre el inicio del diagnóstico, el manejo de las complicaciones de la enfermedad y el tipo de tratamiento; se genera una dilatación en tiempo (asignación de citas, procedimientos diagnósticos, etc.), que en ocasiones, conlleva a presentar sentimientos de incertidumbre en la familia; no obstante, cuando la respuesta de atención suple las necesidades requeridas y se obtienen los insumos necesarios como ayudas diagnósticas, valoración especializada por el personal médico y disponibilidad de dispositivos y medicamentos, se evidencia un nivel de equilibrio en el adolescente y su familia, que los lleva a superar las barreras del sistema de salud.

Esto coincide con los resultados de dos estudios de George (285, 286), donde se argumenta que las instituciones de salud articulan los lineamientos establecidos por la políticas públicas y los intereses de los usuarios en términos de eficiencia²⁸, eficacia y efectividad, todos con un enfoque de calidad en la atención, que garantiza a las organizaciones la regulación de productos y servicios que satisfagan a los usuarios; en otras palabras, la calidad de los servicios se traduce

²⁸ Es la mejor utilización social y económica de los recursos administrativos, técnicos y financieros disponibles para que los beneficios a que da derecho la seguridad social sean prestados en forma adecuada, oportuna y suficiente;

en la satisfacción de los usuarios y, por ende, en el manejo de la diversidad de servicios y procesos, sujetos a la percepción del cliente.

Del mismo modo, Cordova (287) y Mero (288) exponen que la satisfacción del usuario está marcada por el tiempo de atención, consultas requeridas y la percepción del usuario con relación a la atención ofrecida por las instituciones de salud y el equipo profesional, lo que categoriza en términos de “acceso” la integralidad, coordinación, cuidado, atención profesional y las manifestaciones de los usuarios respecto a los servicios ofrecidos.

Ahora bien, en este apartado, entendemos que el acceso y la oportunidad de los servicios para la atención del adolescente con enfermedad crónica está condicionado a la cobertura de afiliación, la utilización frecuente de los servicios, la disponibilidad de los recursos y la inhibición de las barreras para la valoración especializada con relación a la demanda. Estos hallazgos se pueden comparar con lo declarado en la Ley 100 de 1993 (168): declara que el estado garantiza a todos los habitantes del territorio nacional, el derecho irrenunciable a la seguridad social, así como el beneficio de garantizar la prestación de los servicios de salud.

En contraposición a lo antes mencionado, es importante señalar que el Sistema General de Seguridad social en Salud (SGSSS) posee una alta cobertura de afiliados al sistema, dando cuenta del principio de universalidad, declarado en el artículo 48 de Constitución Política de 1991 (209). Sin embargo, la Encuesta Nacional de Calidad de Vida (ENCV) de 2019 (289) reporta que existen factores que impiden el acceso a los servicios en gran demanda, como la falta de instituciones clínicas, deficiencia en la calidad de atención, ausencia de insumos para la atención médica, baja inversión en las instituciones y grandes distancias geográficas para acudir al centro de salud más cercano.

Al igual que en la presente investigación, los adolescentes con ERC y sus familiares también enfrentan las barreras inequitativas del sistema de salud, puesto que existen demoras para la realización de procedimientos diagnósticos, fragmentación en la atención por especialistas médicos, desplazamiento regional para recibir una atención médica o acceso a instituciones hospitalarias de alta complejidad; igualmente, se evidencia ausencia de recursos económicos, lo que

genera una respuesta fraccionada de atención con menos capacidad resolutive ante la alta complejidad de la enfermedad (290).

En ese sentido, la crisis que hoy padece el sistema sanitario en Colombia entorpece el goce efectivo del derecho a la salud; de hecho, se señala al SGSSS como un modelo mercantilista, desprestigiado y fallido, por la mala calidad en la atención ofrecida por las instituciones sanitarias, ya que las EPS tienden a manipular los recursos de los usuarios sin tener en cuenta la garantía de este derecho. Así, la deficiente prestación de los servicios, la corrupción económica en el interior de la institución, las diversas denuncias y quejas de los usuarios, el incumplimiento de las metas de universalidad, la recurrente negación en la prestación de los servicios ha llevado a que estas entidades sean liquidadas por el Estado (291-292).

Lo expuesto en líneas previas se contrapone a lo establecido en la Ley 100 de 1993, donde se consagra de manera coordinada las normas y procedimientos de acceso a la comunidad, con el fin de garantizar el derecho a la salud, a través de las aseguradoras y prestadores del servicio del sector público y privado (168). Del mismo modo, dista en su aplicabilidad con lo declarado en la Ley 1751 de 2015 (293), en el que la salud se transforma en un derecho fundamental, con el objeto de mejorar las condiciones de la población, mediante la regulación de la intervención de los integrantes sectoriales e intersectoriales responsables de asegurar la atención de la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación en cuanto a accesibilidad, aceptabilidad, oportunidad, continuidad, integralidad y capacidad de resolución (294).

En el marco de las premisas declaradas, comparamos la normatividad del sistema de salud en Colombia y las crisis sociales ocasionadas en su aplicación respecto al modelo de sistemas de salud de países suramericanos. Estos últimos han adoptado un modelo neoliberal, orientado a proveer servicios sanitarios a diferentes poblaciones dirigidos por el nivel de ingreso y la vinculación al mercado laboral (295, 296), a excepción de Brasil, que con su Sistema Único de Saúde (SUS), cubre a la mayoría de la población independientemente de su ingreso u ocupación (297, 298).

Estos países suramericanos optan por subsistemas fragmentados que, según la financiación, cobertura, acceso población y sistema público o privado, no ofrecen un acceso igualitario entre las poblaciones, lo que distingue a la cobertura de salud en su principio de universalidad con el sistema de Colombia, donde es el único sistema que presenta una cobertura del 95% de la población (299,300).

No obstante, países como Chile marcan la tendencia de una reforma dual que difiere del contexto sociopolítico: el Estado establece las funciones y administración del sector público para regular el sector privado, con la finalidad de superar las desigualdades generadas por el sistema; así, el Estado cubre a los pobres, mientras que quienes tienen condiciones financieras son direccionados para seguros privado (301). Contrario a lo presentado en Colombia, la salud es un derecho fundamental y es responsabilidad de las aseguradoras y del Estado no limitar su compromiso continuo con él; en ese orden de ideas, es mandatorio cumplir las obligaciones legales en términos de cobertura y acceso, sin distinción de los sectores públicos y privados (302, 303).

Asimismo, podemos decir que en Colombia, la atención en salud ha sufrido una segmentación y descentración en la prestación de servicios de calidad, lo que conlleva a una fragmentación del proceso de cuidado integral. Dicha situación da paso para argumentar el próximo tópico de discusión: *los sectores privados y públicos de los servicios de salud del país proveen una limitación en acceso al tratamiento en término de brindar un servicio de salud con equidad e igualdad.*

El discurso anterior evidencia en este estudio que la atención del adolescente por parte del sistema de salud enfrenta una inequidad socio-sanitaria a la hora de dividir los sectores de atención en públicos y privados. Por ejemplo, para el caso del adolescente con ERC, se observan múltiples barreras que restringen la oportunidad del servicio y esto se acentúa dependiendo del tipo de régimen de afiliación, pues quienes pertenecen al régimen público, aunque reciben la atención por parte de las instituciones, dicha atención es demorada: se requiere tiempo para obtener una respuesta de autorización de un servicio, ya sea por ausencia de personal médico, falta de contratación con la red de servicio o por priorización ante la necesidad y oferta. Por el contrario, en el régimen privado, aunque se presentan demoras en las

autorizaciones o en la atención especializada, el tiempo es menor y la bolsa de prestación de servicio o planes complementarios aumentan las oportunidades de acceso para el manejo de la enfermedad crónica.

Los hallazgos expuestos concuerdan con los planteamientos de Borrero Y. et al. (304), quien afirma que el SGSSS ha sufrido transformaciones ligadas a la creación de un mercado sanitario que divide la prestación del servicio, la atención focalizada de subsidio a la demanda y el aseguramiento individual manejado por intermediarios (EPS). Todo esto ha llevado a una reforma sanitaria que muestra las inequidades y la no garantía al derecho a la salud y como consecuencia, se origina según Borrero Y. (304) “*malestar social, que deviene en un plural tejido organizativo, amplio debate público, y contiendas legislativas periódicas*”.

Entonces, podemos decir que los hallazgos no guardan relación con lo establecido en la Sentencia T-760/08 de la Corte Constitucional (305), donde se ha ordenado la igualdad en los planes de beneficios para los dos regímenes públicos y privados, con el fin de garantizar la calidad de los servicios en la red de prestación.

Según Sánchez, B. (306), el sistema General de Seguridad Social en Salud no privilegia la vida y se encuentra atrapado en una lógica de mercado que facilita las prácticas corruptas. A pesar de lo que establece la ley, la realidad que perciben los usuarios refleja que se atiende de modo diferente a quienes pueden pagar y a quienes no pueden hacerlo.

Otro punto en mención son las características que marcan la atención en salud e influencia del estado de bienestar en el adolescente con ERC y la familia, es ahí donde el *abordaje multidisciplinario presente en la atención de salud, orientado a las necesidades del paciente y adaptado a los recursos disponibles, al igual que a la participación social y de gobierno* brindan a los pacientes con enfermedades crónica, la oportunidad de recibir un servicio integral, no fragmentado y ubicado en el paradigma de la hegemonía médica-biológica.

En este estudio, los resultados muestran que padecer una enfermedad renal crónica en la etapa de la adolescencia implica un mayor esfuerzo para la atención

sanitaria por parte de los profesionales de salud²⁹ y de las instituciones clínicas. Sin embargo, de modo favorable, podemos decir que las unidades renales y las instituciones hospitalarias que atienden o disponen de unidades para la atención de pacientes renales cuentan con un equipo calificado que trabaja de forma directa para ofrecer de manera individualizada la atención a cada uno de los usuarios asistentes, lo que genera un acercamiento por parte del adolescente y su familia (como ente de soporte y apoyo en el proceso de adaptación del diagnóstico) y, a su vez, conlleva a mejoras en el acceso a los servicios en red de prestación, ya que los pacientes requieren desde el momento del diagnóstico valoración y seguimiento por el personal de psicología, trabajo social, nutrición, enfermería, medicina, etc.

Del mismo modo, Guzmán K. *et al.* (307) resalta la importancia de abordar de manera interdisciplinaria la atención de los pacientes con enfermedades renales, teniendo en cuenta que requieren educación que facilite el cumplimiento de indicaciones sintomáticas, farmacológicas, nutricionales y emocionales que lleven a superar el duelo por la pérdida de salud, la adaptación a la enfermedad y la modificación en sus actividades diarias.

En ese sentido, la atención integral a nivel individual y familiar permite crear un vínculo entre el usuario y el personal sanitario, en aras de brindar un servicio acorde a los lineamientos normativos, orientados en la participación activa de los entes de salud territoriales, los profesionales, el fomento de los determinantes sociales en salud, a fin de promover la salud de las poblaciones a nivel colectivo (308).

Sin embargo, con base a las consideraciones anteriores, la Política de Atención Integral en Salud (294) señala que existe una brecha entre el perfil de profesionales de salud, el abordaje en atención individualizada y las necesidades de desempeño con baja capacidad resolutive para el campo primario sanitario, la prevención de la enfermedad, tratamiento y rehabilitación; también muestra que existe un aumento de la demanda de atención especializada, lo que lleva a

²⁹ En este estudio, cuando hablamos de *profesionales de salud*, nos referimos al personal que trabaja de forma directa en las unidades renales y en la atención hospitalaria de los pacientes con enfermedad renal crónica. De forma frecuente, el equipo de salud está conformado por médicos nefrólogos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, profesional de nutrición, entre otros.

incorporar el uso de la tecnología y medios diagnósticos avanzados en la atención; no obstante, el sistema ha estado en detrimento respecto al personal sanitario ubicado en diversas regiones, al igual que la vinculación interdisciplinaria en el modelo de cuidado de atención para cada individuo (309,310).

A modo de cierre, las situaciones expuestas sobre el sistema de salud y las crisis que enfrentan los usuarios las podemos analizar desde el principio de Equidad en Salud y Justicia Social, cuestionado por un sistema mercantilista, que no tiene en cuenta las dificultades estructurales de la sociedad y de los usuarios, pues no diferencia factores sociales, económicos y políticos (311). En ese sentido, el SGSSS, visto desde los mercados económicos, el negocio y la relación costo-beneficio, enmarca un panorama prioritario de escala global; en consecuencia, deja en segundo plano los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia, justicia y equidad (312).

Este panorama evidencia que las desigualdades sociales y las crisis evidenciadas en el sistema de salud ponen en entredicho la implementación de la normatividad por parte de las instituciones de salud, quienes en su "*competencia regular*", vulneran la participación de los usuarios en su proceso de enfermedad y tratamiento (313); por ejemplo, para el caso del adolescente con ERC y su familia, el principio de autonomía no solo se condiciona por el hecho de estar enfermo, sino también por su participación como ciudadano y sujeto activo de derecho para tomar decisiones en lo referente a su enfermedad y calidad de vida. Sin embargo, por el hecho de ser adolescentes, poseen dificultades para ejercer su autonomía como pacientes, dado que las instituciones de salud y sus entes administrativos han adquirido una reforma de clientes, vistos como consumidores de un mercado llamado "salud".

Del mismo modo, el principio de beneficencia y no maleficencia, de manera "monstruosa", se ha visto atacado por las instituciones de salud. Para el caso de los pacientes con enfermedades de alto costo, las empresas aseguradoras, en su afán de lucro, han atentado contra el respeto y la dignidad humana (314), ya que estos pacientes se deben enfrentar a la congestión de atención en el sistema de salud,

largos trámites administrativos para acceder a un servicio (exámenes, consultas, etc.) que incrementan las barreras para recibir una atención oportuna.

No obstante, los pacientes con enfermedades renales crónicas viven una serie de inconvenientes no solo para enfrentar las barreras del sistema en términos de enfermedad, también en términos de tratamiento, donde la adquisición de un trasplante renal, para muchos, es una medida terapéutica imposible, algunos la catalogan como un “intento fallido”, teniendo en cuenta que en Colombia, la donación de órganos es un proceso que implica diversos componentes administrativos, jurídicos, institucionales, médicos, éticos y morales; tal vez es allí, en la interacción de estas variables tan dependientes, donde el sistema no se ha podido articular de una forma más funcional que atraiga un número mayor de donantes, con el fin de incrementar el índice de donación significativamente, sin mencionar la falta de sensibilización social sobre el tema, que legitima la toma de decisiones sobre las cuestiones vitales y el dominio del cuerpo (315).

También se menciona, que las medidas terapéuticas dirigidas a la priorización de necesidades relevantes en grupos particulares como la reproducción asistidas, el trasplante de órganos, los procedimientos estéticos, pasan a un segundo plano, cuando se vive en un país con alta desigualdad social donde el hambre y la crisis de salud marcan los problemas prioritarios desde la jurisprudencia (alta demanda de tutelas) y la equidad distributiva de los recursos en salud (316, 317).

13. Conclusiones

Este trabajo de investigación, basado en una perspectiva interpretativa (crítica y social) propuesta en el Análisis Situacional (AS), permitió realizar un acercamiento hacia la comprensión, análisis e interpretación de los *significados de calidad de vida en el adolescente con ERC*, atribuidos desde el inicio de la enfermedad y contruidos de manera social con las interacciones que subyacen entre los actores que participan en el proceso de la enfermedad y tratamiento.

Para dar cuenta de lo anterior, fue necesario indagar, desde diferentes voces y perspectivas personales, sociales, familiares y profesionales, el discurso que emerge ante el padecimiento de una enfermedad crónica a temprana edad. Asimismo, fue relevante vincular de manera teórica, filosófica y metodológica las herramientas de análisis que otorgaron mayor comprensión y profundidad al fenómeno de estudio, a la luz de la interdisciplinariedad, construcción social de las relaciones y articulación de los campos sociales, culturales, políticos, económicos e individuales.

Lo anterior evidencia un aporte significativo para el desarrollo disciplinar y profesional, cuyo foco de atención sea el abordaje individual y colectivo ante el padecimiento de una enfermedad crónica. Es importante resaltar que las voces de los actores presentes en la situación de un adolescente con ERC nos llevaron a concluir que:

- Conceptualmente, la calidad de vida (CV) es traducida como ese estado de “bienestar” producto de la estabilidad emocional, física, económica y familiar que se adquiere en el curso de la enfermedad renal crónica; de ahí, la importancia de racionalizar la enfermedad y dinamizar cada uno de los sucesos que transitan en la situación, lo que ofrece un aspecto fundamental para los profesionales de la salud al momento de brindar cuidados.

- Las vivencias que experimentan los adolescentes con ERC se reflejan con emociones negativas y positivas que favorecen la aceptación de la enfermedad, la vinculación a la nueva cotidianidad y la construcción de un proyecto de vida futuro, que refleja los límites subjetivos del ser humano y trasciende hacia la complejidad de una situación.
- El estado de bienestar del adolescente con ERC se asocia con dominios comunes y específicos de la calidad de vida: el primero da cuenta de la salud física, el equilibrio emocional, el soporte familiar, los recursos económicos y la participación en la atención de los servicios de salud; el segundo evidencia elementos como la autonomía, autoconcepto, las relaciones con pares, imagen corporal, espiritualidad, oportunidad laboral y académica.
- La construcción de los significados de calidad de vida en el adolescente estuvo mediada por el análisis de los mundos individuales, familiares y el sistema de salud, los cuales ofrecen una visión macro, meso y microcontextual de una situación crónica de enfermedad que modifica las experiencias de vida, vuelven vulnerables a los sujetos que la padecen y generan respuestas afectivas de cambio y de superación en el núcleo familiar.
- La situación identificada durante el curso de la enfermedad renal crónica en el adolescente permitió construir un panorama teórico con conceptos sensibilizadores y discursivos, que mostraron la relación entre el estado de bienestar, los sentimientos emergentes ante la enfermedad, la vinculación al campo social y las oportunidades, acceso y tratamiento en el manejo de la enfermedad, lo que permitió contrastar la situación desde tres perspectivas, la individual, la social y la política.

Finalmente, desde las aportaciones del proceso investigativo, se logra avanzar en las propuestas de análisis integral de los fenómenos desde una mirada interpretativa que mejore la atención de cuidado basado en el sujeto, su interacción social y la construcción de sus significados de vida.

Por tanto, a nivel *disciplinar y social*, esta tesis brinda una definición específica al constructo de calidad de vida en la población de adolescentes con ERC, lo que comprende, a nivel subjetivo, una relación de elementos sensibilizadores que marcan un camino hacia la reflexión e interpretación de los significados que emergen al momento de padecer una enfermedad crónica.

Asimismo, la identificación y caracterización de una “situación de enfermedad” permite fortalecer y proponer nuevas herramientas para ofrecer cuidado en la población de adolescentes, teniendo en cuenta su realidad, con el objetivo de mejorar la praxis, ofrecer cuidados basados en la evidencia científica unido al proceso de atención de enfermería y facilitar a nivel interdisciplinario el fomento al tratamiento, la estabilidad emocional, la adaptación ante la enfermedad y la disminución del impacto familiar y costos económicos a causa de las complicaciones y comorbilidades de la ERC.

Del mismo modo, los hallazgos y la ruta metodológica creada como resultado de la tesis, ofrece un aporte epistemológico para la evolución del conocimiento de enfermería en términos conceptuales, que posibiliten la práctica y la construcción genealógicas de ideas, para integrar las necesidades sociales, necesidades clínicas-asistenciales y la evidencia científica, como camino para comprender el comportamiento de los fenómenos de enfermería y aportar al desarrollo teórico desde las realidades y el conocimiento obtenido.

En ese sentido, en el contexto *práctico*, conocer el fenómeno permite a los profesionales de enfermería y otros miembros del equipo de salud, ofrecer cuidados holísticos que mejoren las condiciones de salud y bienestar y, a su vez, fortalecer su capacidad resolutoria ante la enfermedad partiendo de las necesidades específicas del sujeto y sus complicaciones; del mismo modo, ayuda al adolescente y su familia a reconocer las oportunidades y dar valor a la vida a pesar de los *ires y venires* de la enfermedad.

Desde el ámbito *político*, las enfermedades de alto costo se han convertido en un eje transversal de las políticas públicas y planes de desarrollo en salud; por tanto, es preciso reconocer, desde la normatividad legal, la obligatoriedad del Estado y de las instituciones de salud por brindar atención con calidad y humana desde la fase de identificación diagnóstica hasta el manejo del tratamiento y su rehabilitación.

Así, los profesionales de la salud pueden liderar programas de atención en salud y prevención de la enfermedad según las necesidades y significados de los adolescentes con ERC y su experiencia, en aras de consolidar información que evidencie la necesidad de vincular estos hallazgos en la formulación de las políticas públicas, como elemento regulador de la acción mundial frente a los problemas de acceso y oportunidad de la salud, mediante un trabajo cooperativo entre los sectores del gobierno, las instituciones de salud, las sociedades civiles, las comunidades locales y las instituciones académicas, como ente científico que medie la economía y los costos para el mejoramiento de la salud, aumentar la oportunidad en el diagnóstico, dar continuidad en la integralidad del tratamiento y disminuir las brechas para acceder a un servicio de salud con calidad.

A nivel *educativo*, los resultados ofrecen nuevos temas de interés para ser abordados desde la investigación, fortaleciendo el proceso de cuidado de enfermería a partir de las interacciones individuales y colectivas de un adolescente que padece una enfermedad crónica. Igualmente, abre la puerta para que los planes de estudio de los programas de enfermería vinculen elementos subjetivos (significados y experiencias) en las valoraciones de los sujetos según su trayectoria vital, con la finalidad de romper con el modelo biologicista y trascender a una visión más humana.

También, ofrece herramientas de cualificación para el recurso humano en salud, con el propósito de formar personal competente en la atención del adolescente con enfermedad crónica y su familia, con base en una perspectiva

interpretativa que lleve a la comprensión de los fenómenos individuales e intervenciones relacionadas a las necesidades particulares de cada sujeto.

Por último, en cuanto al ámbito *metodológico*, la teoría fundamentada con Análisis Situacional (AS) permitió la construcción de un esquema de datos a nivel cartográfico de manera completa, para interpretar en profundidad la condición situada de padecer una enfermedad renal crónica en la adolescencia. Esto conllevó a la elaboración de una ruta metodológica fundada en el sustento teórico que genera conceptualizaciones propias para la disciplina de enfermería.

Asimismo, el AS estudiado desde la mirada social y política derivó una complejidad interpretativa que nos acercó a las experiencias de los actores vinculados en la situación del adolescente y, del mismo modo, explorar a través de los datos sus significados de vida teniendo en cuenta la precisión, amplitud, heterogeneidad y profundidad de un fenómeno.

Además, la implementación de este método de AS en enfermería ofrece una posibilidad de aplicación en otras situaciones de indagación, con el objetivo de construir un esquema teórico basado en la multiplicidad y complejidad de las relaciones.

14. Recomendaciones

14.1. Nivel disciplinar

En cuanto a lo *disciplinar*, se recomienda continuar con la incorporación del diseño de teoría fundamentada con análisis situacional (AS) en el estudio de otros fenómenos de interés, que nos lleven a ampliar la profundidad del fenómeno desde las complejidades, multiplicidades y heterogeneidades e, igualmente, permita contrastar las bases teóricas del método con su aplicabilidad, análisis de los datos y comprensión de las situaciones de estudio.

14.2. Nivel práctico

A nivel *práctico*, cabe decir que los resultados obtenidos en esta investigación son un referente para fortalecer los programas de atención de las instituciones hospitalarias y unidades renales, bajo el liderazgo de los profesionales de salud, por medio del cubrimiento de necesidades individuales, sociales y políticas de los adolescentes con enfermedad renal crónica y el abordaje familiar. Los hallazgos se convierten en la puerta para crear nuevas estrategias de seguimiento y control, acorde con el interés de los adolescentes, por ejemplo: el uso de *apps* (aplicaciones móviles) o la representación del cuidado a través de los elementos no humanos.

14.3. Nivel educativo

Se sugiere realizar trabajos colaborativos en red a nivel nacional e internacional, que conlleven a la difusión, contribución y comprensión de las situaciones de enfermedad a temprana edad, al igual que el alcance de los fenómenos desde el abordaje cualitativo. Con ello, se pasaría a formular líneas de investigación que expongan las realidades contextuales de un sujeto y genere aporte al conocimiento científico.

Asimismo, se recomienda generar espacios académicos de formación al personal de enfermería y equipo interdisciplinario, con el fin de sensibilizar hacia un

cuidado humano, integral y con calidad en la población de adolescentes con enfermedades crónicas.

14.4. Nivel investigativo

Se sugiere desarrollar investigaciones futuras en otros contextos y poblaciones relacionadas a la calidad de vida y la situación de enfermedad crónica, utilizando como método de abordaje la teoría fundamentada desde la perspectiva de Análisis Situacional (AS), con la finalidad de profundizar acerca del fenómeno de estudio y proponer una teoría sustantiva en enfermería que aporte al desarrollo del conocimiento y a la praxis.

Adicionalmente, se recomienda difundir las interpretaciones y resultados del proceso de investigación, con el propósito de transferir conocimiento científico del fenómeno estudiado a poblaciones académicas, hospitalarias, administrativas e investigativas que fortalezcan el trabajo interdisciplinario y, a su vez, comparar la utilidad de los resultados desde diversos ámbitos.

14.5. Nivel político

Desde la gestión administrativa de las instituciones en salud, se propone la implementación óptima de las políticas públicas que brinden una atención con calidad y oportunidad, además de velar por los principios de equidad, justicia y autonomía con el fin de favorecer la calidad de vida de los adolescentes y su familia.

15. Limitaciones y fortalezas

Desde la formulación del proyecto de tesis, se emprende un camino de dificultades académicas que se van superando en la medida que se apertura el plano investigativo y teórico para la comprensión de un fenómeno; sin embargo, cuando empieza la fase de recolección de datos o se está a puertas de ingresar al campo de estudio, hay circunstancias que llevan a repensar lo descrito en la propuesta de investigación.

Para efectos de este estudio, inicialmente la recolección de los datos estaba direccionada para realizar las entrevistas en profundidad de modo presencial; no obstante, a causa de la situación sanitaria generada por la Covid-19, hubo la necesidad de utilizar las herramientas tecnológicas para acceder a los participantes, lo que implicó modificar y reformular asuntos metodológicos para ser evaluador por el Comité de Ética de la universidad, al igual que repensar las estrategias de abordaje de los participantes, dado que las instituciones hospitalarias y las unidades renales cerraron sus puertas al personal externo con solicitudes de investigaciones.

El uso de la virtualidad o la realización de entrevistas vía telefónica generó limitaciones en cuanto a interrupción de la conversación por pérdida de la conectividad a internet, lo que pudo ocasionar la omisión, no recordación de eventos o nulidad de información significativa relacionada con la calidad de vida y el curso de la enfermedad; esto podría modificar algunas interpretaciones en los hallazgos.

Es importante resaltar que las barreras de la virtualidad no permitieron establecer conexiones fuertes de interacción entre el entrevistado y el entrevistador, así que la subjetividad e intersubjetividad abrió paso a la reflexividad para interpretar el fenómeno de estudio y responder a los criterios de rigor de la investigación cualitativa.

Otra limitación fueron las complicaciones propias de la enfermedad renal crónica, que favorecieron a la crisis sintomatológica en los adolescentes y la demanda de emociones negativas en los padres de familia, lo que llevó a la negación de participación en segundas entrevistas y dificultó el contraste de algunos datos.

Por otra parte, la escasez de bibliografía disciplinar que mostrara la construcción completa de la ruta metodológica del análisis situacional (AS) propuesto por Clarke fue una limitación a la hora de contactar personal experto en el área para orientar a la investigadora en los fundamentos primordiales del método. Lo anterior implicó una extensión de tiempo para lograr la co-construcción de los fundamentos del método entre la directora de tesis y la investigadora. Así que lo anterior implica una validación metodológica en otros contextos y poblaciones para verificar la utilidad.

Finalmente, este trabajo presenta fortalezas al analizar la situación de calidad de vida y condición de enfermedad renal crónica en el adolescente, lo que llevó a la investigadora a transformar los datos en interpretaciones teóricas producto de la propia experiencia del adolescente, su familia y el personal de salud. Así, pues, la investigadora hace manifiesta su posición crítica y social frente al fenómeno de estudio.

También, la elaboración completa de la ruta metodológica del Análisis Situacional (AS) sustentada desde las bases epistemológicas de la teoría fundamentada y sus nuevos exponentes abre un panorama de aplicación del método en otros escenarios y poblaciones, lo que aporta un avance significativo para el desarrollo disciplinar en enfermería.

Otro aspecto que da cuenta de la fortaleza de este estudio es la oportunidad de difundir a través de publicaciones indexadas el análisis histórico del constructo calidad de vida y la realización de un meta-análisis sobre el impacto de la enfermedad renal crónica y la calidad de vida en la población pediátrica. Aquí, se presenta una fuente de transferencia del conocimiento a la comunidad científica derivada de la tesis doctoral; asimismo, se propende por realizar una publicación sobre la ruta metodológica del Análisis Situacional (AS) producto de la experiencia de la tesis.

16. Bibliografía

1. Urzúa A, Caqueo-Úrizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Ter. Psicol.* 2012; 30(1): 61-71. DOI: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
2. Benítez I. (2016). La evaluación de la calidad de vida: retos metodológicos presentes y futuros. *Papeles del psicólogo.* 2016; 37(1): 69-73.
3. Bautista-Rodríguez LM. La calidad de vida como concepto. *Rev. cienc. Ciudad.* 2017; 14(1): 5-8.
4. Ruiz J, Cruz M. Elementos para una crítica de las tendencias recientes de medición del desarrollo y la calidad de vida. *Región y sociedad.* 2017;29(70): 301-321.
5. Herbias L, Aguirre R, Bravo H, Avilés L. Significado de calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico. *Enferm Nefrol* 2016;19 (1): 37-44.
6. Castañeda O, Segura O, Parra Y. Prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles, Trinidad-Casanare. *Revista médica Risaralda.*2018;24(1): 38-42.
7. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. El perfil epidemiológico de América Latina y el Caribe: desafíos, límites y acciones. Santiago de Chile: CEPAL;2011.
8. Bernabé A, Carrillo RM. (2020). La transición epidemiológica en el Perú: análisis de los registros de mortalidad del 2003 al 2016. *Acta Médica Peruana.* 2020; 37(3):258-266.
9. Flores JC. chronic kidney disease: epidemiology and risk factors. *rev. med clinc condes.* 2010; 21(4): 502- 507.
10. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad Dirección General de Salud Pública. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS [Internet]. 2015 [citado el 26 de septiembre de 2018]. Disponible en:

http://www.senefro.org/modules/noticias/images/enfermedad_renal_cronica_2015.pdf

11. Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, Ministerio de Hacienda y Crédito Público. Cuenta de Alto Costo: Fondo Colombiano de Enfermedades de alto Costo. Situación de la enfermedad renal, hipertensión arterial y diabetes mellitus en Colombia, 2020 [Internet]. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social; 2020 [acceso: 23 de febrero del 2022]. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/index.php/publicaciones>
12. Kalantar-Zadeh K., Jafar TH, Nitsch D, Neuen B, Perkovic V. Chronic kidney disease. *The Lancet*. 2021; 398(10302):786-802. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00519-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00519-5)
13. Hill NR, Fatoba ST, Oke JL, Hirst JA, O'Callaghan CA, Lasserson DS, et al. Global Prevalence of Chronic Kidney Disease – A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS ONE*. 2016; 11(7): e0158765. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158765>
14. Abrahão SS, Ricas J, Andrade DF, Pompeu FC, Chamahum L, Araújo TM et al. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2010 [acesso em: 20 mar 2018];32(1):18-22. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-28002010000100004>
15. Kul M, Cengel Kültür E, Senses Dinç G, Bilginer Y, Uluç S, Baykan H. Quality of life in children and adolescents with chronic kidney disease: a comparative study between different disease stages and treatment modalities. *Turk J Pediatr*. 2013;55(5):493-9.
16. Assadi, F. Psychological impact of chronic kidney disease among children and adolescents: Not rare and not benign. *J Nephropathol*. 2013; 2(1):1-3. Cited in PubMed; PMID: 24475419.
17. Aparicio C, Fernández A, Garrido G, Izquierdo E, Luque A. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. *Revista Nefrología*. 2010; 30 (1): 103-9.

18. Varela D, Guarín M, Hincapié N, Hincapié S, Rodríguez K. Factores no tradicionales influyentes en la calidad de vida de los pacientes de hemodiálisis. *Rev Colombiana Nefrología*. 2014; 1 (1): 17-24.
19. Carrillo AJ. Análisis de la capacidad de autocuidados en pacientes en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol*. 2015; 18 (1): 31-40.
20. O'Sullivan-Oliveira, J., Fernandes, S. M., Borges, L. F., Fishman, L. N., Sullivan-oliveira, J. O., & Fernandes, S. M. Transition of Pediatric Patients to Adult Care An Analysis of Provider Perceptions Across Discipline and Role. *Pediatric Nursing* 2014 , 40(3), 113–120,142.
21. Tjaden L, Tong A, Henning P, Groothoff J, Craig JC. Children's experiences of dialysis: a systematic review of qualitative studies. *Archives Of Disease In Childhood*, 2012; (5): 395-398.
22. Filgueiras M, Angelo M. The impact of chronic kidney disease: experiences of patients and relatives from the extreme north of Brazil. *Invest. educ. enferm*. 2018; 36(1): e02 DOI:<https://doi.org/10.17533/udea.iee.v36n1e02>.
23. Fernandes, J, Ferreira J, Pedrosa C, Barbosa L. Depression and quality of life in children and teenagers diagnosed with chronic kidney disease in hemodialysis. *Revista da SBPH*. 2018;21(2): 44-60.
24. Schroeder I, Benedita dos Santos C. Impacto da insuficiência renal crônica na qualidade de vida de crianças e adolescentes: revisão integrativa. *Rev. Eletr. Enf*. 2014;16(4):833-41. DOI: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i4.22831>.
25. Teixeira C, Duarte M, Prado C, Albuquerque E, Andrade L. Impact of chronic kidney disease on quality of life, lung function, and functional capacity. *Jornal de Pediatria*, 2014; 90(6): 580–586. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.03.002>.
26. Fayer A, Aparecida R, Carvalho MF, Koch P. Emotional repercussions and quality of life in children and adolescents undergoing hemodialysis or after kidney transplantation. *Rev. Paul. Pediatr*. 2020; 38: e2018221 DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2018221>
27. White Y. Grenyer B. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J. Adv. Nurs*. 1999; 30(6):1312-1320.

28. McNelly AS, Rawal, J Shrikrishna, D Hopkinson NS, Moxham, J; Harridge, S. et.al. An Exploratory Study of Long-Term Outcome Measures in Critical Illness Survivors: Construct Validity of Physical Activity, Frailty, and Health-Related Quality of Life Measures. *Crit. Care Med.* 2016; 44(6): e362-e369(8). DOI: <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001645>
29. Pereira ÉF, Teixeira CS, Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev Bras Educ Física E Esporte.* 2012;;26(2):241–50.
30. Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. La gente y la salud. ¿Qué calidad de vida? *Revista Internacional Desarrollo Sanitario.* 1996;17(4).
31. Hernández L, Ocampo J, Ríos D, Calderón C. El modelo de la OMS como orientador en la salud pública a partir de los determinantes sociales. *Revista de Salud pública.*2017; 19: 393-395.
32. Velarde E., Avila C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud pública Méx.* 2002; 44(4):349-361.
33. Torres A, Sanhueza O. modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Ciencia y Enfermería* 2006; 12(1): 9-17.
34. Lopera-Medina MM. La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Rev. Gerenc. Polít. Salud.* 2016; 15(30): 212-233. DOI: <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.rgyps15-30.ercc>.
35. González MP, Velarde C. Factores condicionantes de la calidad de vida y de la salud mental en niños y adolescentes. *Evidencias en Pediatría.*2013; 9(24):1-4.
36. Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora.. *Rev. Latinoam. Psicol.* 2013;35(2): 161-164.

37. Schwartzmann L, Olaizola I, Guerra A, Dergazarian S, Francolino C, Porley G et al. Validación de un instrumento para medir calidad de vida en hemodiálisis crónica: Perfil de impacto de la enfermedad. Rev. Méd Uruguay. 1999;15:103-109.
38. Kaspar C, Bholah R, Bunchman T. A review of pediatric chronic kidney disease. Blood Purif 2016; 41:211-217. DOI: <https://doi.org/10.1159/000441737>.
39. Didsbury M, Kim S, Medway M, Tong A, McTaggart S, Walker A et al. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: a systematic review. J. Paediatr. Child Health. 2016;52(12):1062-1069. DOI: <https://doi.org/10.1111/jpc.13407>.
40. Fenton N, Ferris M, Ko Z, Javalkar K, Hooper S. The relationship of health care transition readiness to disease-related characteristics, psychosocial factors, and health care outcomes: preliminary findings in adolescents with chronic kidney disease. J. Pediatr. Rehabil. Med. 2015; 8(1):13-22. DOI: 10.3233/PRM-150314
41. Ruidiaz-Gómez KS, Higueta-Gutiérrez LF. Impact of chronic kidney disease on health-related quality of life in the pediatric population: meta-analysis. Jornal de pediatria. 2021;97:478-489. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2020.10.013>
42. Casas MJ. Calidad de vida del adolescente. Rev Cubana Pediatr. 2016; 82(4):112-116.
43. Cheung Chung, M, Killingworth A, Nolan P. "A Critique of the Concept of Quality of Life", International Journal of Health Care Quality Assurance 1997; 10(2):80-84. Doi: <https://doi.org/10.1108/09526869710166996>
44. González, Ubaldo P. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. Revista Cubana de salud pública 2002, 28(2), 1-19.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662002000200006

45. Camarotti A, Wald G, Capriati A, Kornblit A. Modelo integral comunitario para prevenir y abordar problemáticas de salud adolescente. *Salud colectiva*.2018;14(3): 545-562.DOI: 10.18294/sc.2018.1768
46. Solar O, Irwin A. A conceptual framework for action on the social determinants of health. Discussion paper for the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: WHO; 2007.
47. Betancourth S, Zambrano C, Ceballos A, Benavides V, Villota N. Habilidades sociales relacionadas con el proceso de comunicación en una muestra de adolescentes. *Psicoespacios*.2017; 11(18):133-147.
48. Colombia, Ministerio de la Protección Social, Programa de Apoyo a la Reforma de Salud. Guía para el manejo de la enfermedad renal crónica y modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica. Componente de un modelo de salud renal. Bogotá: Ministerio de la Protección Social; 2007.
49. Colombiana de Salud. Guía de identificación de pacientes con enfermedad renal crónica: 2015- 2020 [Internet]. Bogotá: Colombiana de Salud; 2015 [acceso: 19 de abril del 2018]. Disponible en: <http://www.colombianadesalud.org.co/medicina/ Guia %20estadio %20falla %20renal.pdf>.
50. Ministerio de la Protección Social – Programa de Apoyo a la Reforma de Salud, Universidad Nacional de Colombia, Instituto de Investigaciones Públicas. Guías de promoción de la salud y prevención de enfermedades en la salud pública (tomo 2) [Internet]. Bogotá: el Ministerio; 2007 [acceso: 19 de abril del 2018]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos %20 y %20Publicaciones/guias %20de %20atencion %20tomo %20dos.pdf>.
51. Colombia, Ministerio de la Protección Social. Resolución 412 por la cual se establecen las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento y se adoptan las normas técnicas y guías de atención para el desarrollo de las acciones de protección específica y

detección temprana y la atención de enfermedades de interés en salud pública. Bogotá: Ministerio de la Protección Social; 2000.

52. Kruk M, Gage A, Arsenault C, Jordan K, Leslie H, Roder-DeWan S et al. Sistemas de salud de alta calidad en la era de los Objetivos de Desarrollo Sostenible: es hora de una revolución. *The Lancet Global Health*, 2018; 6(11):e1196-e1252.
53. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM. Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *J Clin Psychol*. 2014;57(4):571–585.
54. Bedregal P, Besoain C, Reinoso A, Zubarew T. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2017;145(3):373-379. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872017000300012>.
55. Silva MC, Aparecida L, Lopes LM, Lopes C. significados para la calidad de vida: análisis interpretativo fundamentado en la experiencia de personas quemadas en rehabilitación. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008; 16(2):1-10.
56. Fawcett J, DeSanto-Madeya S. Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories. Philadelphia: FA Davis Company, 2013; 3-12.
57. Glaserfeld, Ernst von . "Despedida de la objetividad", en D. Schnitman (comp.), Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad, Paidós 1994, Buenos Aires.
58. Ferrans CE, Zerwic JJ, Larson JL. Conceptual model of health related QOL. *J. Nurs. Scholarsh*. 2005;37(4): 336-342.
59. Fawcett J. Analysis and evaluation of contemporary nursing knowledge: nursing models and theories. 2a ed. Philadelphia: FA Davis Company; 2005.
60. Ferrans C, Powers M. Quality of life index: development and psychometric properties. *ANS Adv Nurs Sci*. 1985; 8: 15-24.

61. Reed PG, Shearer NC, Nicoll LH. Perspectives on nursing theory. 4a ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins;2004.
62. Higueta LF, Cardona JA. Concepto de calidad de vida en la adolescencia: una revisión crítica de la literatura. Revista CES Psicología 2015;8(1):155-168.
63. Ruidiaz-Gómez K, Cacante-Caballero J. Desenvolvimento histórico do conceito de Qualidade de Vida: uma revisão da literatura. Revista Ciencia y cuidado, 2021;18(3): 86-99. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/2539>
64. Clarke AE. Situational Analyses: Grounded Theory Mapping After the Postmodern Turn. Symbolic Interaction Vol26 (4).2003.
65. Organización Mundial de la Salud, Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida y Fondo de Población de las Naciones Unidas, Seen but Not Heard: Very young adolescents aged 10–14 years, ONUSIDA, Ginebra, 2004, págs. 5–7.
66. Ojeda SR, Dubay C, Lomniczi A, Kaidar G, Matagne, Sandau US, et al. Gene networks and the neuroendocrine regulation of puberty. Mol Cell Endocrinol. 2010; 32(4) :3-11.
67. Organización Mundial de la Salud (OMS). Calidad de Vida[Internet][consultado 2018 abr 10]. Disponible en: <http://www.who.int/es/>
68. Instituto Colombiano de Bienestar Familia ICBF, Colombia. Concepto Unificado 27891 de 2010. Internet. 2010 citado 2018 de Oct 16. Disponible en:https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/concepto_icbf_0027891_2010.htm.
69. Soriano L. Pubertad normal y variantes de la normalidad. Pediatr Integral 2015; 19(6): 38.
70. Parent AS, Teilmann G, Juul A, Skakkebaek NE, Toppari J, Bourguignon JP. The timing of normal puberty and the age limits of sexual precocity: variations around the world, secular trends, and changes after migration. Endocr Rev. 2003; 668-93.

71. Piaget J. The intellectual Development of the adolescent. New York: Basic Books; 1969.
72. Castellano G, Hidalgo MI, Redondo AM. Medicina de la adolescencia. Atención Integral. Madrid: Ergon; 2004.
73. Carretero M , León JA. Desarrollo cognitivo y aprendizaje en la adolescencia. Desarrollo psicológico y educación, I. Psicología evolutiva. Madrid: Alianza 2011.
74. Vuyk R. Panorámica y crítica de la epistemología genética de Piaget 1965 – 1980, I. Madrid: Alianza.1985.
75. Stevens LA, Coresh J, Greene T, Levey AS. Assessing kidney function measured and estimated glomerular filtration rate. N Engl J Med. 2016; 35(4):2473-83.
76. International Society of Nephrology (ISN). Global Kidney Health Atlas [Internet]. Advancing Nephrology Around the World. 2017:188.
77. Gimeno OJ, Blasco LY, Campos GB, Lou AM, García GB. Riesgo de mortalidad asociado a enfermedad renal crónica en pacientes con diabetes tipo 2 durante un seguimiento de 13 años. Nefrología. 2015;35(5):487-492
78. Mehta RL, Chertow GM: Acute renal failure definitions and classification: Time for change?. J Am Soc Nephrol 2013; 14: 2178-2187.
79. National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Am J Kidney Dis. 2012;39:Suppl 1:S1-S266
80. KDIGO 2012. Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Kidney Int Suppl. 2013;3(1):1-150.
81. Webster A, Nagler E, Morton R, Masson P. Chronic kidney disease. The lancet. 2017; 389(10075): 1238-1252. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32064-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32064-5)

82. Pereira RMP, Batista MA, Meira AS, Oliveira MP, Kusumota L. Quality of life of elderly people with chronic kidney disease in conservative treatment. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(4):851-9. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0103
83. Pereira AFB, Kapper CP, Biondo G, David M, Russowsky VC, Agra H. Perfil Epidemiológico de Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica Terminal em Programa de Hemodiálise em Clínica de Santa Cruz do Sul-RS. *Blucher Medical Proceedings [Internet]*. 2016;2(7):193-98. DOI: 10.5151/medpro-xiiicgcm-1457313166.
84. Gesualdo GD, Zazzetta MS, Say KG, Orlandi FS. Factors associated with the frailty of elderly people with chronic kidney disease on hemodialysis. *Cien Saude Colet.* 2016;21(11):3493-98. DOI: 10.1590/1413-812320152111.18222015.
85. Cruz VFES, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. The maintenance of work life by chronic kidney patients in hemodialysis treatment: an analysis of the meanings of work. *Saúde Soc [Internet]*. 2016;25(4):1050-63. DOI: 10.1590/s0104-12902016155525
86. Araújo JB, Neto VLS, Anjos EU, Silva BCO, Rodrigues IDCV, Costa CS. Chronic renal patients everyday on hemodialysis: Expectations, modifications and social relations. *Rev Pesqui (Univ Fed Estado Rio J., Online)* . [Internet]. 2016;8(4):4996-5001. DOI: 10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4996-5001
87. Teruel J, Vion V, Couto A, Gorrín M, Fernández-Lucas M, Mendiola N, et al. Elección de tratamiento conservador en la enfermedad renal crónica. *Nefrología.*2015; 35(3):273-279.
88. Real academia de la lengua. *Diccionario de la lengua española. Calidad de vida. La 23.ª edición tomo I.* Madrid: España;2014,pp 556.
89. Thin N. Quality-of-Life Issues in Development. *The International Encyclopedia of Anthropology*, 2018;1-8. <https://doi.org/10.1002/9781118924396.wbiea1714>
90. Boggatz, T. Quality of Life and Concept: A Theoretical Perspective. *Int J Older People Nurs* 2016;11(1):55-69. doi: 10.1111/opn.12089.

91. Observatorio de salud y medio ambiente (OSMAN). Calidad de vida. .(internet)(acceso el 9 de noviembre de 2018). Disponible: <http://www.osman.es/diccionario/definicion.php?id=11822>.
92. Sandau, K.E., Bredow, T.S. and Peterson, S.J. Health-Related Quality of Life. In: Peterson, S.J. and Bredow, T.S., Eds., Middle Range Theories: Application to Nursing Research, 2nd Edition 2009 , Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
93. Cummins R, Eckersley R, Van Pallant J, Vugt J, Misajon R. Developing a national index of subjective well-being: The Australian Unity Well-being Index. Social Indicators Research. 2003; 64:159-190.
94. Cardona A, Agudelo G, Hector B. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2005;23(1): 79-90.
95. Allardt E. Tener, amar, ser: una alternativa al modelo zueco de investigación sobre el bienestar. In: Antioquia Ud, editor. La flor de la vida. Medellín: Universidad de Antioquia; 1998. p. 44.
96. Jiménez M, García MN, Reina, ES, Álvarez-Ude, F. Dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria en pacientes en hemodiálisis: influencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud. nefrología 2019; 39(5): 531-538. <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2019.03.006>
97. Cacciata M, Stromberg A, Lee JA, Sorkin D, Lombardo D, Clancy S, Evangelista L. Effect of exergaming on health-related quality of life in older adults: A systematic review. International journal of nursing studies 2019; 93: 30-40. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.01.010>
98. Stineman MG, Lollar DJ, Ustun TB. International classification of functioning, disability, and health: ICF empowering rehabilitation thorough an operational bio-psycho-social model. In J.A DeLisa (Ed.), Physical medicine and rehabilitation principles an practice(pp 1099-1108=. Philadelphia, PA: Lippincott Williams y Wilkins. 2005.

99. Karimi M, Brazier J. Health-related quality of life, and quality of life: what is the difference?. *Pharmacoeconomics* 2016; 34(7): 645-649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
100. Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 1993; 18: 32-8. DOI: 10.1046 / j.1365-2648.1993.18010032.x
101. Borji M, Otaghi M, Kazembeigi S. El impacto del modelo de autocuidado de Orem en la calidad de vida en pacientes con diabetes tipo II. *Biomedical and Pharmacology Journal* 2017;10(1):213-220. <https://dx.doi.org/10.13005/bpj/1100>
102. Matarese M, Lommi M, De Marinis MG, Riegel, B. A Systematic Review and Integration of Concept Analyses of Self-Care and Related Concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 2018; 50(3), 296-305. <https://doi.org/10.1111/jnu.12385>
103. Ocampo, G. Adolescencia y cultura: Los rituales de iniciación. En: Instituto Jorge Robledo; Medellín 2000- nov-3 . Medellín; 2001:101-112.
104. Rotta A, Januária A, Borges M, Alves J, Queiroz C, Nunes, M. Quality of life of children and adolescents: a bibliographical review. *Ciencia & saúde coletiva*.2013; 16(7):3179-3206.
105. Castillo J, Castillo C, Esguerra G Conceptualización y medición de la calidad de vida en la infancia. *Divers Perspect En Psicol*. 2011; 7(1), 103-124.
106. González, P. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. *Rev Cub Salud Publica*. 2002; 28(2):1-19.
107. Salas C, Garzón MO. La noción de calidad de vida y su medición. *Rev CES Salud Pública* 2013; 4(1): 36-46
108. Helseth S, Misvaer N. Adolescents' perceptions of quality of life: what it is and what matters. *J Clin Nurs*. 2010; 19:1454-1461.

109. Li T, Fang R, Xie Z. Social determinants of the life quality among the elderly in Beijing,China. *Beijing Da Xue Xue Bao*.2014; 46(3): 450-454.
110. Disher T, Beaubien L, Campbell-Yeo, M. Are guidelines for measurement of quality of life contrary to patient-centred care?. *Journal of Advanced Nursing*,2018;74(11), 2677-2684.
<https://doi.org/10.1111/jan.13820>
111. Pérez G. *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. Madrid: Editorial La Muralla S. A;1994.
112. Galeano M. *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Fondo Editorial Universidad EAFIT; 2004.
113. Streubert, H.J, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: J. B. Lippincott Company.1995.
114. Glaser B, Strauss A. *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine Press;1967.
115. Glaser BG. *Basics of grounded theory analysis*. Mill Valley, CA: Sociology Press. 1992.
116. Glaser BG. The constant comparative method of Qualitative Analisis. *Social problems*. 1965;12(4):436-445.
117. Glaser BG. Constructivist grounded theory?. *Historical Social Research/Historische Sozialforschung*.2007 Supplement (19):93-105.
118. Glaser BG, Holton J. Remodeling grounded theory. In *Forum qualitative sozialforschung/forum: qualitative social research*.2004; 5(2):1-22.
DOI: <https://doi.org/10.17169/fqs-5.2.607>
119. Strauss AL, Corbin J. *Grounded Theory in practice*. Thousand Oaks,CA: Sage:1997.

120. Alfaro M., Araya V, Andonegui M, constructivismo: origenes y perspectivas. *Laurus*. 2007;13(24):76-92.
121. Delval, J. Hoy todos son constructivistas. *Cuadernos de Pedagogía*:1997: pág. 78-84.
122. Morse J, Stern PN, Corbin J, Bower B, Charmaz K, Clarke A. *Developing Grounded Theory: The second generation*. London:Routledge:2009.
123. Schatzman L. *Dimensional Analysis: note on an alternative approach to the Grounding of theory in Qualitative Research*. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter:1991.
124. Bryant A. Re-grounding Grounded Theory. *Journal of information technology theory and application*. 2002;4(1):25-42.
125. Charmaz K. Between positivism and postmodernism: implications for methods. In N. Denzin(ed). *Studies in symbolic interaction*. 1995;17:43-72
126. Charmaz K. *Grounded Theory: Objectivist and constructivist Methods*. Thousand Oaks, CA Sage:2000
127. Charmaz K. *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: Sage:2006-2014.
128. Clarke A. Controversy and the Development of American Reproductive Science. *Social problem*. 1990;37(1):18-37.
129. Clarke A. Situational Analysis: Grounded Theory Mapping after the postmodern Turn. *Symbolic Interaction*. 2003;26(4):553-576.
130. Fuster D. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 2019;7(1): 201-229. Doi: <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

131. Cotán A. El método etnográfico como construcción de conocimiento: un análisis descriptivo sobre su uso y conceptualización en ciencias sociales. *Márgenes, Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 2020; 1 (1):, 83-103 DOI: <http://dx.doi.org/10.24310/mgnmar.v1i1.7241>
132. Glaser B. *Grounded Theory Perspective: Its origin and Growth*. Mill Valley CA: sociology press. 2016.
133. Clarke A, Friese C, Washburn R. *Situational Analysis: Grounded Theory after the interpretive Turn*. Thousand Oaks, CA Sage: 2018
134. Reed P, Runquist J. Self-transcendence and well-being in homeless adults. *Journal of Holistic Nursing*. 2007; 25(1):5-13.
135. Newman MA, Sime AM, Corcoran-Perry SA. *The focus of the discipline of nursing*. Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins. 1991: pp.315-20
136. Watson J. Caring science: Belonging before being as ethical cosmology. *Nursing Science Quarterly*. 2005; 18(4): 304-305.
137. Deleuze G, Guattari F. *Introduction: Rhizome, in a Thousand plateaus: capitalism and esquizophrenia II*, Minneapolis: University of Minnesota press. 1987. P.3-25.
138. Foucault M. *Madness and Civilization*. New York: Random House. 1965.
139. Dewey J. *Logic: The theory of inquiry*. New York: H Holt. 1938.
140. Foucault M. *The Birth of the clinic: An Archeology of Medical Perception*. New York: Vintage/Random House. 1975.
141. Foucault M. *Discipline and Punish: The Birth of the prison*. New York: Vintage. 1979.
142. Foucault M. *Technologies of the self: A seminar with Michel Foucault*. Amherst: University of Massachusetts Press. 1988.

143. Mathar T. Making a Mess with Situational Analysis?. FQS:forum: Qualitative Social Research.2008.
144. Rabinow P. Dewey and Foucault: What's the problem?.Foucault Studies.2011.
145. Castellani B. Michel Foucault and Symbolic Interactionism: The making of a New Theory of Interaction. Studies in symbolic Interaction. 1999.
146. Schatzki T, Knorr K, Von Savigny E. The practice turn in contemporary Theory. London: Routledge. 2001.
147. Foucault M. Power/Knowledge: selected Interviews and Other Writing 1972-1977. New York: Patheon. 1980.
148. Cooter R, Stein C. Cracking Biopower.History of the human Sciences. 2010;23(2):109-128.
149. Deleuze G. Qu'est-ce qu'un dispositif?. Michel Foucault: Philosophe. Paris: LeSeuil.1989.
150. Mead GH. Mind, self and society. Chicago:University of Chicago Press. 1983.
151. Barad K. Meeting the Universe Halfway:Quantum Physics and the Entanglement of matter and meaning.Durham.NC.Duke University Press. 2007.
152. Bryant A. A Constructive/ist Responde to Glaser. FQS fórum: Qualitative social Research. 2003;4(1).15-27.
153. Venn C. A note on Assemblage. Theory, culture and society. 2006; 23(2-3):107-108.
154. Prigogine I, Stengers I. Order Out of chaos.London: Fontana:1985.
155. Deleuze G, Guattari F. What is a minor literature?. Mississippi Review. 1983;11(3):13-33.
156. Gerrish K. Muestreo en investigación cualitativa. En: Investigación en enfermería. España: McGraw-Hill Interamericana; 2008. p. 180-3.

157. Martínez C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Cienc Saúde Coletiva*. 2012;17(3):613-9.
158. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada. Versión en español. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 2002 Op. cit., p. 23.
159. Taylor S. J, Bogdan R. Capítulo 4. La entrevista en profundidad. En: *Introducción a los métodos cualitativos en investigación La búsqueda de los significados*. España: Paidós; 1992. p. 100-32.
160. Lincoln YS, Guba EG. But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Dir Program Eval*. 1986;(30):73-84.
161. Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J.,Rebolledo Malpica, D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Rev. Aquichan* 2012; 12(3: doi:10.5294/1824
162. Ministerio de salud, Colombia. Resolución 8430 de 1993 (internet). 1993 citado 2018 de oct 30. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
163. World Health Organization, Council for International Organizations of Medical Sciences. *International ethical guidelines for health-related research involving humans*. Geneva: CIOMS; 2017.
164. Ezekiel Emanuel. ¿qué hace que la investigación clínica sea ética? siete requisitos éticos. Disponible en: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
165. Creswell J. Standards of Validation and Evaluation. En: *Qualitative Inquiry & Research Design Choosing Among Five Approaches*. United States: SAGE Publications, Inc; 2007. p. 201-21.

166. Arias M, Giraldo C. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2011;29(3):500-14.
167. De la Cuesta Benjumea, C. El investigador como instrumento flexible de la indagación. *International Journal of Qualitative Methods*, 2003; 2(4):25-38.
168. Colombia. Ministerio de Salud. Ley 100 de 1993, por el cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Bogotá: El ministerio de salud; 1993.
169. Shavelson R, Hubner J, Stanton JC. Self concept: validation of construct interpretations. *Rev. Educ. Res.* 1976;46:407-441.
170. Fullwood C, James B, Chen-Wilson C. Self-concept clarity and online self-presentation in adolescents. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*. 2016; 19(12):716-720. DOI: <https://doi.org/10.1089/cyber.2015.0623>
171. Khan S, Gagné M, Yang L, Shapka J. Exploring the relationship between adolescents' self-concept and their offline and online social worlds. *Computers in Human Behavior*. 2016; 55:940-945.
172. Parise M, Canzi E, Olivari MG, Ferrari L. Self-concept clarity and psychological adjustment in adolescence: The mediating role of emotion regulation. *Pers. Individ. Differ.* 2019; 138:363-365. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.paid.2018.10.023>
173. Lerch, M, Thrane, S. Adolescents with chronic illness and the transition to self-management: A systematic review. *J. Adolesc.* 2019; 72: 152-161. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2019.02.010>
174. Lee C, Enzler C, Garland B, Zimmerman C, Raphael JL, Hergenroeder A et al. El desarrollo de la autogestión de la salud entre adolescentes con condiciones crónicas: una aplicación de la teoría de la autodeterminación. *Diario de Salud Adolescente*. 2021; 68 (2):394-402.
175. Kant I. *Crítica de la razón práctica*. Alianza Editorial, Madrid 2002.

176. De Castro E. Estudio sobre la adaptación psicológica de niños y adolescentes trasplantados de órganos sólidos [Doctoral dissertation]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid;2006.
177. Umberson D, Thomeer M. Family matters: Research on family ties and health, 2010 to 2020. *J. Marriage Fam.* 2020; 82(1): 404-419. DOI: <https://doi.org/10.1111/jomf.12640>
178. Buehler C. Family processes and children's and adolescents' well-being. *J. Marriage Fam.* .2020 82(1), 145-174. DOI: <https://doi.org/10.1111/jomf.12637>
179. Wicks S, Berger Z, Camic P. It's how I am... it's what I am... it's a part of who I am: A narrative exploration of the impact of adolescent-onset chronic illness on identity formation in young people. *Clin. Child Psychol. Psychiatry* .2019; 24(1):40-52. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359104518818868>
180. Lanzarote MD, Torrado E. Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*.2009;27(2-3):457-471.
181. Kanstrup M, Jordan A, Kemani M. (2019). Adolescent and parent experiences of acceptance and commitment therapy for pediatric chronic pain: an interpretative phenomenological analysis. *Children*.2019; 6(9):101. DOI: <https://doi.org/10.3390/children6090101>
182. Leite A, Garcia-Vivar C, Neris R, Alvarenga W, Nascimento L. The experience of hope in families of children and adolescents living with chronic illness: A thematic synthesis of qualitative studies. *J. Adv. Nurs.* 2019; 75(12):3246-3262. <https://doi.org/10.1111/jan.14129>
183. Krockow E, Riviere E, Frosch C. Improving shared health decision making for children and adolescents with chronic illness: A narrative literature review. *Patient Educ. Couns.* 2019; 102(4):623-630. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.017>
184. Arias I. Ambientes escolares: um espaço para o reconhecimento e respeito pela diversidade. *Sophia*.2018;14(2):84-93. DOI: <https://doi.org/10.18634/sophiaj.14v.2i.852>

185. Akramova, H. Integration of information technologies in the educational process of general and special schools. *Mental Enlightenment*.2020;(1):66-75.
186. Muhidova O. Methods and tools used in the teaching of technology to children. *Theoretical & Applied Science*.2020; (4):957-960. DOI: 10.15863/TAS.2020.04.84.174
187. Montero M. Crítica, autocrítica y construcción de teoría en la psicología social latinoamericana. *Rev. colomb. psicol.* 2010;19(2):177-191.
188. Bezanilla J, Miranda MA. La familia como grupo social: una reconceptualización. *Altern. psicol.* 2013;17(29):58-73.
189. Pesantes M, Somerville C, Singh S, Perez-Leon S, Madede T, Suggs, S et al. Disruption, changes, and adaptation: Experiences with chronic conditions in Mozambique, Nepal and Peru. *Global Public Health*.2020;15(3): 372-383.DOI: <https://doi.org/10.1080/17441692.2019.1668453>
190. González J, Alvarado M. Familia y posmodernidad desde el existencialismo. *Centro Sur*.2020; 4(2):303-313.
191. Prieto F. La familia en los tiempos de la diversidad. *Descentrada. Revista interdisciplinaria de feminismos y género*.2020; 4(1):e107. DOI: <http://dx.doi.org/10.24215/25457284e107>
192. Montalvo A, Peluffo Y. Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. *Univ. Salud*.2021;23(1):13-20. DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>
193. Carrillo V, Reyes C, Ruiz D. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer. *Rev elect. Sem. Cien. de la Salud*.2021;12(2): 1-12. DOI: <https://doi.org/10.48777/ibnsina.v12i2.941>
194. Blanco V, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P, López L, Vázquez FL. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2019;54(1):19-26. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.03.005>
195. Adib-Hajbaghery M, Ahmadi B. Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *Int*

- J Community Based Nurs Midwifery.2019; 7(4):258-269. DOI: 10.30476/IJCBNM.2019.73893.0
196. Palacio G, Krikorian A, Gómez-Romero M, Limonero J. Resilience in caregivers: A systematic review. J Hosp Palliat Care.2020; 37(8):648-658.DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909119893977>
197. Van S, Antonietti J, Eira C, Kins E, Soenens B. The relationship between maternal overprotection, adolescent internalizing and externalizing problems, and psychological need frustration: A multi-informant study using response surface analysis. J. Youth Adolesc. 2020;49(1), 162-177.DOI: <https://doi.org/10.1007/s10964-019-01126-8>
198. Comas d'Argemir D, Chirinos C. Cuidados no pagados: Experiencias y percepciones de los hombres cuidadores en contextos familiares. Rev Esp Antropol Am. 2017; 24:65–86
199. Beltrán Ó. Atención al detalle, un requisito para el cuidado humanizado. Index Enferm.2015; 24(1-2): 49-53. DOI: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100011>.
200. Carl J, Soskin D, Kerns C, Barlow D. Positive emotion regulation in emotional disorders: A theoretical review. Clin. Psychol. Rev.2013; 33(3): 343-360. DOI:10.1016/j.cpr.2013.01.003
201. Chervonsky E, Hunt C. Emotion regulation, mental health, and social wellbeing in a young adolescent sample: A concurrent and longitudinal investigation. Emotion.in press.2018. DOI:10.1037/emo0000432
202. Pascual A, Conejero S, Etxebarria I. Estrategias de afrontamiento y de regulación emocional en adolescentes: Adecuación de las mismas y diferencias de género. Ansiedad y Estrés. 2016; 22(1):1-4. DOI:10.1016/j.anyes.2016.04.002
203. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos (trad. M. Zaplana). Barcelona, España: Martínez Roca.1986
204. Pascual A, Conejero S. Emotional Regulation and Coping: Conceptual Approach and Strategies. Rev. Mex. de Psicol. 2019; 36(1):74-83.

205. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado de enfermería en situaciones de cronicidad y muerte [Trabajo realizado para la promoción a profesora titular] Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería;2004.
206. Nourimoghadam S, Zare B. The Predictive Role of Parents' Integrative Mindfulness and Self-Knowledge in Adolescents' Emotion Regulation Patterns. Int. J. Sch. Health.2021;8(1),55-61.DOI: 10.30476/INTJSH.2021.88888.1118
207. Calixto M, López M, Enríquez I. Empathy on the relationship between nurse and patient: patterns of knowledge perspective of Barbara Carper. Rev Enferm IMSS.2020; 27(4): 230-236.
208. Washington.D.C. Organización Panamericana de la salud. Las funciones esenciales de la salud publica en las Américas, una renovación para el siglo XXI. Marco conceptual y descripción.3ª ed. [Internet] 2020. [consultado 2021 nov 23] Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/53125/9789275322659_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
209. Colombia. Congreso de la República de Colombia. Constitución Política de la República de Colombia. publicada en la Gaceta Constitucional No. 116 de 20 de julio de 1991.
210. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo[Internet] Bogotá:2021 [consultado 2021 dic 16] disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/>
211. Sarmiento H, Ramírez C, Carrasquilla M, Alvis NJ, Alvis N. Carga económica de la enfermedad renal crónica en Colombia, 2015-2016. Salud, Barranquilla. 2019;35(1): 84-100.
212. Pollack A, Snyder J. Reflecting on patient-generated photographs of the pediatric renal transplant experience. Pediatric Transplantation.2021; 25(3): e13896.DOI: <https://doi.org/10.1111/petr.13896>
213. Francis A, Didsbury M, van Zwieten A, Chen K, James L, Kim S. Quality of life of children and adolescents with chronic kidney disease: a

- cross-sectional study. Arch. Dis. Child .2019 104(2), 134-140.DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2018-314934>
214. Instituto Nacional de Salud. evaluación de pacientes para trasplante renal e ingreso a lista de espera para trasplante con donante cadavérico o vivo [Internet] [Consultado 2022 ene 9] Disponible en: <https://www.ins.gov.co/Direcciones/RedesSaludPublica/DonacionOrganosYTejidos/DocumentosTecnicos/EVALUACI%C3%93N%20DE%20PACIENTE%20PARA%20TRASPLANTE%20RENAL%20E%20INGRESO%20A%20LISTA%20DE%20ESPERA.pdf>
215. Colombia. Ministerio de Salud. Ley 1805 de 2016 por medio de la cual se modifica la ley 73 de 1988 y la ley 919 de 2004 en materia de donación de componentes anatómicos y se dictan otras disposiciones. Bogotá: el Ministerio; 2016.
216. Meleis A. Facilitating and managing transitions: an imperative for quality care. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo.2019; 21(1). DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie21-1.famt>
217. White PH, Cooley WC, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, & Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. Pediatrics. 2018;142(5). <https://www.doi.org/10.1542/peds.2018-2587>
218. De Souza A, Vasconcelo D, Almeida J. O impacto da doença crônica de crianças e adolescentes hospitalizados na dinâmica familiar. Brazilian Journal of Development.2021;7(6):64791- 64802.
219. Yazdi K, Ebrahimpour Z. A review of Kolcaba comfort Theory of Nursing. Yafteh. 2021;23(1):1-10.
220. Barreto R, Pereira C, Alfradique P. nursing activities score e sua correlação com a teoria do conforto de kolcaba: reflexão teórica. Enfermagem em foco. 2019;10(1):87-92.
221. Duarte T, Jiménez R. Aproximación a la teoría del bienestar. Scientia et technica. 2007;1(37): 305- 310. DOI: <https://doi.org/10.22517/23447214.4107>

222. Orúzar H, Miranda R, Oriol X, Montserrat C Self-control and subjective-wellbeing of adolescents in residential care: The moderator role of experienced happiness and daily-life activities with caregivers. *Children and Youth Services Review*. 2019; 98: 125-131.
223. Cordero M. Calidad de vida relacionada a la salud de niños y niñas rurales de Tucumán, Argentina (2015). *Población y Salud en Mesoamérica*.2019;16(2):72-101.
224. Fernández J, Fernández M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev. Esp. Salud Publica*.2010; 84(2): 169-184.
225. Clavé S, Tsimaratos M, Boucekine M, Ranchin B, Salomon R, Dunand, O et al. Quality of life in adolescents with chronic kidney disease who initiate haemodialysis treatment. *BMC nephrology*, 20(1), 1-10.
226. Hanson C, Craig J, Logeman C, Sinha A, Dart A, Eddy A, et al. Establishing core outcome domains in pediatric kidney disease: report of the Standardized Outcomes in Nephrology—Children and Adolescents (SONG-KIDS) consensus workshops. *Kidney international*. 2020; 98(3):553-565. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.kint.2020.05.054>
227. Lin Y, Yu Y, Zeng J, Zhao X, Wan C. Comparing the reliability and validity of the SF-36 and SF-12 in measuring quality of life among adolescents in China: a large sample cross-sectional study. *Health Qual. Life Outcomes*. 2020; 18(1): 1-14.
228. Tjaden, L., Tong, A., Henning, P., Groothoff, J., & Craig, J. C. Children's experiences of dialysis: a systematic review of qualitative studies. *Archives of disease in childhood*, 2012; 97(5):395-402. doi: 10.1136/archdischild-2011-300639
229. Tjaden LA, MA Grootenhuis, M. Noordzij y JW Groothoff, Health-related quality of life in patients with onset of kidney disease in the pediatric stage: state of the art and recommendations for clinical practice. *Pediatric Nephrology* 2016;31(10): 1579–1591
230. Jirojanakul P, Skevington SM, Hudson J. Predicting young children's quality of life. *Soc Sci Med*. 2003; 57:1277–1288.

231. Anglim, J, Horwood S, Smillie L, Marrero R, Wood J. Predicting psychological and subjective well-being from personality: A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2020;146(4):279-323. DOI: <https://doi.org/10.1037/bul0000226>
232. Robson D, Allen M, Howard S. Self-regulation in childhood as a predictor of future outcomes: A meta-analytic review. *Psychological bulletin*.2020; 146(4): 324-354, DOI: <https://doi.org/10.1037/bul0000227>
233. Butler J. Excitable speech: A politics of the performative. London: Routledge. 1997.
234. Braidotti, R. The way we were: Some post-structuralist memoirs. *Women's Studies International Forum*. 2000; 23: 715-728.
235. Belli S. La construcción de una emoción y su relación con el lenguaje: revisión y discusión de una área importante de las ciencias sociales. *Theoria*. 2009; 18(2):15-42.
236. Gómez N, Gómez N, Castro F, Tasipanta J. Intervención de enfermería en el estado emocional de pacientes hemodializados en el Hospital General Ambato. *Enferm Inv* 2018; 3(3):142-148.
237. da Silva T, da Silva S, de Lima G, Torres A, de Sousa S. qualidade de vida e aspectos psicológicos em crianças e adolescentes com doença renal crônica: uma revisão de literatura. En: II congresso internacional das ciencias da saude; Edicao virtual dezembro 02 a 05 [Internet]. Brasil: 2020:1-14[consultado 5 abr 2022]. Disponible en: <https://cointer.institutoidv.org/smart/2020/pdvs/uploads/255.pdf>
238. Dotis J, Pavlaki A, Printza N, Stabouli S, Antoniou S, Gkogka C, Kontodimopoulos N, Papachristou F. Quality of life in children with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol*. 2016;31(12):2309-2316. DOI: 10.1007/s00467-016-3457-7
239. Bustamante P, Martínez S, Suarez A, Borjas M. Enfermedades Crónicas desde dos Dimensiones de la Psicología Positiva: El Fluir y la

- Personalidad Resistente. Revista Liminales. Escritos sobre Psicología y Sociedad.2021;10(20):115-146.
240. Marón V, Neyra L. enfermedades crónicas y su impacto en el afrontamiento familiar de pacientes en el hospital regional Honorio Delgado, Arequipa 2019. Investig. andina. 2021;21(1):1-14.
241. Guz E, Brodowicz-Król M, Kulbaka E, Bartoszek-Popko M, Lutowski P. Parents' attitudes towards a difficult situation resulting from the chronic disease of their child. Ann Agric Environ Med.2020; 27(3): 476-480. DOI 10.26444/aaem/119085
242. Im Y, Kim D. Family Management Style and Psychosocial Health of Children with Chronic Conditions. J. Child Fam. Stud.2021; 30(2):483-492.
243. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig J. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. Child Health Care. 2010;36(4): 549-557
244. Quezada L, Benjet C, Robles R, Riveros A, Hernández D, Medeiros M, Arreola J. "Me cuidan de más". Imagen corporal y relaciones interpersonales en adolescentes con insuficiencia renal crónica. Psicol. y Salud .2021;31(2):275-285.DOI: <https://doi.org/10.25009/pys.v31i2.2696>
245. Vergara A. influencia negativa de padres sobreprotectores en la vida cotidiana de un paciente con insuficiencia renal expuesto al tratamiento de diálisis [trabajo de grado especialización psicología clínica].Universidad Técnica de Babahoyo. Facultad de ciencias jurídicas. Sociales y de la educación;2019.
246. Maldonado C, Naranjo E. La sobreprotección y el factor de riesgo en el desarrollo psicosocial de los niños [Trabajo de grado Licenciatura en psicología educativa, orientación vocacional y familiar]. Universidad Nacional de Chimborazo. Facultad de ciencias de la educación, humanas y Tecnológicas;2021.
247. Quesada A, Justicia M, Romero M, García M. la enfermedad crónica infantil repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. Educ Psychol.2014;4:569-576.

248. Huayna A, Ramos C, Salas E. (2020). Locus de control y estrés percibido en padres de niños con enfermedades crónicas. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*.2020; 18(2): 395-415.
249. Amador B, Guerra M, Martínez J. Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enfermería Global*.2017; 16(47), 576-604. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.3.255721>
250. Martínez M, García S, Gual M, Pineda P. Resultados de aprendizaje de las competencias enfermeras relacionadas con la toma de decisiones en el contexto de atención al paciente crónico con necesidades complejas. *Educación Médica*.2021; 22: 466-472. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2019.10.014>
251. Blanco R, Fole M, Rio M, Quiroga M, Barcón M, Casariego E et al. Efectividad de una intervención educativa enfermera en pacientes crónicos complejos. *Enfermería Clínica*.2020; 30(5):302-308. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2019.08.008>
252. Swanson KM. Nursing as Informed Caring for the well-being of others. *J. Nurs. Scholarsh*. 1993; 25(4):352-357.
253. Swanson K. Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*. 1991; 40:161–165. <http://dx.doi.org/10.1097/00006199-199105000-00008> PMID: 2030995
254. Lillykutty M, Samson R. Insights from Kristen M Swanson's theory of caring. *Asian Nurs Res*.2018; 8(1):173-177.DOI: DOI: 10.5958/2349-2996.2018.00036.8
255. Díaz-Medina B, Guerreiro Denise. Las experiencias de incertidumbre de jóvenes mexicanos en tratamiento de diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol* 2020; 23(2): 160-167. DOI: <https://dx.doi.org/10.37551/s2254-28842020015>.

256. Glasscock R, Warnock D, Delanaye P. The global burden of chronic kidney disease: estimates, variability and pitfalls. *Nat Rev Nephrol.* 2017;13(2):104-114. DOI: 10.1038/nrneph.2016.163.
257. Díaz B, Mercado F. Obstáculos y estrategias de afrontamiento en la atención renal: estudio cualitativo en jóvenes con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal. *Saúde e Sociedade.*2019; 28: 275-286.
258. Emerson N, Distelberg B, Morrell H, Williams J, Tapanes D, Montgomery S. Quality of life and school absenteeism in children with chronic illness. *J Sch Nurs.* 2016; 32(4): 258–266.DOI: 10.1177/1059840515615401
259. Borsoi S, Scheidt IV, Cordeiro GR, Mascarenhas LPG. Análise da qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1. *Multitemas.* 2018;23(55):25-39. DOI: <https://doi.org/10.20435/multi.v23i55.1743>
260. Colombia. Ministerio de Educación Nacional: Lineamientos Política de Educación Superior Inclusiva. Dirección de Fomento para la educación Superior, Bogotá;2013.
261. Muñoz L, Rubio A. Los imaginarios de si mismo en la infancia: una mirada desde la enfermedad crónica [Internet] Bogotá. Universidad Distrital Francisco José de Caldas; 2019 [consultado 23 mar 2022]. Disponible en: <https://repository.udistrital.edu.co/handle/11349/22166>
262. González A. Pobreza infantil y cumplimiento de los derechos sociales de la niñez [Internet] Ciudad de México. Universidad Autónoma Metropolitana; 2019 [consultado 23 mar 2022]. Disponible en: http://dcsh.xoc.uam.mx/images/MPP/TesisMPP/Pol_Soc/POBREZA_INFANTIL_CUMPLIM.pdf
263. Hernández G. Las infancias con condiciones crónicas de salud como realidad problematizadora de las instituciones sociales. *RESBIC.* 2021;5(2):52 - 61.
264. Pellejero-Goñi L, Scotton P, Ledesma N, Zufiaurre, M. Convivencia escolar e inclusión: un estudio en aulas con alumnado afectado por enfermedades raras. *Psicología em Pesquisa.* 2020; 14(2): 21-34.DOI: <http://dx.doi.org/10.34019/1982-1247.2020.v14.27667>.

265. González G, Morales A. Discursos docentes sobre la inclusión educativa de infancias con condiciones crónicas de salud. Rev. Asoc. Med. Bahía Blanca.2021; 31(2):54-62.
266. Piaget J. La evolución intelectual entre la adolescencia y la edad adulta. Lecturas de Psicología del niño. Madrid: Alianza;1970.
267. Moreno A. La adolescencia. 1ra ed.[Internet] Madrid: editorial UOC.Universidad Autónoma de Madrid;2007.[Consultado 3 abr 2022]. Disponible en: <http://openaccess.uoc.edu/webapps/o2/bitstream/10609/110987/7/La%20adolescencia%20CAST.pdf>
268. Palacio P, Múnera M. El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. Psicoespacios: Revista virtual de la Institución Universitaria de Envigado.2018; 12(20):173-198.
269. Mosso C.. La familia en el proceso salud-enfermedad: Un análisis de caso [Internet] [consultado 5 abr 2022] Disponible en: o https://revistas.uptc.edu.co/index.php/salud_sociedad/issue/download/663/S%20y%20S%20Uptc%20Vol%205%20n%C3%BAm%201#page=24.
270. Foucault, M. Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones. M. Morey (Trad.). Madrid: Alianza;2001.
271. Foucault, M. La arqueología del saber. A. G. Camino,(Trad.) Buenos Aires: Siglo XXI;2005.
272. Rodríguez M, Río-Lozano D, Fernández R, Jiménez J, García L, Lupiañez A, García M. Gender differences in social support received by informal caregivers: A personal network analysis approach. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2019;16(1):1-15. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph16010091>
273. Cascella G, Garcia R. Sobrecarga y desigualdades de género en el cuidado informal. Invest. educ. enferm.2020; 38(1):e05 DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e10>

274. Cantillo M, Lleopart T, Ezquerro S. El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería Global*.2018; 17(50): 515-541.
275. Delgadillo JF. Foucault y el análisis del poder[Internet] [Consultado 10 abr 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3974352.pdf>
276. Guatrochi, M. Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar. *Revista Redes*.2020; (41):9-18.
277. Toledano F, Moral J, Broche Y, Domínguez M, Granados V. The measurement scale of resilience among family caregivers of children with cancer: a psychometric evaluation. *BMC Public Health*.2019;19(1):1-14.
278. Ospina A. Nuevas masculinidades y cambio familiar: repensando el género, los hombres y el cuidado infantil. *Latinoamericana de Estudios de Familia*.2020; 12(1):165-185.
279. Vespucci G. La transformación de la familia en la genealogía de la sexualidad de Michel Foucault. *Prácticas de Oficio. Investigación y reflexión en Ciencias Sociales*.2019; (23):1-13.
280. Foucault M. *Los anormales*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica;2000.
281. Espinosa A, Méndez W. Análisis del riesgo financiero y riesgo de salud para las enfermedades de alto costo en una EPS de la ciudad de Bucaramanga año 2018. *Revista GEON*.2019;6(1):116-128.
282. Zakzuk N, Bejarano H, Ramirez C, Sotomayor M, Guzmán N. Carga económica de la Enfermedad Renal Crónica en Colombia. *Salud Uninorte*.2019; 35(1):84-100.
283. Colombia. Ministerio de Salud. Ley 1122 de 2007, por el cual se hacen algunas modificaciones en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones. Bogotá: El ministerio;2007.
284. Calvo J, Pelegrín A, Gil M. Enfoques teóricos para la evaluación de la eficiencia y eficacia en el primer nivel de atención médica de los servicios de salud del sector público. *Retos de la Dirección*.2018;12(1):96-118.

285. George R, Labori R, Bermudez L, Gonzalez I. Theoretical aspects on efficacy, effectiveness and efficiency in health services. *Rev Inf Cient.* 2017; 96(6):1153-1163.
286. George R, Gámez Y, Matos D, González I, Labori R, Guevara S. Efficacy, effectiveness, efficiency and equity in relation to quality in health services. *Infodir.* 2021; 35: e974.
287. Cordova F, Tapara J, Gallardo N. Satisfacción de los usuarios en los hospitales públicos en el Perú y valores profesionales. *Revista FEM.* 2021; 24(5): 277-277.
288. Mero L, Zambrano M, Bravo M. Satisfacción de los usuarios y la calidad de atención que se brinda en la Unidad de Salud Cuba Libre 24 horas. *Espacios.*2021: 42(02):117-124.
289. Departamento Administrativo Nacional de estadística (DANE). Encuesta Nacional de Calidad de Vida(ECV) 2019 [Internet] [consultado 15 abr 2022] Disponible en: <https://www.dane.gov.co/index.php>
290. Arrivillaga M, Salcedo J. Globalización, inequidades sociales y financierización de la salud, debate a partir del caso Colombia. *Rev Cub Salud Publica.* 2021; 46: e1598.
291. Castrillón O. Análisis constitucional y legal del negocio de los derechos fundamentales y la salud en Colombia [trabajo de grado para optar título de abogado] Medellín: Universidad Remington.Facultad de ciencias Jurídicas y políticas;2021.
292. Pacheco H, Rodriguez M, Sisto, N, Alianza E (2021). Disparidad espacial en la accesibilidad a los servicios de salud hospitalarios en Cali, Colombia [Internet] [consultado 15 abr 2022] Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Diego-Rodriguez-Mariaca/publication/354087446_Disparidad_espacial_en_la_accesibilidad_a_los_servicios_de_salud_hospitalarios_en_Cali_Colombia/links/612455890c2bfa282a66ad21/Disparidad-espacial-en-la-accesibilidad-a-los-servicios-de-salud-hospitalarios-en-Cali-Colombia.pdf

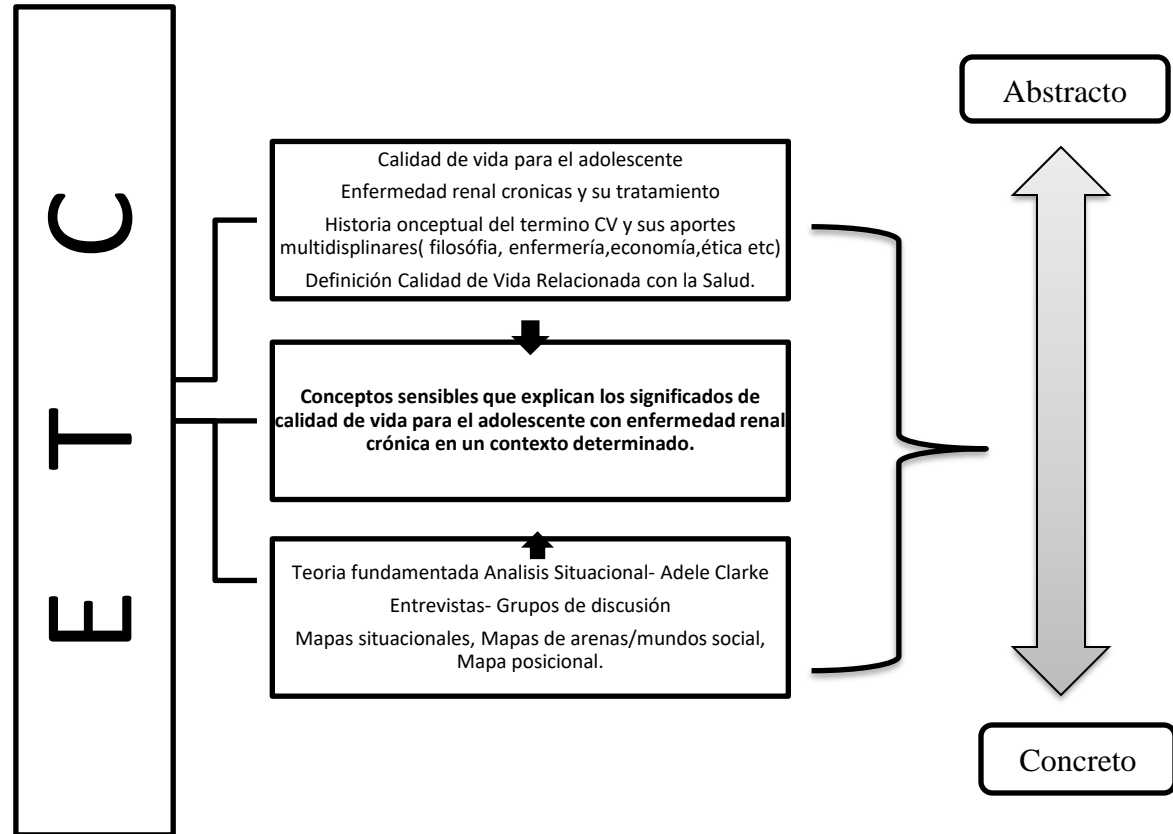
293. Colombia. Ministerio de Salud y Protección social. Ley estatutaria 1751 de 2015 por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones. Bogotá: El Ministerio;2015.
294. Colombia. Ministerio de salud y protección social. Política de atención integral en salud” un sistema de salud al servicio de la gente”.Bogotá: El Ministerio;2016.
295. Camargo E. Derecho a la salud bajo el modelo neoliberal colombiano. *Derecho y Realidad*.2016;14(28):23–40. DOI: <https://doi.org/10.19053/16923936.v14.n28.2016.7810>
296. Treacy M. Los determinantes sociales de la salud en la etapa neoliberal: un abordaje de las desigualdades desde la economía política. *Ens. Econ*.2021; 31(58):134-157. DOI:<https://doi.org/10.15446/ede.v31n58.89606>
297. Siqueira J. El "Sistema Único de Saúde" (SUS) de Brasil y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. *Rev. Bioética y Derecho*. 2013;(29):77-88. DOI: <https://dx.doi.org/10.4321/S1886-58872013000300009>.
298. Silva J. Os sistemas universais de saúde e o futuro do Sistema Único de Saúde (SUS). *Saúde em Debate*.2020; 43: 15-28.DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S502>
299. Monroy G, Prieto O, Ramírez P, Rivera M, Ortega J.El derecho a la salud y su impacto sanitario en Sudamérica. 2014-2015. *Rev. Fac. Med*.2019; 67(3):229-238.DOI:<http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v67n3.63585>.
300. Molina G, Ramírez A, Oquendo T. Cooperación y articulación intersectorial e interinstitucional en salud pública en el modelo de mercado del sistema de salud colombiano, 2012-2016. *Rev. de Salud Pública*.2018; 20: 286-292.DOI: <https://doi.org/10.15446/rsap.V20n3.62648>
301. Montt G, Coddou A. El derecho a la seguridad social en Chile y el mundo: Análisis comparado para una nueva constitución. Informes técnicos[Internet] [consultado 14 abr 2022] Disponible en: https://www2019.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---sro-santiago/documents/publication/wcms_749292.pdf

302. Torres M, Vega R, Luna J, Borrero Y, Echeverry M. Luchas por el derecho a la salud en Colombia. Vínculos con la salud para todos y todas. *Saúde em Debate*. 2020; 44:51-63. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042020S104>
303. Fuentes C, Peñaloza F, Castañeda K, Calderón D. Análisis jurisprudencial del derecho a la salud en Colombia. *Academia & Derecho*.2019;(19):87-124.
304. Borrero Y, Torres M, Echeverry M. Construcción del movimiento social en salud en Colombia, 1998-2020. *Cad. Saúde Pública*. 2021; 37: e00345220.DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00345220>
305. Colombia. Corte Constitucional. Sentencia T-760/08. Bogotá. Corte Constitucional;2008.
306. Sánchez B: *Perlas de la Corrupción, Colombia*, 2014.
307. Guzmán K, González F, Rivera M, Salazar M, Montes R, Aguirre-Martínez J. Adherencia al tratamiento en infantes con insuficiencia renal crónica: inclusión del psicólogo al equipo interdisciplinario. *Saúde e Sociedade*.2021; 30(3):1-11. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902021200809>
308. Macías K, Cedeño M, Menéndez F. . El trabajo social sanitario: un análisis en los centros de diálisis del Cantón Portoviejo. *Rev Cari Psicol*. 2018; 2: 1-17.
309. Redondo R, Velázquez M, Hernández H. El recurso humano factor de competitividad en el sector salud. *Investigación e Innovación en ingenierías*.2018;6(1): 93-101.
310. Álvarez C, Ángel C, Osorio A. Docencia-servicio: responsabilidad social en la formación del talento humano en salud en Colombia. *Educación Médica*. 2018; 19:179-186.DOI: <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2017.08.002>
311. Herrera J, García R, Herrera K. La encrucijada bioética del sistema de salud colombiano: entre el libre mercado y la regulación estatal. *Rev. Bioética y Derecho*. 2016;(36):67-84. DOI: <https://dx.doi.org/10.1344/rbd2016.36.15377>.

312. Mendieta D, Jaramillo C. EL sistema general de seguridad social en salud de Colombia. universal, pero ineficiente: a propósito de los veinticinco años de su creación. *Revista latinoamericana de derecho social*.2019; (29): 201-218.DOI: <https://doi.org/10.22201/ij.24487899e.2019.29.13905>.
313. Restrepo H, Ramírez L. Dos décadas de economía de la salud en Colombia. *Cuadernos de Economía*.2020; 39(79): 249-278.
314. Restrepo L. ¿ Los derechos a la vida ya la salud son inviolables o están supeditados a otras circunstancias?. *Revista Semillas del Saber*.2021;1(1):69-77.
315. Ferreiro E, Pérez D, Arias L, González E. Polémicas actuales sobre donación y el trasplante de órganos desde una perspectiva bioética. *Revista Información Científica*.2019;98(6): 815-827.
316. Maqueda M. La judicialización del derecho a la salud y su tutela efectiva en la jurisprudencia de la corte suprema de justicia de la nación. *Revista de la Facultad de Derecho y Ciencias Sociales de la Universidad Católica de Córdoba*.2021; 4:51-69. DOI: [https://doi.org/10.22529/rfd.2021\(2\)04](https://doi.org/10.22529/rfd.2021(2)04)
317. Pimienta J. Constructo conceptual y constitucional de la seguridad social en salud y derecho a la salud. *Encuentros*.2019; 17(01):96-105.

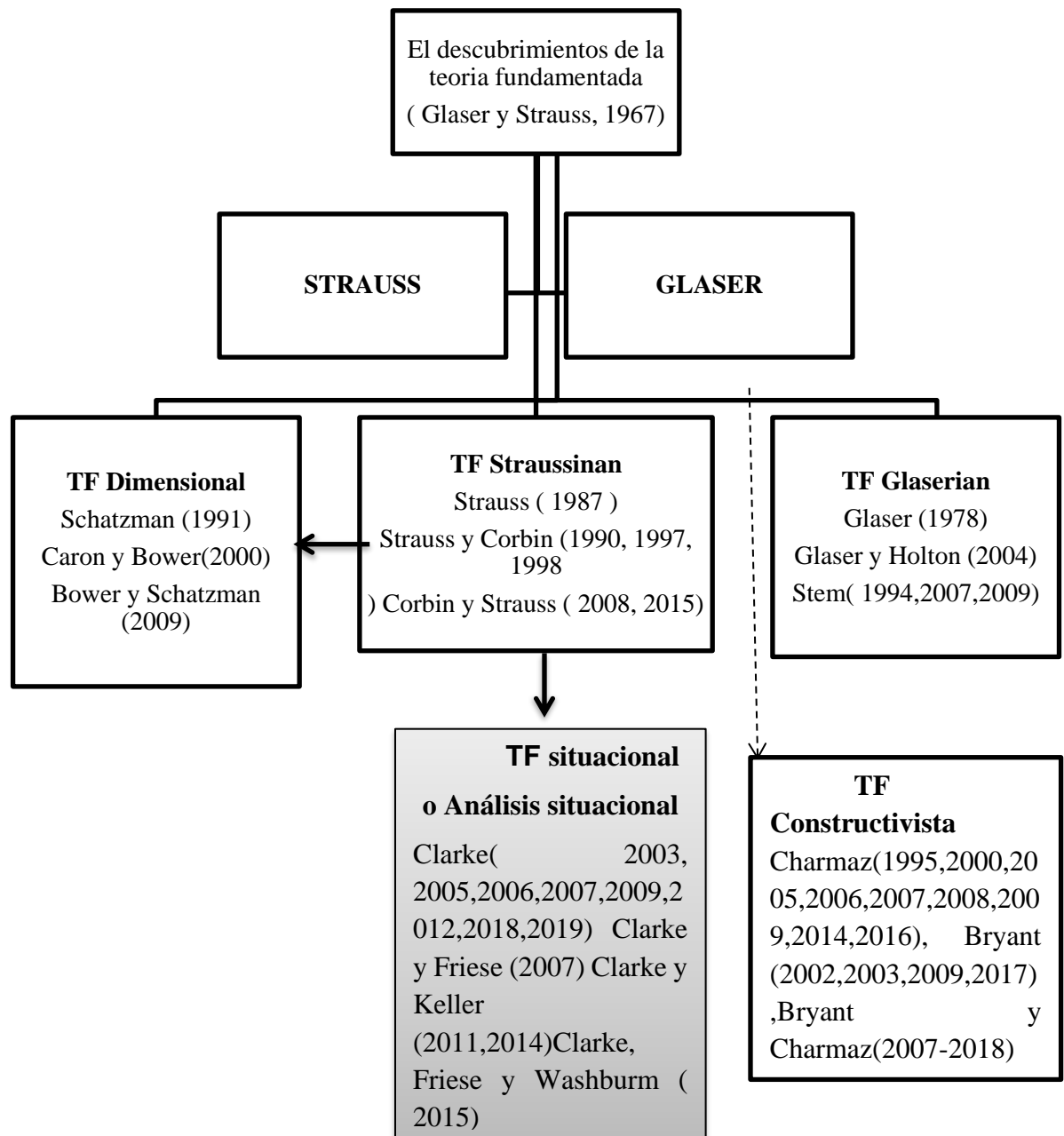
17. Anexos

Anexo 1. Sistema conceptual teórico empírico para generar teoría



Fuente: elaboración propia

Anexo 2. Genealogía de la teoría fundamentada y el análisis situacional.



Anexo 3. Lista de seudónimos de los participantes.

- Adolescentes con enfermedad renal crónica.

Seudónimo	Descripción
Diamante	Su significado es “ <i>invencible-indestructible</i> ” proviene del Latín “ <i>adamas</i> ” , esta piedra representa la fortaleza y la perfección, una de sus características es que esta piedra solo puede ser rayada por otros diamante.
Rubí	Llamada la “ <i>piedra del sol</i> ”, representa la fuerza vital, el amor, la pasión. Es considerada una piedra de protección que acompaña y ayuda a quien la porte. Dentro de sus características es considerada el “ <i>rey de las piedras preciosas</i> ”, de ahí su valor como mineral.
Esmeralda	Esta piedra representa el equilibrio y la purificación, calma los impulsos negativos. Su color verde irradia paz, tranquilidad, crecimiento; también, está relacionada con los poderes curativos, la sanación y lo saludable.
Cuarzo	Es la piedra de la sanación, utilizado como amuleto para alcanzar la sanación física y mental, representa el balance y armonía.

- Padres de familia

Seudónimo	Descripción
Amatista	Sus propiedades protegen a las personas de los excesos y ayuda a mantener la tranquilidad, esta piedra se ha asociado con el poder y la riqueza.
Zafiro	Su color azul se relaciona con la pureza y la verdad, en la antigüedad era considerada la “ <i>piedra de la sabiduría</i> ”, el poder de esta piedra mejora la concentración y auguran éxito.

Topacio	Representa la alegría, creatividad, y abundancia, posee propiedades terapéuticas – curativas.
Turquesa	Esta piedra ha sido considerada por muchas culturas antiguas como un puente entre la tierra y el cielo, su equilibrio permite mejorar la comunicación y mantener el equilibrio entre mente y cuerpo.
Ambar	Su color dorado tramite buena energía, alcanza el éxito y refleja luminosidad en quien la porta, ya que absorbe las energías negativas y favorece la felicidad.

- Profesionales de la salud

Seudónimo	Descripción
Ágata	Es un cuarzo, que ayuda a mantener el balance de la vida, logra la concentración y te mantiene seguro de ti mismo.
Jaspe	Mineral o piedra preciosa, posee una corteza terrestre que ilustra sus propiedades esotéricas y energéticas, se asocia con la vitalidad, amor, atracción, fuerza y protección.
Ópalo	Gema que refleja los rayos de luz y los transforma en los colores del arcoiris, es la piedra energética más poderosa de la naturaleza, ya que intensifica los estados emocionales.
Granate	El granate es una piedra energética que estabiliza el cuerpo equilibrando la energía y proporciona sensación de bienestar, es energizante y regeneradora.
Ónix	Pieza autentica que hace crecer la vitalidad humana y desarrolla resistencia a nivel mental, físico y espiritual. Alivia los momentos de presión y estrés, se relaciona con la prudencia y la toma de decisiones.

Piedra de Luna	Esta piedra refleja la luz, similar a la luna de la tierra, su fenómeno adulescencia la hace la piedra mas famosa dentro de su grupo de feldespatos, refleja la buena energía y la fuerza espiritual.
Aventuriana	Es la piedra de la “prosperidad”, cuenta con propiedades espirituales, de paz y sensibilidad, atrae la felicidad y elimina las energías negativas.
Citrino	El cuarzo citrino atrae la felicidad, la prosperidad y alegría, su color amarillo refleja la generosidad, riqueza y abundancia.

Anexo 4. Guión de entrevista

Preámbulo

Saludo.

Gracias por aceptar participar en esta investigación.

Mi nombre es **Keydis Ruidiaz Gómez**, actualmente me encuentro realizando mi proyecto de tesis, titulado *significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica*. El espacio que requiero es el considerado por usted, aunque nuestra conversación puede durar entre 30 y 40 minutos.

Saludo

Es importante que usted sepa, que para esta entrevista no habrá respuestas buenas ni malas, que usted no está obligado a responder las preguntas que no quiera y que la información que me suministre solo tiene fines académicos e investigativos relacionados con el interés de la investigación.

En este espacio dialogaremos sobre aspectos importantes en el curso de su vida, por tanto requiero grabar esta entrevista con el objeto de poder transcribirla de manera puntual, sin obviar algún detalle de la conversación para luego ser analizadas e interpretadas, debo aclarar que la información obtenida en este espacio se le asignará un código o etiqueta que identifique su nombre y entrevista para mantener la confidencialidad de la información y el anonimato de su identidad, solo esta información será manipulada por la investigadora principal.

Preguntas de interés relacionadas.

En esta entrevista se pretende dialogar con el adolescente sobre los aspectos cotidianos de su vida, el diagnóstico de su enfermedad, los cambios de vida que ha tenido desde el padecimiento de la enfermedad, la aceptación del tratamiento y aspectos agradables en su vida. Cada una de estas premisas está orientada en los siguientes interrogantes.

1. cuéntame, ¿cómo es un día regular en tu vida cotidiana?
2. ¿Cómo ha sido el proceso de vida desde el diagnóstico de la enfermedad, que ha cambiado en tu vida, tu rutina de tratamiento?
3. como se han modificado tus relaciones familiares y personales desde la enfermedad?
4. ¿cómo te visionas en un futuro? como vas tu futuro mismo?

Cierre de la entrevista.

Agradezco su colaboración, el tiempo y la información suministrada, estaremos conversando.

Anexo 5. Guión de entrevista- grupo de discusión

Preámbulo

Saludo.

Gracias por aceptar participar en esta investigación.

Mi nombre es Keydis Ruidiaz Gómez, actualmente me encuentro realizando mi proyecto de tesis, titulado significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica. El espacio que requiero es el considerado por usted, aunque nuestra conversación puede durar entre 40 y 60 minutos.

Saludo

Es importante que ustedes sepan, que para esta entrevista que realizaremos de forma conjunta no habrá respuestas buenas ni malas, que ustedes no están obligados a responder las preguntas que no quiera y que la información que me suministre solo tiene fines académicos e investigativos relacionados con el interés de la investigación.

En este espacio dialogaremos sobre aspectos importantes en el curso de la vida del adolescente, su familia, y como enfrentan el diagnóstico y tratamiento, por tanto requiero grabar esta entrevista con el objeto de poder transcribirla de manera puntual, sin obviar algún detalle de la conversación para luego ser analizadas e interpretadas, debo aclarar que la información obtenida en este espacio se le asignará un código o etiqueta que identifique su nombre y entrevista para mantener la confidencialidad de la información y el anonimato de su identidad, solo esta información será manipulada por la investigadora principal.

Preguntas de interés relacionadas.

En esta entrevista se pretende dialogar con ustedes sobre los aspectos cotidianos de la vida del adolescente, el diagnóstico de su enfermedad, los cambios de vida que ha tenido desde el padecimiento de la enfermedad, la aceptación del tratamiento y aspectos agradables en su vida. Cada una de estas premisas está orientada en los siguientes interrogantes.

1. ¿Cómo es el proceso administrativo de atención y tratamiento de los adolescentes con enfermedad renal crónica?
2. ¿Cómo enfrentan los familiares el proceso de enfermedad de los adolescentes?

3. ¿Que actividades realizan los adolescentes para vincularse a la vida social (amigos, académica, laboral)?
4. ¿Cómo viven los adolescentes el diagnóstico de la enfermedad? y ¿cómo profesionales que estrategias implementan para apoyar el proceso?
5. ¿Cuáles son las proyecciones futuras que manifiestan los adolescentes? cómo visionan su futuro de vida.?

Cierre de la entrevista.

Agradezco su colaboración, el tiempo y la información suministrada, estaremos conversando.

Anexo 6. Consentimiento informado

Código consecutivo: _____

Título del proyecto: Significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica.

Nombre de la Investigadora:

Keydis Sulay Ruidiaz Gómez

Enfermera, Magister en enfermería con énfasis en cuidado a la persona y cuidado a los colectivos, candidata a Doctorado en Enfermería Universidad de Antioquia.

- Correo electrónico: Sulay.ruidiaz@udea.edu.co
- Nombre de la Entidad que respaldan la investigación: Universidad de Antioquia (Facultad de Enfermería)

- Sede del proyecto
 - Universidad de Antioquia
 - Facultad de Enfermería: Departamento de posgrado
 - Teléfono: 219 63 30

Respetado Señor este documento de consentimiento informado, consta de dos partes:

1. Información sobre el estudio para usted.
2. Formulario de Consentimiento para obtener su firma, si usted está de acuerdo en participar.

Se le suministrará información y se le invitará a que participe en esta investigación, como padres del adolescente que padece una Enfermedad Renal Crónica. Antes de tomar alguna decisión, tómese el tiempo que usted considere necesario y si es el caso, puede hablar con cualquier persona con la que se sienta más cómodo para asegurarse de su participación en este estudio. Por favor pídamme cualquier explicación si algo no le queda claro, y tomaré el tiempo necesario para explicarle. Si tiene preguntas adicionales, durante cualquier momento del estudio, puede hacérmelas al teléfono celular: 310-4167637 o a través de mi correo electrónico: sulay.ruidiaz@udea.edu.co

Propósito: este estudio tiene como objetivo comprender los significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica.

Esta investigación pretende aportar al desarrollo del conocimiento para guiar la práctica de enfermería, dirigida en reconocer los elementos que rodean la calidad de vida de los adolescentes que padecen una enfermedad renal crónica. Se entiende por calidad de vida al conjunto de condiciones que contribuye hacer la vida agradable, valiosa y digna, condicionada por características individuales, sociales y políticas.

Se espera que mediante el abordaje se conozca cómo es este proceso y cómo se construye alrededor de la enfermedad Renal Crónica; así se podrá sustentar el ejercicio profesional de enfermería y contribuir al conocimiento.

A continuación, encontrará algunas preguntas sobre el estudio con sus respectivas respuestas. En caso de que alguna información no le quede clara, no dude en preguntarme sin temor.

¿Qué pasaría si decide participar en este estudio?

Su decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria y para eso le pediremos que nos de su aval de manera verbal inicialmente, con su aval usted autoriza la participación de su hijo en esta investigación y aprueba que la investigadora principal realice algunas preguntas relacionadas con el proceso de enfermedad, las limitaciones, el curso de la vida, la aceptación al tratamiento y los cambios de vida que han surgido producto de la enfermedad, y posteriormente usted nos suministra su firma en el formato de consentimiento informado una vez este sea enviado en medio físico.

Por lo pronto le enviare copia del consentimiento informado a su correo electrónico o en su defecto por Whatsapp.

Además requerirá de su aprobación para grabar las entrevistas que se le realizarán sobre el tema, si durante la entrevista alguna de las preguntas le genera algún tipo de incomodidad, está en todo su derecho de no responderlas o de pedirle a la investigadora que apague la grabadora si así lo desea.

Las entrevistas serán realizadas de manera virtual por video-llamada telefónica en el momento que usted lo indique (fecha y hora). Como garantía a la protección y privacidad del menor se contará con la compañía del familiar en el momento de la entrevista con el fin de brindar seguridad y confianza, así, lograr explorar los sentimientos y vivencias en el tema.

¿Qué pasará si usted decide NO participar en este estudio?

Si usted elige no participar en este estudio, o si más tarde decide dejar de participar, aun cuando haya aceptado previamente, el trato respetuoso hacia usted por parte de la investigadora no cambiará y será respetada su decisión.

En cualquier momento que lo decida, podrá cambiar de opinión y negarse a que la investigadora le realice las entrevistas, y en tal sentido, sólo deberá notificar sus

deseos a quien está a cargo de esta investigación, dicha novedad podrá reportarla por medio de una llamada telefónica o vía correo electrónico a la investigadora principal.

¿Cuántas personas serán entrevistadas?

Según los criterios científicos establecidos para investigaciones cualitativas como esta, se espera poder entrevistar alrededor de 20 o 25 adolescentes en condición de enfermedad renal crónica, con el fin de comprender sus significados frente a la calidad de vida y los determinantes individuales y sociales que rodean este proceso.

¿Cuánto tiempo dura el estudio?

La investigación tendrá una duración de aproximadamente dos años, pero a usted le pediremos que nos permita la realización de una o varias entrevistas con su hijo las cuales tienen una duración aproximada de 30 o 40 minutos cada una.

¿Quiénes no pueden participar en esta investigación?

No pueden participar en esta investigación los adolescentes con déficit cognitivo o enfermedad mental, estar en el momento de la entrevista bajo efecto de medicamentos o sustancias que limiten su habilidad para comunicarse, Adolescentes con Comorbilidades crónica no relacionadas con la Enfermedad Renal Crónica o Adolescente que se encuentre en crisis de agudización en el momento de la entrevista.

¿Existen riesgos o incomodidades?

El estudio por su naturaleza, no genera implicaciones que tengan un impacto negativo en los adolescentes, sin embargo, con base a la resolución 8430 de 1993 artículo 11, esta investigación se considera con *riesgo mínimo*, debido a que los participantes se exponen a un riesgo psicológico producto de explorar los aspectos y vivencias personales de los adolescentes, que lo podrá exponer a emociones y miedos propios del proceso. Para minimizar este riesgo la investigadora adoptará las medidas de protección necesaria, el manejo de los recursos básicos y la identificación responsable de los beneficios del participante y de la sociedad.

Se aclara que no habrá preguntas sensibles sobre conductas privadas relacionadas con la intimidad de los participantes, o preguntas que atenten contra la integralidad del adolescente y su familia. En caso que alguna de las preguntas lo incomode, está en todo su derecho de no responderla o de retirarse del estudio si así lo desea, sin que esto represente alguna sanción o consecuencia negativa para usted.

¿Hay beneficios?

Usted no se beneficiará directamente de esta investigación ni de forma económica ni en especie. Sin embargo, la información que usted brinde proporcionará a la disciplina el desarrollo de conocimiento para mejorar la práctica de enfermería.

Durante la ejecución del estudio se le reconocerá a cada participante su cooperación en la investigación y se retroalimentará con la devolución de la información para su aprobación, al finalizar el estudio el investigador divulgará los resultados de la investigación a la comunidad, instituciones participantes y al público.

Por otra parte, para la realización de las entrevistas se elegirá el día y la hora acordada previamente por vía telefónica entre usted y la investigadora principal para poder realizar la entrevista por video-llamada, sin embargo, la investigadora le solicitará que para el momento de la entrevista usted se ubique en un lugar que provea las medidas acústicas necesarias para grabar la conversación.

¿Cuáles son mis compromisos si acepto participar en el estudio?

- Responder a las preguntas que se formulen durante las entrevistas con sinceridad.
- Manifestar a la investigadora si en algún momento decido retirarme del estudio, manteniendo siempre la prudencia y el respeto.
- Acordar con la investigadora las entrevistas que sean necesaria hasta lograr la información pertinente.

¿Cuáles son los compromisos de la investigadora?:

- Explicar completamente el consentimiento informado en su totalidad, con palabras claras y sencillas y entregarle copia del mismo.
- Responder a las preguntas hechas por usted asegurándose de que sus dudas e inquietudes sean aclaradas en su totalidad.
- No hacer preguntas innecesarias o que no estén contempladas dentro de los objetivos de la investigación.
- Garantizar la custodia y confidencialidad de sus datos, al igual que la información recolectada durante la o las entrevistas y utilizarlos solo con fines investigativos.
- No publicar datos que identifiquen a los participantes en ningún tipo de publicación, evento científico, académico o de cualquier tipo.
- Mantener la información de los participantes en reserva y absoluta confidencialidad.
- Mantener siempre la amabilidad y el respeto hacia usted.

- Minimizar en todo momento los inconvenientes y malestares para los participantes.
- Respetar la privacidad de los participantes, su derecho a la autodeterminación, su intimidad, confidencialidad y anonimato.

¿A usted se le pagará algún incentivo o indemnización en caso de participar en esta investigación?

No se le proporcionará ningún incentivo económico por participar en la investigación, pero se le reconocerá su contribución a la investigación como consecuencia de su cooperación y en caso de ser requerido la investigadora cubre los gastos de traslados para desplazarse al lugar de la entrevista.

Una vez obtenido los hallazgos finales de la investigación cada grupo participante será reunido de acuerdo a sus características (adolescentes, padres de familia, personal administrativo e institucional, personal de enfermería y asistencial) para ser retroalimentado sobre los hallazgos de la investigación.

¿Quién recibirá los resultados de esta investigación?

Una vez analizado los resultados y extraídas las conclusiones por parte de la investigadora, serán retroalimentados a cada uno de los participantes de estudio, adolescentes con enfermedad renal crónica, padres de familia, personal administrativo y personal de salud de la institución clínica, comunidad científica y comunidad disciplinar de enfermería.

Lo anterior, con el fin de constituir una oportunidad para redimensionar la forma de brindar cuidado en el adolescente con enfermedad renal crónica, y proponer herramientas de atención sanitaria y terapéutica a una población con características particulares y específicas que fomenten en el individuo medidas de autocuidado propios de la enfermedad, su experiencia, auto concepto y bienestar, donde el adolescente logre compartir sus experiencias entre pares y a su vez proveer un seguimiento de la enfermedad.

¿A quién debo contactar en caso de tener alguna pregunta?

Por favor, siéntase libre de preguntar en cualquier momento todo lo que no entienda. Si lo requiere, puede ponerse en contacto con la investigadora: Keydis Sulay Ruidiaz Gómez

Enfermera, Magister en enfermería con énfasis en cuidado a la persona y cuidado a los colectivos, Candidata a Doctorado en Enfermería Universidad de Antioquia.

Correo electrónico: Sulay.ruidiaz@udea.edu.co

Teléfono: 310-4167637

¿Este estudio ha sido revisado y aprobado por algún Comité de Ética?

Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería –CEI-FE de la Universidad de Antioquia. Según acta: CEI-FE 2020-03

Firma

Nombre:

C.C. _____ de _____

Con domicilio en (Municipio / Departamento): _____

Dirección de residencia: _____

Teléfonos de contacto: _____ / _____

Firma del testigo 1

Nombre _____ del _____ testigo _____ 1:

C.C. _____ de _____

Con domicilio en el municipio / ciudad:

Dirección de residencia:

Teléfonos de contacto:

_____ / _____

Firma del testigo 2

Nombre _____ del _____ testigo _____ 2:

C.C. _____ de _____

Con domicilio en el municipio / ciudad:

Dirección de residencia:

Teléfonos de contacto:

_____/_____

Firma del Investigador Principal

Nombre

C.C. _____ De

Anexo 7. Consentimiento informado grupo de discusión.

Código consecutivo: _____

Título del proyecto: Significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica.

Nombre de la Investigadora:

Keydis Sulay Ruidiaz Gómez

Enfermera, Magister en enfermería con énfasis en cuidado a la persona y cuidado a los colectivos, candidata a Doctorado en Enfermería Universidad de Antioquia.

- Correo electrónico: Sulay.ruidiaz@udea.edu.co
- Nombre de la Entidad que respaldan la investigación: Universidad de Antioquia (Facultad de Enfermería).

- Sede del proyecto
 - Universidad de Antioquia
 - Facultad de Enfermería: Departamento de Posgrado
 - Teléfono: 219 63 30

Respetado Señor este documento de consentimiento informado, consta de dos partes:

3. Información sobre el estudio para usted.
4. Formulario de Consentimiento para obtener su firma, si usted está de acuerdo en participar.

Se le suministrará información y se invitará a que participe en esta investigación a padres de familia y/o miembros de la institución clínica que ha tenido contacto con los adolescentes que padecen Enfermedad Renal Crónica. Antes de tomar alguna decisión, tómese el tiempo que usted considere necesario y si es el caso, puede hablar con cualquier persona con la que se sienta más cómodo para asegurarse de su participación en este estudio. Por favor pídamme cualquier explicación si algo no le queda claro, y tomaré el tiempo necesario para explicarle. Si tiene preguntas adicionales, durante cualquier momento del estudio, puede hacérmelas al teléfono celular: 310-4167637 o a través de mi correo electrónico: sulay.ruidiaz@udea.edu.co

Propósito: este estudio tiene como objetivo comprender los significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica.

Esta investigación pretende aportar al desarrollo del conocimiento para guiar la práctica de enfermería, dirigida en reconocer los elementos que rodean la calidad de vida de los adolescentes que padecen una enfermedad renal crónica. Se entiende por calidad de vida al conjunto de condiciones que contribuye hacer la vida agradable, valiosa y digna, condicionada por características individuales, sociales y políticas.

Se espera que mediante el abordaje se conozca cómo es este proceso y cómo se construye alrededor de la enfermedad Renal Crónica; así se podrá sustentar el ejercicio profesional de enfermería y contribuir al conocimiento.

A continuación, encontrará algunas preguntas sobre el estudio con sus respectivas respuestas. En caso de que alguna información no le quede clara, no dude en preguntarme sin temor.

¿Qué pasaría si decide participar en este estudio?

Su decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria y para eso le pediremos que firme este formato de consentimiento informado, en el cual autoriza su participación en esta investigación y aprueba que la investigadora principal realice algunos temas o preguntas relacionadas con el proceso de enfermedad, las limitaciones, el curso de la vida, la aceptación al tratamiento, la atención sanitaria y su experiencia frente la atención, y los posibles cambios de vida que han surgido producto de la enfermedad.

Además requerirá de su aprobación para grabar la conversación dada en esta sesión focal. En caso que alguna de las preguntas le genere algún tipo de incomodidad, está en todo su derecho de no responderlas o de pedirle a la investigadora que apague la grabadora si así lo desea.

¿Qué pasará si usted decide NO participar en este estudio?

Si usted elige no participar en este estudio, o si más tarde decide dejar de participar, aun cuando haya aceptado previamente, el trato respetuoso hacia usted por parte de la investigadora no cambiará y será respetada su decisión.

En cualquier momento que lo decida, podrá cambiar de opinión y negarse a que la investigadora le realice las entrevistas, y en tal sentido, sólo deberá notificar sus deseos a quien está a cargo de esta investigación, dicha novedad podrá reportarla por medio de una llamada telefónica o vía correo electrónico a la investigadora principal.

¿Cuántas personas participarán en el grupo focal?

Según los criterios científicos establecidos para investigaciones cualitativas las sesiones de grupos focales estará conformada por 8 o 10 miembros entre padres de familia, profesional de salud y personal administrativo con el objetivo de comprender sus significados frente a la calidad de vida y los determinantes individuales y sociales desde las arenas presentes en las situaciones que rodean este proceso.

Para la realización de las sesiones del grupo focal, estas se llevarán a cabo en cada una de las instituciones participantes (hospital infantil Napoleón Franco Pareja y Nuevo Hospital Bocagrande), previo consenso con los padres de familia de los adolescentes, personal de salud y personal administrativo.

¿Cuánto tiempo dura el estudio?

La investigación tendrá una duración de aproximadamente dos años, pero a usted le pediremos que nos permita la realización de una o varias sesiones de grupos focales con una duración aproximada de 40 o 60 minutos.

¿Existen riesgos o incomodidades?

El estudio por su naturaleza, no genera implicaciones que tengan un impacto negativo en los adolescentes, y tampoco en cada uno de los miembros participantes (padres, personal de salud y personal administrativo), sin embargo, con base a la resolución 8430 de 1993 artículo 11, esta investigación se considera con *riesgo mínimo*, debido a que los participantes se exponen a un riesgo psicológico producto de explorar los aspectos y vivencias personales con los adolescentes, que lo podrá exponer a emociones y miedos propios del proceso.

Para minimizar este riesgo la investigadora adoptará las medidas de protección necesaria, el manejo de los recursos básicos y la identificación responsable de los beneficios del participante y de la sociedad.

En caso de presentar inestabilidad emocional la investigadora solicitará apoyo por parte del profesional de psicología de las instituciones clínicas, y se interrumpe la sesión.

Se aclara que no habrá preguntas sensibles sobre conductas privadas relacionadas con la intimidad de los participantes, o preguntas que atenten contra la integridad del adolescente, su familia o cada uno de los profesionales que han ofrecido su atención. En caso que alguna de las preguntas lo incomode, está en todo su

derecho de no responderla o de retirarse del estudio si así lo desea, sin que esto represente alguna sanción o consecuencia negativa para usted.

¿Hay beneficios?

Usted no se beneficiará directamente de esta investigación ni de forma económica, ni en especie. Sin embargo, la información que usted suministre proporcionará a la disciplina de enfermería desarrollar conocimiento que mejore la práctica y la atención sanitaria, analizada desde diferentes perspectivas.

Durante la ejecución del estudio se le reconocerá a cada participante su cooperación en la investigación y se retroalimentará con la devolución de la información para su aprobación, al finalizar el estudio el investigador divulgará los resultados de la investigación a la comunidad, instituciones participantes y al público.

¿Cuáles son mis compromisos si acepto participar en el estudio?

- Responder a las preguntas que se formulen durante las sesiones con sinceridad.
- Manifestar a la investigadora si en algún momento decido retirarme del estudio, manteniendo siempre la prudencia y el respeto.
- Acordar con la investigadora las sesiones en las que sea necesaria la participación.

¿Cuáles son los compromisos de la investigadora?:

- Explicar completamente el consentimiento informado en su totalidad, con palabras claras y sencillas y entregarle copia del mismo.
- Responder a las preguntas hechas por usted asegurándose de que sus dudas e inquietudes sean aclaradas en su totalidad.
- No hacer preguntas innecesarias o que no estén contempladas dentro de los objetivos de la investigación.
- Garantizar la custodia y confidencialidad de sus datos, al igual que la información recolectada durante la o las entrevistas y utilizarlos solo con fines investigativos.
- No publicar datos que identifiquen a los participantes en ningún tipo de publicación, evento científico, académico o de cualquier tipo.
- Mantener la información de los participantes en reserva y absoluta confidencialidad.
- Mantener siempre la amabilidad y el respeto hacia usted.

- Minimizar en todo momento los inconvenientes y malestares para los participantes.
- Respetar la privacidad de los participantes, su derecho a la autodeterminación, su intimidad, confidencialidad y anonimato.

¿A usted se le pagará algún incentivo o indemnización en caso de participar en esta investigación?

No se le proporcionará ningún incentivo económico por participar en la investigación, pero durante la ejecución del estudio se le reconocerá a cada participante su cooperación en la investigación y se retroalimentará con la devolución de la información para su aprobación. Sin embargo, si el participante presenta alguna dificultad para trasladarse al sitio de reunión, la investigadora les apoyará con los gastos del traslado.

¿Quién recibirá los resultados de esta investigación?

Una vez analizado los resultados y extraídas las conclusiones por parte de la investigadora, serán retroalimentados a cada uno de los participantes de estudio, adolescentes con enfermedad renal crónica, padres de familia, personal administrativo y personal de salud de la institución clínica, comunidad científica y comunidad disciplinar de enfermería.

Lo anterior, con el fin de constituir una oportunidad para redimensionar la forma de brindar cuidado en el adolescente con enfermedad renal crónica, y proponer herramientas de atención sanitaria y terapéutica a una población con características particulares y específicas que fomenten en el individuo medidas de autocuidado propios de la enfermedad, su experiencia, auto concepto y bienestar, donde el adolescente logre compartir sus experiencias entre pares y a su vez proveer un seguimiento de la enfermedad.

¿A quién debo contactar en caso de tener alguna pregunta?

Por favor, siéntase libre de preguntar en cualquier momento todo lo que no entienda. Si lo requiere, puede ponerse en contacto con la investigadora: Keydis Sulay Ruidíaz Gómez

Enfermera, Magister en enfermería con énfasis en cuidado a la persona y cuidado a los colectivos, Candidata a Doctorado en Enfermería Universidad de Antioquia.

Correo electrónico: Sulay.ruidiaz@udea.edu.co

Teléfono: 310-4167637

¿Este estudio ha sido revisado y aprobado por algún Comité de Ética?

Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería –CEI-FE de la Universidad de Antioquia. Según acta: CEI-FE 2020-03

Firma del participante.

Nombre: _____

C.C. _____ de _____

Con domicilio en (Municipio / Departamento): _____

Dirección de residencia: _____

Teléfonos de contacto: _____ / _____

Firma del Investigador Principal

Nombre

C.C. _____ De _____.

Fecha: _____

Hora: _____

Lugar: _____

Anexo 8. Asentimiento informado para adolescente entre 10 y 14 años.

Código consecutivo: _____

Título del proyecto: Significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica.

Nombre de la Investigadora:

Keydis Sulay Ruidiaz Gómez

Enfermera, Magister en enfermería con énfasis en cuidado a la persona y cuidado a los colectivos, Candidata a Doctorado en Enfermería Universidad de Antioquia.

- Correo electrónico: Sulay.ruidiaz@udea.edu.co
- Nombre de la Entidad que respaldan la investigación: Universidad de Antioquia (Facultad de Enfermería)

- Sede del proyecto
 - Universidad de Antioquia
 - Facultad de Enfermería: Departamento de posgrado
 - Teléfono: 219 63 30

Este documento de asentimiento informado, consta de dos partes:

5. Información sobre el estudio para usted.
6. Formulario para obtener su firma, si usted está de acuerdo en participar.

Mi nombre es Keydis Ruidiaz Gómez y mi trabajo consiste en investigar cuales son esos elementos que rodean la vida de un niño o adolescente con enfermedad renal crónica y creemos que esta investigación nos ayudará a poder decir eso.

Le voy a dar información e invitarle a formar parte de este estudio de investigación. Puedes elegir si participar o no. Hemos discutido este proyecto con tus padres/tutor y ellos saben que te estamos preguntando a ti también para tu aceptación. Si vas a participar en la investigación, sus padres/tutor también tienen que aceptarlo. Pero si no deseas tomar parte en la investigación no tiene por qué hacerlo, aun cuando tus padres lo hayan aceptado. Puedes discutir cualquier aspecto de este documento con tus padres o amigos o cualquier otro con el que te sientas cómodo. Puedes

decidir participar o no después de haberlo discutido. No tienes que decidirlo inmediatamente.

Puede que haya algunas palabras que no entiendas o cosas que quieras que te las explique mejor porque estás interesado o preocupado por ellas. Por favor, puedes pedirme que pare en cualquier momento y me tomaré tiempo para explicártelo.

Si tiene preguntas adicionales, durante cualquier momento del estudio, puede hacérmelas al teléfono celular: 310-4167637 o a través de mi correo electrónico: sulay.ruidiaz@udea.edu.co

Propósito: Queremos comprender los significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad renal crónica y poder dejar un grano de arena a los enfermeros, para que ellos conozcan lo que sienten, como padeces la enfermedad para poder mejorar nuestra práctica y atender mejor a los pacientes.

¿Que entendemos por calidad de vida? Se entiende por calidad de vida al conjunto de condiciones que contribuye hacer la vida agradable, valiosa y digna, condicionada por características individuales, sociales y políticas.

A continuación, encontrará algunas preguntas sobre el estudio con sus respectivas respuestas. En caso de que alguna información no le quede clara, no dude en preguntarme sin temor.

¿Qué pasa si decido participar en este estudio?

Su decisión de participar en este estudio es completamente voluntaria y para eso le pediremos que nos de su aval de manera verbal inicialmente en el cual autoriza la participación en esta investigación y apruebas para que te realicen algunas preguntas que nos ayudarán a entender este proceso de enfermedad, posteriormente nos regalaras tu firma en el formato de asentimiento informado una vez este sea enviado en medio físico.

Por lo pronto te enviare copia del asentimiento informado a tu correo electrónico o en su defecto por Whatsapp.

Además, requerirá de su aprobación para grabar las entrevistas que se le realizarán sobre el tema. En caso que alguna de las preguntas le genere algún tipo de incomodidad, está en todo su derecho de no responderlas o de pedirle a la investigadora que apague la grabadora si así lo deseas.

También, debes saber que la conversación que vamos a tener se realizaremos por una video llamada de Whatsapp en compañía de un familiar, para que te sientas más cómodo y puedas contar cada uno de tus sentimientos y expresiones de manera amplia, y así mantener tu protección y seguridad.

¿Qué pasará si usted decide NO participar en este estudio?

Si usted elige no participar en este estudio, o si más tarde decide dejar de participar, aun cuando haya aceptado previamente, el trato respetuoso hacia usted por parte de la investigadora no cambiará y será respetada su decisión. No tienes por qué

participar en esta investigación si no lo deseas. Es tu decisión si decides participar o no en la investigación

¿Cuántas personas serán entrevistadas?

Se espera poder entrevistar alrededor de 20 o 25 adolescentes en condición de enfermedad renal crónica.

¿Cuánto tiempo dura el estudio?

La investigación tendrá una duración de aproximadamente dos años, pero te pediremos que nos permita la realización de una o varias entrevistas cada una con duración aproximada de 30 o 40 minutos

¿Quiénes no pueden participar en esta investigación?

No pueden participar en esta investigación los adolescentes con déficit cognitivo o enfermedad mental.

Aquellos que durante la entrevista estén bajo efecto de medicamentos o sustancias que limiten su habilidad para hablar, Adolescentes con otras enfermedades que no se relacionen con la Enfermedad Renal Crónica o que el Adolescente que se encuentre en crisis de agudización en el momento de la entrevista.

¿Es malo o peligroso para mí?

El estudio por su naturaleza, no genera peligros para tu vida sin embargo, con base a la resolución 8430 de 1993 artículo 11, esta investigación se considera con *riesgo mínimo*, debido a que los participantes se exponen a un riesgo psicológico producto de explorar los aspectos y vivencias personales de los adolescentes, que lo podrá exponer a emociones y miedos propios del proceso. Para minimizar este riesgo la investigadora adoptará las medidas de protección necesaria, el manejo de los recursos básicos y la identificación responsable de los beneficios del participante y de la sociedad.

Hay algo que quiero que conozcas en caso de presentar inestabilidad emocional, como llanto, rabia, o no querer dialogar conmigo damos por terminada la entrevista.

NO realizaré preguntas sensibles para ti, sobre tu intimidad o preguntan que atenten contra tu integridad. En caso que alguna de las preguntas lo incomode, está en todo su derecho de no responderla o de retirarse del estudio si así lo desea, sin que esto represente alguna sanción o consecuencia negativa para ti.

¿Hay algo bueno que pueda ocurrirme?

No habrá beneficios directamente de esta investigación ni de forma económica ni en especie. Sin embargo, la información valiosa que nos suministres hará grandes

aportes a la enfermería, pero sobre todo a los jóvenes como tú que padecen una enfermedad renal crónica.

Pero al finalizar el estudio se le reconocerá a cada participante su contribución a la investigación como consecuencia de su cooperación.

¿Cuáles son mis compromisos si acepto participar en el estudio?

- Responder a las preguntas que se formulen durante las entrevistas con sinceridad.
- si en algún momento decido retirarme del estudio, comunicarle a la investigadora manteniendo siempre la prudencia y el respeto.
- Acordar con la investigadora las entrevistas que sean necesaria hasta lograr la información pertinente

¿Obtengo algo por participar en la investigación?

Por participar no recibirás ningún incentivo económico, pero se le reconocerá su contribución a la investigación como consecuencia de su cooperación y se retroalimentará con la devolución de la información para su aprobación.

Como vives lejos de la clínica, o del lugar donde vamos a conversar, los gastos de desplazamiento y refrigerio que sean necesarios para la realización de la entrevista serán cubiertos en la totalidad por la investigadora.

¿Van a saber todos acerca de esto?

La información que digas solo la conoce la investigadora principal del estudio, ella se compromete a respetar y les reconoce a los participantes el derecho de anonimato y confidencialidad. Cada conversación que tengamos se le asignará un código o símbolo para que el personal técnico que sea vinculado a la investigación, sólo tenga acceso a los códigos, protegiendo tu identidad.

Cualquier información que lo identifique a usted, como el nombre, el número único de identificación personal, su dirección o su teléfono, será guardada bajo custodia y se le asignará un código para que nadie pueda reconocerlo a excepción de la investigadora. Su nombre NO será revelado en las publicaciones o presentación de resultados que se deriven del estudio.

¿A quién debo contactar en caso de tener alguna pregunta?

Por favor, siéntase libre de preguntar en cualquier momento todo lo que no entienda. Si lo requiere, puede ponerse en contacto con la investigadora: Keydis Sulay Ruidiaz Gómez

Enfermera, Magister en enfermería con énfasis en cuidado a la persona y cuidado a los colectivos, candidata a Doctorado en Enfermería de la Universidad de Antioquia.

Correo electrónico: Sulay.ruidiaz@udea.edu.co

Teléfono: 310-4167637

¿Este estudio ha sido revisado y aprobado por algún Comité de Ética?

Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería –CEI-FE de la Universidad de Antioquia. Según acta: CEI-FE 2020-03

Nombre del menor de edad: _____
 Identificación: _____ de

Firma: _____

Parentesco: Padre _____ Madre _____

Nombre: _____

C.C. _____ de _____

Con domicilio en (Municipio / Departamento): _____

Dirección de residencia: _____

Teléfonos de contacto: _____ / _____

 Firma del testigo 1

Nombre _____ del _____ testigo _____ 1:

C.C. _____ de _____

Con domicilio en el municipio / ciudad: _____

Dirección _____ de _____ residencia: _____

Teléfonos _____ de _____ contacto:
_____ / _____

Firma del testigo 2
Nombre _____ del _____ testigo _____ 2:

C.C. _____ de

Con domicilio en el municipio / ciudad:

Dirección _____ de _____ residencia:

Teléfonos _____ de _____ contacto:
_____ / _____

Firma del Investigador Principal

Nombre

C.C. _____ De _____.

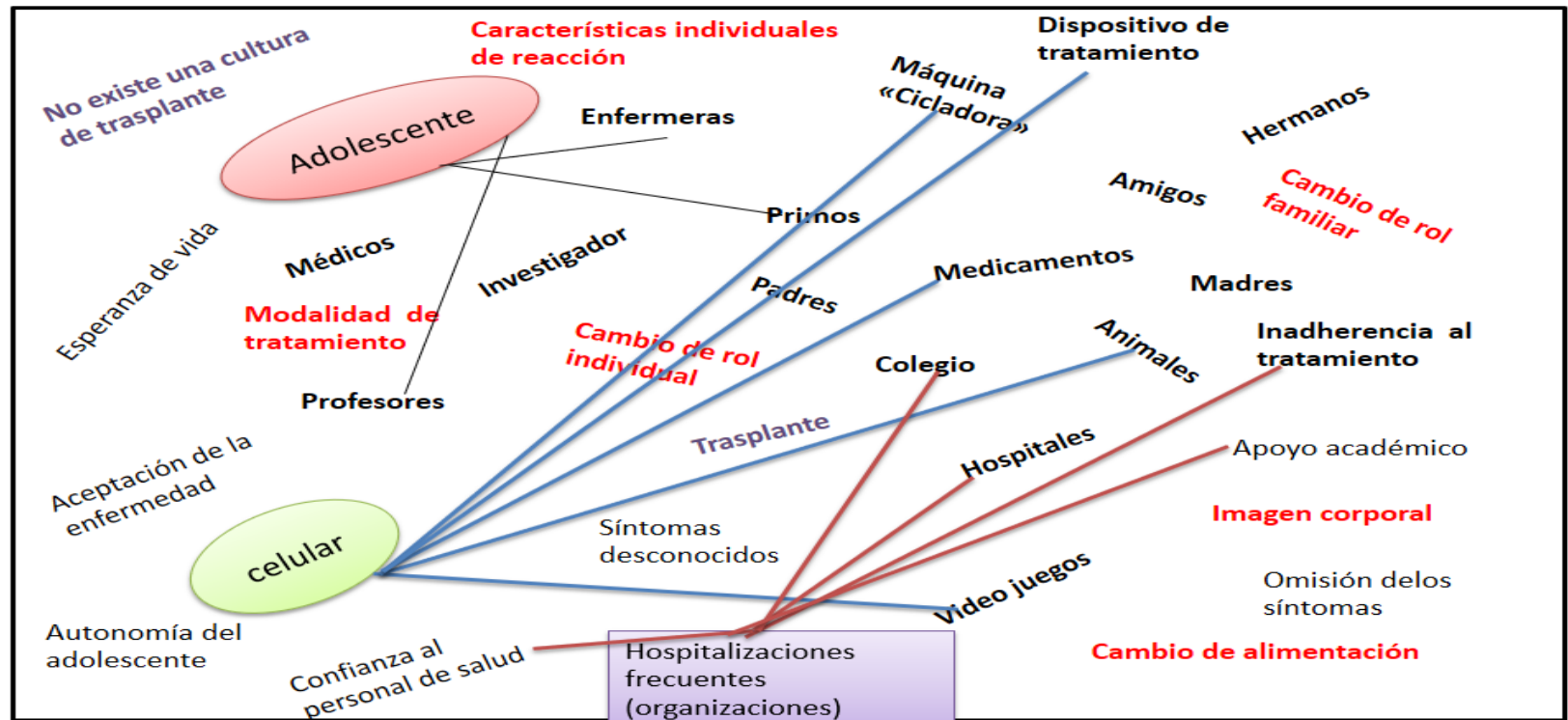
Anexo 9. Matriz de codificación de datos nivel 1

MATRIZ DE CONSOLIDACION NIVEL 1				
TEXTO DE LA ENTREVISTA	NOTAS DE CAMPO	CONCEPTO- ELEMENTOS	MEMOS DESCRIPTIVOS	VOCES DE LOS ACTORES
bueno, cuando es que se agudizan, los que tenemos la mayoría son por hipertensión arterial, otros, por lupus eritematoso, muchos entran por consulta externa, que los detectan a tiempo le hacen su control, en el control tratan de evitar al máximo que entren en terapia de reemplazo renal sí, pero cuando se nos sale de las manos toca iniciarles la terapia temprana para no se nos vayan a complicar, hay otros, que ya los ingresamos por medio de hospitalización porque los detectamos, que llegan a la urgencia por una crisis hipertensiva tipo emergencia, los que tenemos son por eso, que han ingresado por crisis hipertensiva tipo emergencia, órgano blanco riñón, entonces hay nos damos cuenta que está cursando por una enfermedad renal crónica que se agudizó en el momento que hizo la crisis hipertensiva		sintomas comunes de aparición	este párrafo señala las formas comunes de aparición de la enfermedad, hipertensión, lupus. Así mismo, muestra como independiente del origen de la enfermedad se tratan desde la medicina con terapia preventiva o con modalidad de diálisis al daño renal.	Psalud_Entrev_01
porque yo me empecé a hinchar, yo me empecé a hinchar y estaba toda edematizada. [...]		Sintomas de aparición de la ERC		ENT_02_60620
bueno, a XXXX se le presentó cuando tenía 5 años a ella le dio una fiebre muy fuerte que no se le bajaba, y siempre le he dado gracias a Dios que hubo una doctora que se preocupó una médica general.		Sintomas de aparición de la ERC	etiologicamente la enfermedad puede aparecer de diversas maneras pero la más común es el aumento de tensión arterial	Padres_Entrev_03
la verdad yo, ésea, como físicamente no me sentía absolutamente nada, yo se decía, pero ¡carajo!, eso puede ser mentira, porque si yo no me siento nada, una persona que se sienta así ¡carajo! debe estar que le sabe acostada, muerta, que se siente así, dolor de cabeza, débil una cosa rara, pero carajo, yo no me sentía absolutamente nada.	cuando se le realiza la pregunta que pensó o sintió en el momento de la enfermedad, muestra un gesto de risa.	sintomas físicos- aceptación de la enfermedad	en el momento del conocimiento del diagnóstico surge una negación o duda, porque fisiológicamente no se sentía, o tenía temor de sentirse algo y conformar que estaba enferma!!	ENT_01_14042020
nos fuimos a montar bicicleta del centro a laguito en bicicleta, por toda dándole... ida y regreso, ¡carajo! entonces, yo me fuera muerto allá, entonces yo pensando si ese día yo esto, esto, esto, porque si el corazón no me funcionaba ¡muchacho! yo me fuera muerto en la mitad		sintomas físicos- aceptación de la enfermedad	cuando ya se confirma el diagnóstico, empieza a surgir una relación de todos los síntomas que presentaba antes del diagnóstico y eran manifestados de manera marcada cuando realizaba actividades de gasto cardíaco como correr o montar bicicleta, también dentro del análisis de sus sucesos o antecedentes piensa en la gravedad de su enfermedad e incluso hasta en la muerte.	ENT_01_14042020
eso que te da un dolor como si fuera gastritis, eso sí es malo, vomito, un malestar horrible, bueno y yo estaba aquí en la casa y yo amanecí con ese dolor y ese dolor que no se me quitaba, no se me quitaba, yo no sabía que era, y yo decía mamá, me siento un dolor aquí, como gastritis me duele el estómago, yo no sé qué es, mi mamá me dio una Buscapina y no podía comer, no se me pasaba, no se me pasaba y así dure todo el día, cuando llegó la noche no se me quitaba el dolor		sintomas generados por complicaciones	durante la terapia de diálisis peritoneal, como es un procedimiento nuevo para el adolescente, él experimenta síntomas desagradables como un sistema de alerta que algo en su organismo no está bien, y es ahí, donde además de vivir con los síntomas propios de la enfermedad, se suman los síntomas y complicaciones generados por la modalidad de tratamiento.	ENT_01_14042020
entonces yo vine iba a tomar agua, abrí la nevera y entonces yo sentí como perdí el conocimiento, quede con la mente en blanco, yo me sentía el mundo al revés, abría la nevera con una mano y yo sentía que la abría al revés. Carajo! pero que me pasa, volví y cerré la nevera, ¡ajá! y a mí porque me está pasando esto, volví y abrí con la derecha abría, y me siento que abro como pa la izquierda, no, yo me siento mal, yo me siento como si tuviera el mundo al revés, como loco, carajo!		sintomas generados por complicaciones		ENT_01_14042020
y llamó a mi papá, cuando me sacan y me llevan pa el mueble me desmayé y así me llevaron pa el mueble vomitaba, vomitaba y me dio una convulsión, convulsione e inmediatamente me llevaron de urgencia privada ¡jerga coloquial utilizada para decir, me desmayé!, me llevaron para la casa del niño, ahí me atendieron me dieron como tres convulsiones seguidas, vomitaba sangre, ahí dure entubada me dice mi mamá, porque yo no me acuerdo, porque cuando uno convulsiona uno queda como si estuviera muerta, estuve en un coma inducido 15 días en la UCI, 15 días hospitalizada en la UCI, con sonda para comer, entubada, no me podía mover, con ventilador,		sintomas generados por complicaciones		ENT_01_14042020
tienes que cuidarte, eso calambres que te dan... aaaa bueno eso también, ellos sienten muchos calambres, calambres en las piernas y eso hace que estén como quietecitos, como no caminando mucho, es lo que más nos contaban de los síntomas, los, los jovencitos.	expresa adicional la participante que de resto, fue lo más significativo que ha visto.	sintomas generados por complicaciones	los síntomas o complicaciones que genera la enfermedad, también limita al adolescente a poder salir o compartir con amigos, porque no pueden caminar mucho, etc	Psalud_Entrev_02
pero nunca vi, que tenían problemas de los que yo vi, que tenía problemas con su fisionomía a pesar de que se identificaban bajos de peso, bajos de crecimiento, se notaban hinchaditos la cara, los ojitos como, como, algunos tenían como apariencia exofrómica como con el glóbulo ocular más salido,		sintomas generados por complicaciones	los pacientes con ERC por las mismas complicaciones hemodinámicas, y el uso de medicamentos presentan una apariencia física propia del tratamiento y los cambios multisistémicos que presentan. Acara de luna, apariencia edematizada, déficit calorico, exoftalmico, distrofia muscular/ actividad física reducida entre otros. los adolescentes no realizan mucha actividad física, porque eso genera en ellos mayor gasto cardíaco y por tanto ocasiona complicaciones para su enfermedad, pero sus actividades son de mucha pasividad, siempre estar sentados, de ahí que en su cotidianidad utilicen juegos didácticos.	Psalud_Entrev_02
ellos no podían correr, siempre se mantenían sentaditos jugando, [...] Juegan mucho rompe-cabeza, pero siempre en la mesa o sentaditos, pero correr saben ellos que no pueden hacerlo, ellos están conscientes que no pueden hacer, y se acuerdan haaaaaassss(sonido de recuerdo) eso es casi todos los niños saben que no pueden correr, no pueden estar en acción que los pongan a agitarse tampoco		sintomas generados por complicaciones		Psalud_Entrev_02
pero correr están muy limitados y saben que no lo pueden hacer y siento que a ellos les falta, porque ellos se acuerdan, ellos se acuerdan, ellos dicen nooo, yo salgo corriendo me acuerdo yyy... nooooo [sorpresa] entonces la mamá hijo, sabes que no puedes hacer eso, es algo como conciliado entre la mamá		sintomas generados por complicaciones	en este apartado aparece la figura materna como un actor conciliador para que el adolescente no realice actividades como correr que le puedan ocasionar daño, pero también las madres asumen una medida de protección y cuidado para su hijo.	Psalud_Entrev_02
parece que Laura tiene un daño bastante mal, bastante fuerte en los riñones, le tomaron la ecografía de los riñones, que los tenía muy pequeños, llamaron enseguida al nefrólogo, el corazón ya, llamaron al cardiólogo, estaba funcionando solo el 15 % por eso era que alta se agitaba tanto, eso, el 15%, entonces ya la vieron todos los especialistas, al día siguiente ya la vio el nefrólogo, entonces, ya que, los riñones estaban demasiado pequeños que no se podía ni siquiera hacer biopsia, por los pequeños que estaban e igual se le podía sangrar		sintomas generados por complicaciones		Padres_Entrev_01
después que el doctor, el cardiólogo que no, que solamente le estaba funcionando el 15% de su corazón, que estaba muy débil, eee, mmmm, estaba totalmente, esta toda, toda mal, estaba, estaba toda, totalmente descompensada.		sintomas generados por complicaciones		Padres_Entrev_01

Anexo 10. Mapa situacional desordenado con relaciones 1.

MAPA SITUACIONAL DESORDENADO # 1

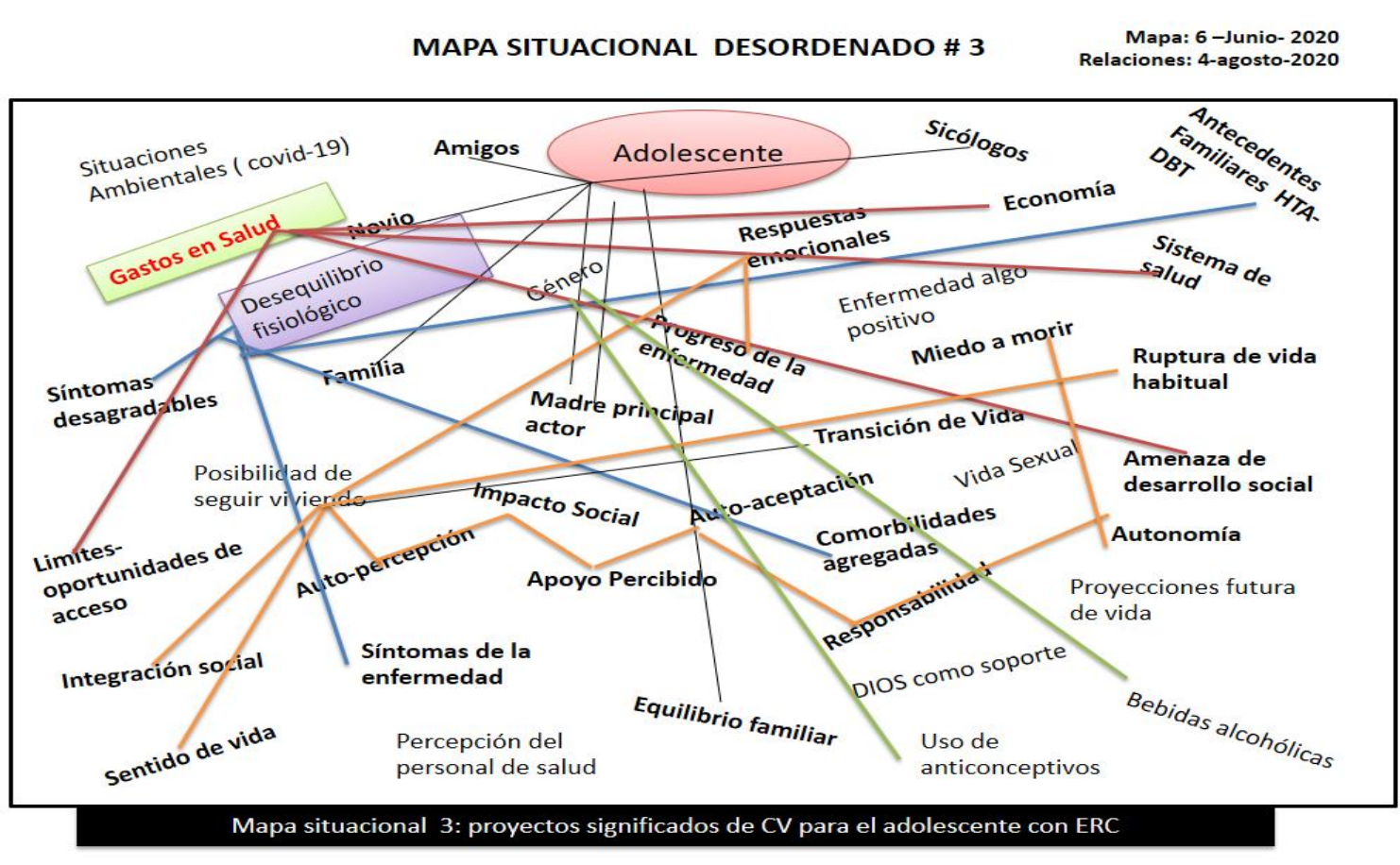
Mapa: 26-Mayo 2020
Relaciones: 4-agosto-2020



Mapa situacional 1: proyectos significados de CV para el adolescente con ERC



Anexo 12. Mapa situacional desordenado con relaciones 3.



Anexo 13. Mapa situacional desordenado por actores (adolescente)

MAPA SITUACIONAL DESORDENADO # 4 (ADOLESCENTE)

6 -agosto- 2020
 13-agosto-2020
 11-enero-2021

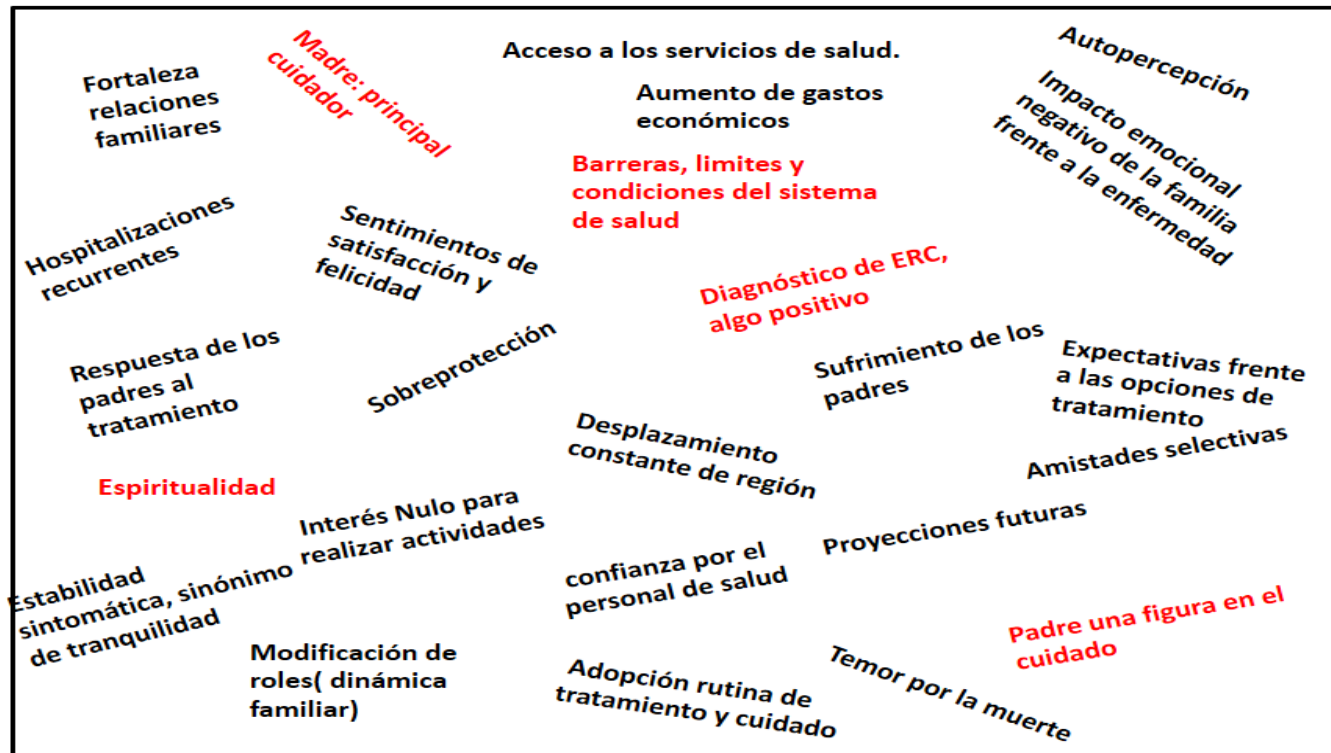


Mapa situacional 4: proyectos significados de CV para el adolescente con ERC

Anexo 14. Mapa situacional desordenado por actores (padres)

MAPA SITUACIONAL DESORDENADO # 5 (PADRES)

6 -agosto- 2020
11-enero-2021



Mapa situacional 5: proyectos significados de CV para el adolescente con ERC



Anexo 15. Mapa situacional desordenado por actores (profesionales de la salud)

MAPA SITUACIONAL DESORDENADO # 6 (PERSONAL DE SALUD)

6 -agosto- 2020
11-enero-2021



Mapa situacional 6: proyectos significados de CV para el adolescente con ERC



Anexo 16. Matriz decodificación de datos nivel 2.

CÓDIGO DE DATOS	DESCRIPCIÓN DE DATOS	CÓDIGO DE DATOS	DESCRIPCIÓN DE DATOS	CÓDIGO DE DATOS
01	...	01	...	01
02	...	02	...	02
03	...	03	...	03
04	...	04	...	04
05	...	05	...	05
06	...	06	...	06
07	...	07	...	07
08	...	08	...	08
09	...	09	...	09
10	...	10	...	10
11	...	11	...	11
12	...	12	...	12
13	...	13	...	13
14	...	14	...	14
15	...	15	...	15
16	...	16	...	16
17	...	17	...	17
18	...	18	...	18
19	...	19	...	19
20	...	20	...	20
21	...	21	...	21
22	...	22	...	22
23	...	23	...	23
24	...	24	...	24
25	...	25	...	25
26	...	26	...	26
27	...	27	...	27
28	...	28	...	28
29	...	29	...	29
30	...	30	...	30
31	...	31	...	31
32	...	32	...	32
33	...	33	...	33
34	...	34	...	34
35	...	35	...	35
36	...	36	...	36
37	...	37	...	37
38	...	38	...	38
39	...	39	...	39
40	...	40	...	40
41	...	41	...	41
42	...	42	...	42
43	...	43	...	43
44	...	44	...	44
45	...	45	...	45
46	...	46	...	46
47	...	47	...	47
48	...	48	...	48
49	...	49	...	49
50	...	50	...	50
51	...	51	...	51
52	...	52	...	52
53	...	53	...	53
54	...	54	...	54
55	...	55	...	55
56	...	56	...	56
57	...	57	...	57
58	...	58	...	58
59	...	59	...	59
60	...	60	...	60
61	...	61	...	61
62	...	62	...	62
63	...	63	...	63
64	...	64	...	64
65	...	65	...	65
66	...	66	...	66
67	...	67	...	67
68	...	68	...	68
69	...	69	...	69
70	...	70	...	70
71	...	71	...	71
72	...	72	...	72
73	...	73	...	73
74	...	74	...	74
75	...	75	...	75
76	...	76	...	76
77	...	77	...	77
78	...	78	...	78
79	...	79	...	79
80	...	80	...	80
81	...	81	...	81
82	...	82	...	82
83	...	83	...	83
84	...	84	...	84
85	...	85	...	85
86	...	86	...	86
87	...	87	...	87
88	...	88	...	88
89	...	89	...	89
90	...	90	...	90
91	...	91	...	91
92	...	92	...	92
93	...	93	...	93
94	...	94	...	94
95	...	95	...	95
96	...	96	...	96
97	...	97	...	97
98	...	98	...	98
99	...	99	...	99
100	...	100	...	100

Anexo 17. Matriz de relaciones por actores.

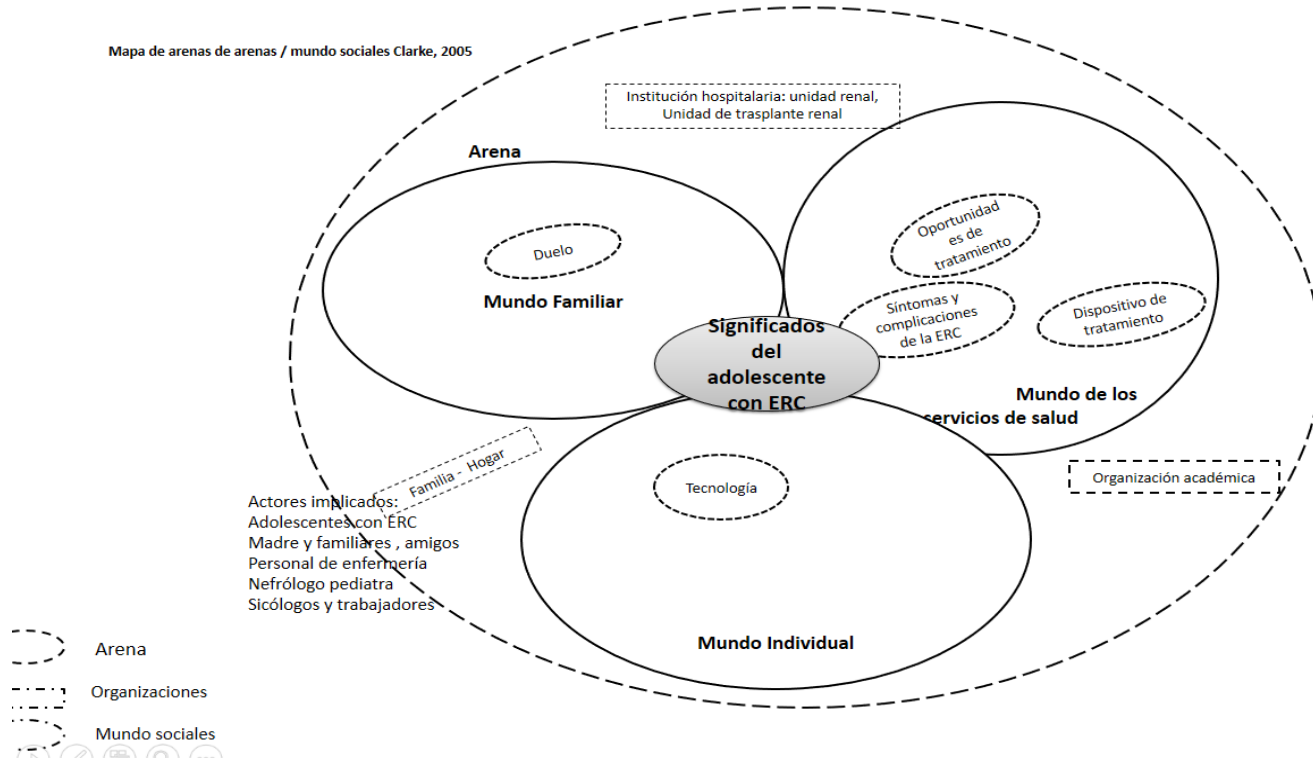
Relaciones Actores implicados en la situación # 2 - Significados de Calidad de Vida para el adolescente con enfermedad renal Crónica							
Adolescente	#	Personal de Salud	#	Padres	#	Conceptos- Categorías	# de aparición
Apoyo familiar	1					acceso servicios de salud	3
		acceso servicios de salud	2	acceso a los servicios de salud	1	aceptación de la enfermedad	2
		aceptación de la enfermedad	1	aceptación de la enfermedad	1	actitud positiva ante la enfermedad	1
				actitud positiva ante la enfermedad	1	afrentamiento de la enfermedad	1
Asimilación de la enfermedad	4			Asimilación del diagnóstico	2	Apoyo del equipo de salud	12
				afrentamiento de la enfermedad	1	Apoyo familiar	1
Apoyo del equipo de salud	4	Apoyo personal de salud- Interdisciplinario	3	Apoyo del equipo de salud	5	Asimilación de la enfermedad	6
Limitaciones administrativas del sistema de salud	1	Barreras al acceso de salud	1	Límites en el sistema de salud	2	Barreras al acceso de salud-Límites en el sistema de salud	4
				cambios de humor	1	Cambio de vida- dinámica familiar	8
		Cambio de vida- dinámica familiar	4	Modificación de roles.	4	Cambios de alimentación	5
Alimentación requerida-Cambios en la alimentación	2	Cambios de alimentación	1	Cambios de alimentación	2	cambios de humor	1
Cambios del entorno, Pandemia Covid-19	1			Cambios del entorno por pandemia	2	Cambios del entorno, Pandemia Covid-19	3
Comparación con el grupo de edad	1					Comparación con el grupo de edad	1
		condiciones del sistema de salud.	1			Condiciones del sistema de salud.	1
		Confianza personal de salud	3			Confianza personal de salud	3
Cotidianidad y/o rutina	6	Cotidianidad y/o rutina	3	Cotidianidad y/o rutina	4	Cotidianidad y/o rutina	13
				Cuidado del hogar	1	Cuidado del hogar	1
				Dedicación completa de cuidado	1	Curiosidad social	6

Anexo 18. Matriz de intersecciones

Matriz de conceptos 2		Concepto grupo de discusión			
Conceptos- Categorías	# de aparición	Concepto- categoría	# de aparición		
acceso servicios de salud	3	Proceso administrativo (ingreso- egreso)	8	Brecha sectorial	Colapso de servicios
aceptación de la enfermedad	2	Adolescencia etapa de cambios (físico, sociales)	2		
actitud positiva ante la enfermedad	1	Adolescente actor principal	1		
afrontamiento de la enfermedad	1	Afectación familiar efecto espiral	2		
Apoyo del equipo de salud	12	Apoyo interdisciplinario	14	Rol	Lúdica: medio de inter
Apoyo familiar	1	Atención especializada priorizada	3		
Asimilación de la enfermedad	6	Autonomía del adolescente para el cuidado	3		
Barreras al acceso de salud-Limites en el sistema de salud	4	Barreras o límites en la atención	3		
Cambio de vida- dinámica familiar	8	Cambio de vida por la enfermedad	1		
Cambios de alimentación	5	cambio dinámica familiar	2		
cambios de humor	1	confianza en el personal de salud	4		
Cambios del entorno, Pandemia Covid-19	3	corporalidad y sexualidad	2		
Comparación con el grupo de edad	1	De la angustia a la esperanza	1		
Condiciones del sistema de salud.	1	Dialisis el tratamiento de elección	1		
Confianza personal de salud	3	Dolor como experiencia desagradable	1		
Cotidianidad y/o rutina	13	Duelo ante la enfermedad	4	Se define como duelo, a la pérdida de las actividades cotidianas propias de la edad.	
Cuidado del hogar	1	El apoyo de la madre es la familia materna	1		
Curiosidad social	6	El trasplante, un opcion lejana	1		
Dedicación completa de cuidado	1	El trasplante, una lista de espera	1		
Desconocimiento ante el diagnóstico	1	Emociones generadas por la enfermedad (muerte, negación, grosería)	5		
Dificultad en el cuidado	1	Emociones transmitidas	1		
Dios como soporte	2	Experiencia de la atención	3	Sensibilidad tematica	

Anexo 20. Diseño Preliminar del mapa de mundo social/ arena

Mapa de arenas de arenas / mundo sociales Clarke, 2005



Anexo 21. Versión final del Mapa de situaciones Ordenado

Mapa situacional Ordenado 1 (8 de agosto de 2020) #: Proyecto significados de Calidad de Vida para el adolescente con Enfermedad Renal Crónica.

1ra Actualización de mapa: 11 de enero de 2021

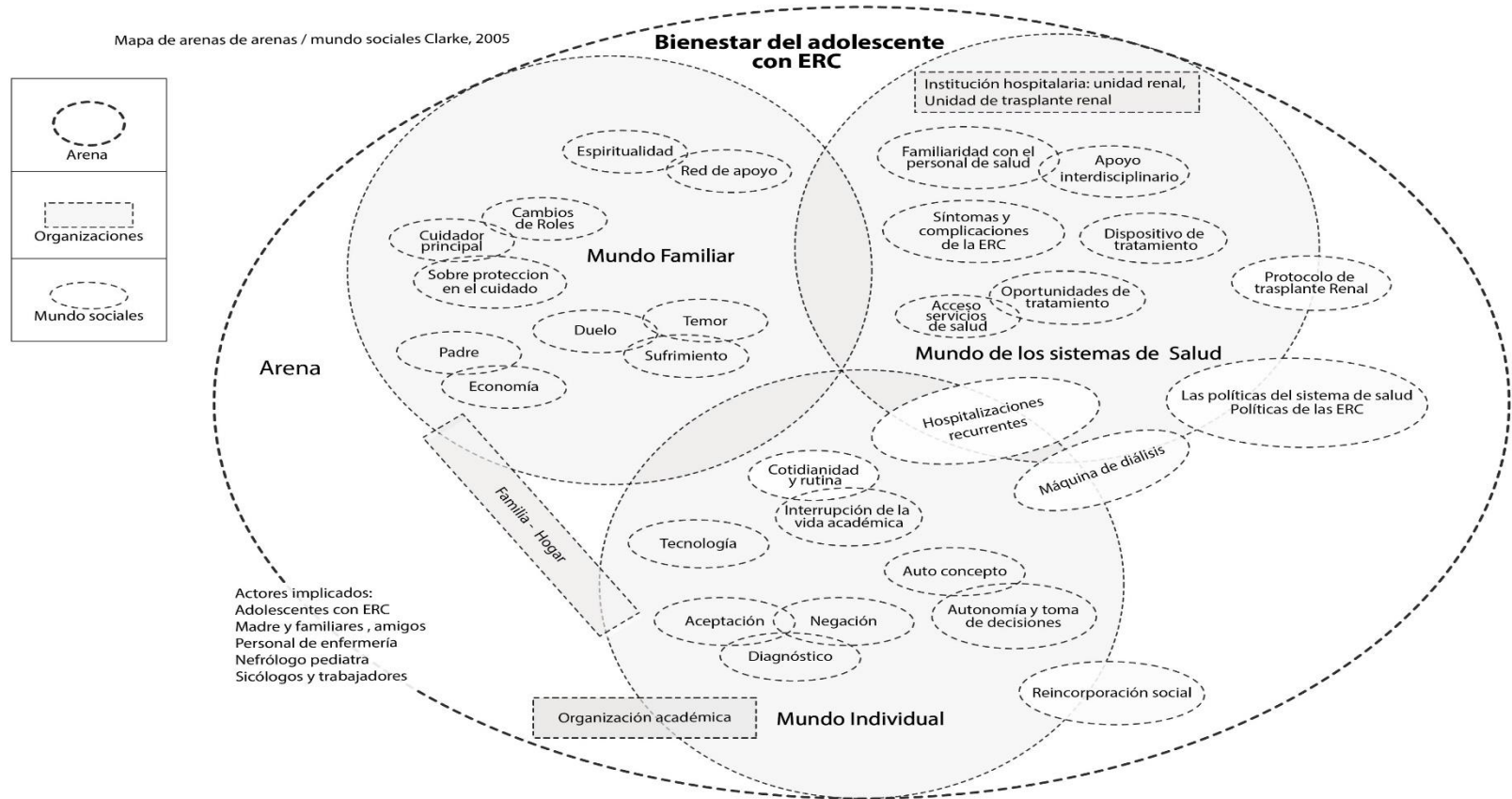
2da Actualización de mapa: 16 junio de 2021

3ra actualización de mapa: 6 de agosto de 2021

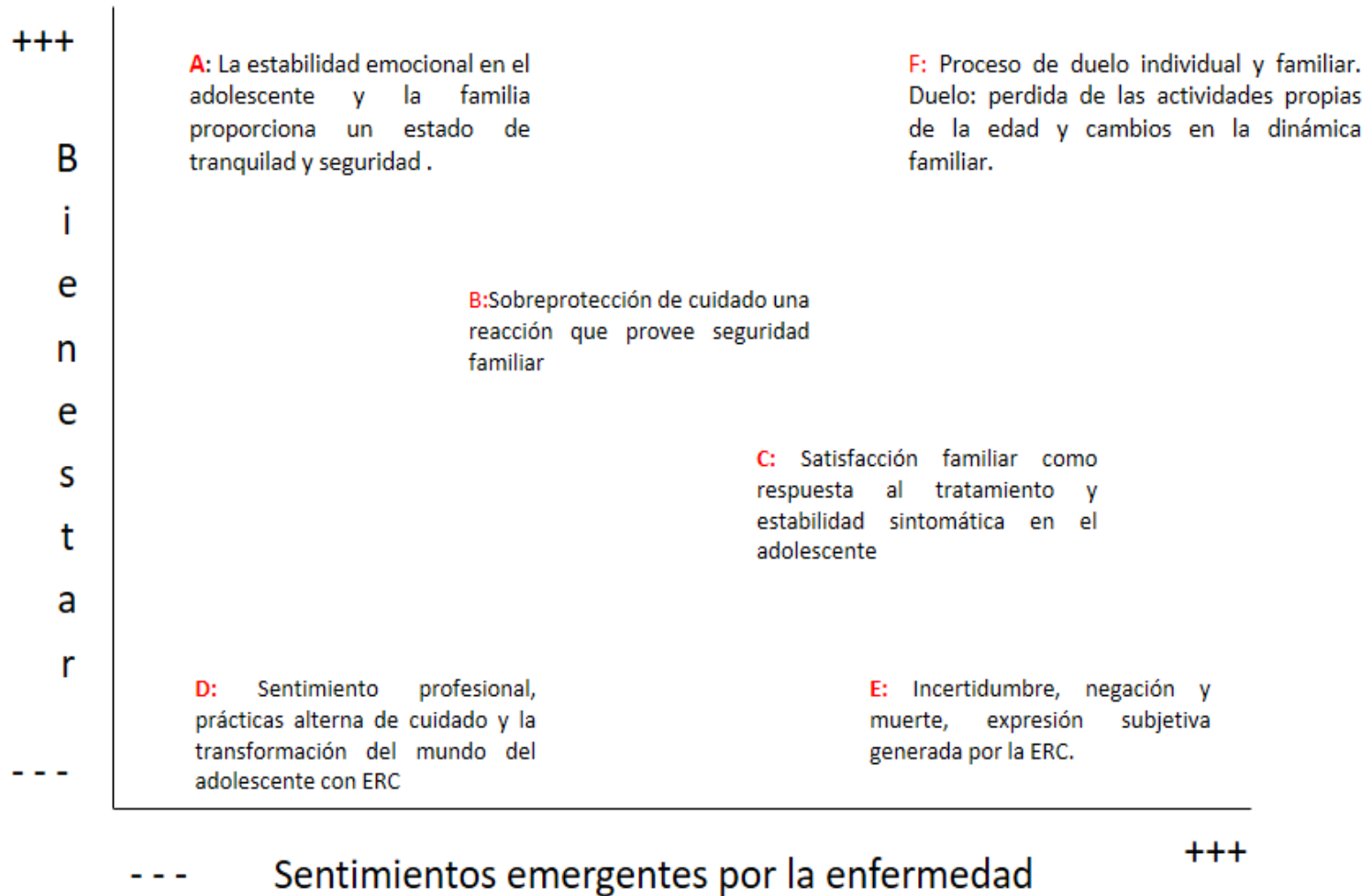
Elementos humanos Individuales/ actores	Elementos no Humanos/ actores
Adolescentes	Tecnología – dispositivos celulares
Madres	Maquina Cicladora
Profesionales de enfermería	Tratamiento farmacéuticos
Nefrólogo pediatra	Tratamiento no farmacológico
Hermanos- Amigos- Primos	Animales
Investigador	Juguetes
Sicólogos- trabajadores sociales	Dispositivos de tratamiento (acceso)
Padre	Tratamiento alternativo de cuidado
Elementos Humanos Colectivos/actores	Actores/actores implicados/silenciosos
Profesores	Padre
Profesionales de la salud	Amigos
Familia	
Hospitales – Unidades renales	
Unidad de Cuidados Intensivos	
Colegio- Institución educativa	
Unidades de trasplante	
Hogar	
Estado-políticas en salud	
Instituciones de salud públicas y privadas	
Construcciones discursivas de actores humanos individuales y/o colectivos	construcciones discursivas de los actores no humanos
Adaptación a la enfermedad	Transferencia de las vivencias al juego.
Autonomía- Responsabilidad del adolescente	Dispositivo de tratamiento
Interrupción de la vida académica	Expectativas frente a las opciones de tratamiento
Cotidianidad y/o rutina	Cambios en la alimentación
Ausencia de Relaciones con amigos	Tiempo de espera en la atención
Complicaciones físicas por la ERC	Protocolo de trasplante renal
Característica individual de reacción al diagnóstico de ERC	

Sufrimiento de los padres	
Cambios corporales	
Tratamiento direccionado por la edad	
Elementos Políticos/económicos	Elementos socioculturales/simbólicos
Aumento de gastos económicos	Imagen corporal
Acceso a los servicios de salud	Sexualidad
Desplazamiento constante de región	Espiritualidad
Protocolo de trasplante	Madres, empoderadas del cuidado
Acceso, oportunidad en los servicios de Salud y apoyo del equipo interdisciplinario	Temor por la muerte
Proceso administrativo(ingreso, egreso, atención)	Modificación de roles(dinámica familiar)
Sectorización de la atención	Vida social (amigos, familiares, entorno)
	Oportunidad Laboral
Elementos temporales (tiempo)	Elementos espaciales (espacio)
El futuro: proyectos y limites	Institución hospitalaria
Modalidad de tratamiento	Unidades renales
Cambios del entorno, Pandemia Covid-19	Unidad de cuidados intensivos
Interrupción de la vida académica	Reincorporación social
Vida antes Vs después de la enfermedad	Colegio
	Hogar
Principales problemas/ debates discursos relacionados (generalmente disputados)	Discursos relacionados(históricos, narrativos y/o visual)
Fallas en la atención	Sentimientos positivos de la enfermedad
Limites en las oportunidades de acceso a la atención	Amistades selectivas
Trasplante renal una opción de vida	Modificación de roles (cambios en la dinámica familiar)
la edad y el tipo de tratamiento	Aceptación del diagnóstico de ERC
Interés nulo para realizar actividades del adolescente	Padre una figura en el cuidado
Transformación rápida de vida del adolescente y la familia	Sobreprotección de los padres
Autonomía vs la no maleficencia en el cuidado	
Oportunidad de intervención – integralidad de los grupos de apoyo	

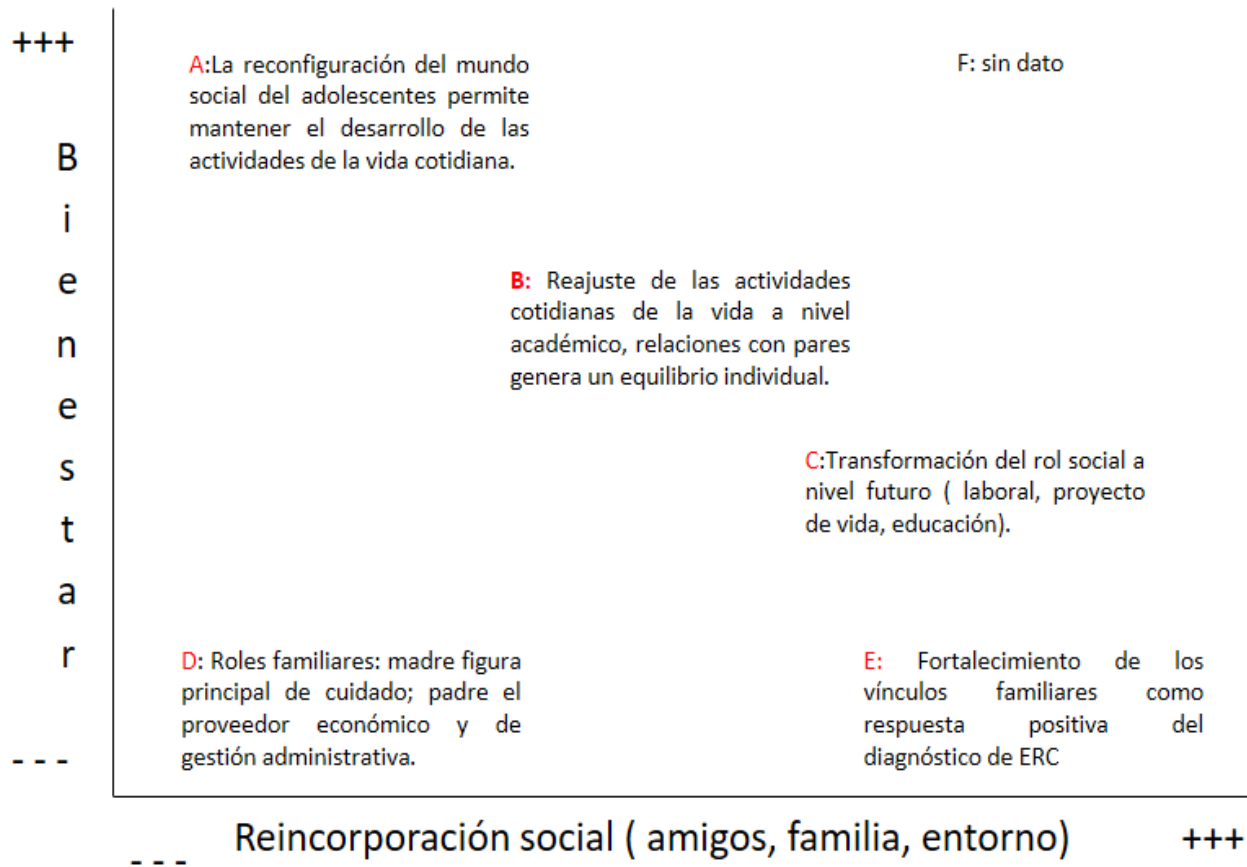
Anexo 22. Mapa de mundos/ arenas.



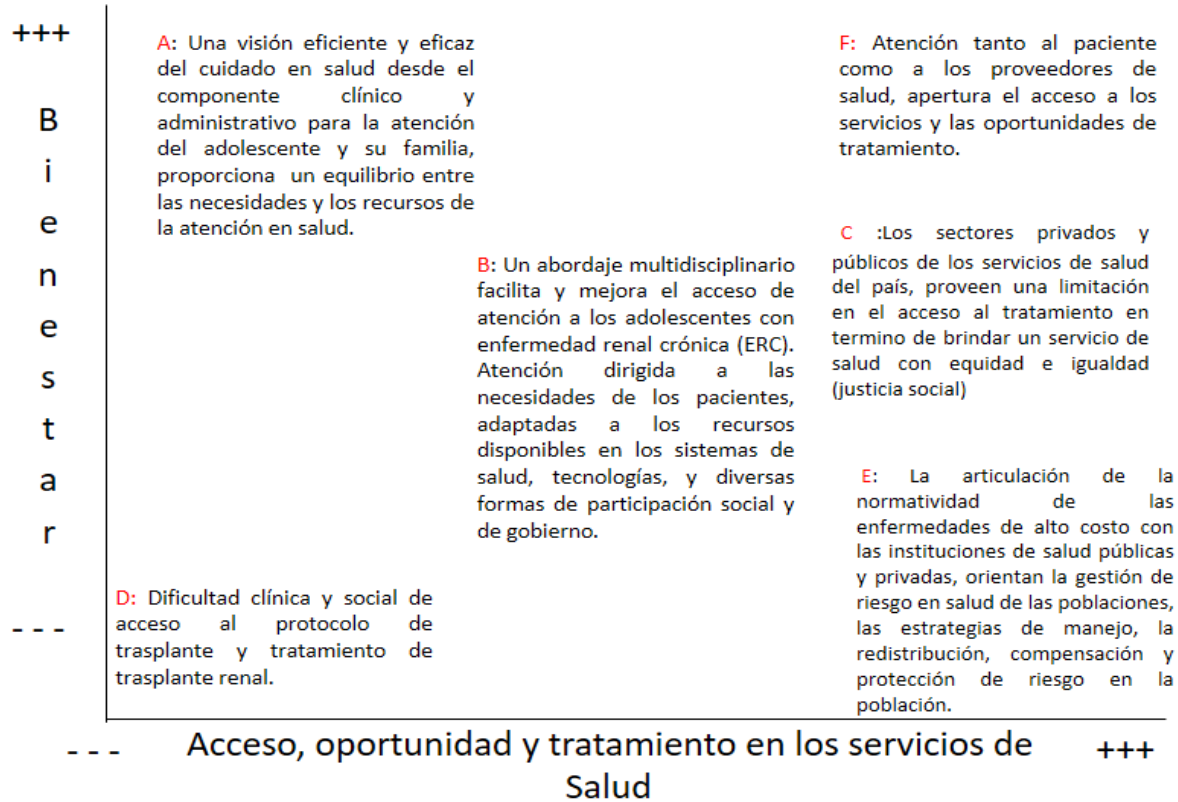
Anexo 23. Mapa de posición 1 Bienestar – sentimientos emergentes por la enfermedad.





Anexo 24. Mapa de posición 2. Bienestar – Reincorporación social (amigos, familia, entorno).



Anexo 25. Mapa de posición 3. Bienestar – acceso, oportunidad y tratamiento en los servicios de salud.



Anexo 26. Carta de aprobación de pasantía- tutora Marieta Quintero.

 <p style="font-size: small; text-align: center;"> CINDE <small>Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud</small> <small>Unidad del Grupo Consultivo para América Latina</small> </p>	<p> CENTRO DE ESTUDIOS AVANZADOS EN NIÑEZ Y JUVENTUD UNIVERSIDAD DE MANIZALES – CINDE </p> <p> DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES NIÑEZ Y JUVENTUD Registro Calificado 05466 de abril de 2015 Acreditación de Alta Calidad Resolución 16199 de septiembre 30 de 2015 </p>	 <p style="font-size: small; text-align: center;"> UNIVERSIDAD DE MANIZALES </p>
---	--	---

**LA SUSCRITA
 DIRECTORA
 DEL DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES, NIÑEZ Y JUVENTUD**

HACE CONSTAR

Que **KEYDIS SULAY RUIDIAZ GÓMEZ**, estudiante del Doctorado en Enfermería de la Universidad de Antioquia, realizó pasantía en el Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud que se ofrece desde el Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud de la Universidad de Manizales y el Cinde, durante el periodo febrero 15 de 2021 a mayo 20 de 2021; bajo la tutoría de la Doctora Marieta Quintero de Mejía.

Que **KEYDIS SULAY** logró con mérito sus propósitos de "Profundizar los aspectos teóricos del discurso presente en los elementos humanos y no humanos desde la perspectiva de Michel Foucault, incorporados en la teoría fundamentada con Análisis Situacional (AS) propuestos por Adele Clarke, así como también, articular las condiciones de posibilidad y aspectos políticos que rodean el concepto de calidad de vida en los adolescentes con enfermedad renal crónica" y "Articular en el análisis de los datos el concepto de ciudadanía del adolescente, los elementos culturales y estéticos presentes en el análisis situacional(AS) desde una mirada ético-política".

Para constancia se firma en Manizales a los dos (2) días del mes de junio de 2021.



SARA VICTORIA ALVARADO SALGADO
 Directora
 Doctorado en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud
 Centro de Estudios Avanzados en Niñez y Juventud
 Universidad de Manizales - CINDE
<http://ceanj.cinde.org.co> / coor.doctorado@cinde.org.co
 Calle 59 No. 22-24 Los Rosales
 Tel: (+57) 6 8828000 / 8933180 ext. 303
 Celulares: (+57) 3147711516 / 3006132728
 Manizales, Caldas, Colombia

DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES, NIÑEZ Y JUVENTUD
Universidad de Manizales – CINDE

Entidades Cooperantes: Universidad de Caldas, Universidad Autónoma de Manizales, Universidad Pedagógica Nacional, Universidad de Antioquia, UNICEF, Universidad Central, Universidad Nacional de Colombia, Universidad Distrital, Pontificia Universidad Javeriana, Universidad de los Andes de Venezuela, Universidad Central de Venezuela, Universidad del Nordeste de Argentina, Universidad Diego Portales de Chile, Pontificia Universidade Católica de São Paulo-Brasil, Universidad Católica Silva Henríquez de Chile, Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri - Brasil, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales-FLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales-CLACSO.

Calle 59 No. 22-24, Barrio Los Rosales, Manizales-Colombia. Teléfonos: 576 – 8828000 / 8933180 exts. 303/310
 Celular: 314-7711516. E-mail: coor.doctorado@cinde.org.co / secretariadoctorado@cinde.org.co

Anexo 27. Aval del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia



Medellín, 19 de Junio de 2020

Estudiante

KEYDIS SULAY RUYDIAZ GÓMEZ

Doctorado en Enfermería

Facultad de Enfermería, U. de A.

Ciudad.

Estimada Keydis,

En atención a la comunicación enviada el 18 de junio del presente año, en la que solicita cambiar la forma de hacer el proceso de consentimiento y asentimiento informado y recolección de los datos mediante entrevistas con la utilización de tecnologías de la comunicación virtual en el marco del proyecto "Significados de calidad de vida para el adolescente con enfermedad crónica" (Acta CEI-FE 2020-03), este Comité avala la modificación al proyecto, al consentimiento y asentimiento informado y el proceso de recolección de datos virtual. Así pues, se ratifica el aval otorgado al proyecto.

Atentamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Juan Guillermo Rojas".

JUAN GUILLERMO ROJAS

Vicepresidente CEI-FE