

Artículo Original

Repercusiones ocupacionales en personas con enfermedad renal crónica terminal que asisten a hemodiálisis: un marco de justicia ocupacional¹

Repercussões ocupacionais em pessoas com doença renal crônica terminal que fazem hemodiálise: um marco na justiça ocupacional

Occupational repercussions in people with end-stage chronic kidney disease who attend hemodialysis: an occupational justice framework

Natacha Cárdenas-Cárdenas^a , Maria Ignacia Miranda-Catalan^a ,
Constanza Obando-Conejeros^a , Javiera Rosales-González^a , Jimena Carrasco-Madariaga^a 

^aUniversidad Austral de Chile – UACH, Valdivia, Chile.

Cómo citar: Cárdenas-Cárdenas, N., Miranda-Catalan, M. I., Obando-Conejeros, C., Rosales-González, J., & Carrasco-Madariaga, J. (2022). Repercusiones ocupacionales en personas con enfermedad renal crónica terminal que asisten a hemodiálisis: un marco de justicia ocupacional. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30(spe), e3083. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO233230833>

Resumen

Objetivo: Conocer las repercusiones ocupacionales que provoca el tratamiento de hemodiálisis en personas que padecen Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERC) y de qué manera las políticas públicas en Chile, específicamente, Garantías Explícitas de Salud (GES) abordan las necesidades de esta población. **Método:** Se utilizaron pautas de observación ambiental, notas de campo, entrevistas semiestructuradas a usuarios, usuarias y profesionales que se desempeñan en la Unidad de Hemodiálisis del Hospital Base de Valdivia, Chile. Además, se realizó un análisis documental que incluyó guías clínicas y normas técnicas de la Unidad de Hemodiálisis. **Resultados:** Los datos se organizaron en 5 tópicos: Unidad de hemodiálisis Hospital Base Valdivia, Proceso de cambio y adaptación, Rutinas y hábitos, Roles y Suficiencia de políticas públicas. Se evidencian quiebres en las historias ocupacionales, dificultades en el proceso de adaptación y la necesidad de un abordaje integral que no es considerado por las políticas públicas. **Conclusion:** Se propone la necesidad de un tratamiento multidisciplinario que considere

¹Se consideraron los principios éticos para las investigaciones en seres humanos de la Declaración de Helsinki. En conformidad con la legislación chilena vigente, esta investigación fue evaluada y aprobada por el Comité Ético de Investigación del Servicio de Salud Valdivia, según consta en Ord n° 168 del 05 de junio de 2019. Se contó con Consentimiento Informado de los participantes.

Recibido Jul. 7, 2021; 1ª Revisión Nov. 30, 2021; Aceptado Feb. 27, 2022.



Este es un artículo publicado en acceso abierto (*Open Access*) bajo la licencia *Creative Commons Attribution*, que permite su uso, distribución y reproducción en cualquier medio, sin restricciones siempre que el trabajo original sea debidamente citado.

un acompañamiento en el proceso de adaptación ocupacional, en especial en etapas tempranas después del diagnóstico, a fin de prevenir el impacto en la calidad de vida de esta población, así como la necesidad de desarrollar más estudios acerca del tema.

Palabras-clave: Unidades de Hemodiálisis en Hospital, Terapia Ocupacional, Insuficiencia Renal Crónica, Salud Pública/Chile.

Resumo

Objetivo: Conhecer as repercussões ocupacionais do tratamento hemodialítico em pessoas com Doença Renal Crônica Terminal e como as políticas públicas no Chile, especificamente as Garantias Explícitas de Saúde atendem às necessidades dessa população. **Método:** Foram utilizadas diretrizes de observação ambiental, notas de campo, entrevistas semiestruturadas com usuários, usuários e profissionais que atuam na Unidade de Hemodiálise do Hospital Base de Valdivia, Chile. Além disso, foi realizada uma análise documental que incluiu diretrizes clínicas e normas técnicas da Unidade de Hemodiálise.

Resultados: Os dados foram organizados em 5 tópicos: Unidade de hemodiálise da Base Hospitalar Valdivia, Processo de mudança e adaptação, Rotinas e hábitos, Papéis e Suficiência das políticas públicas. São evidenciadas quebras nas histórias ocupacionais, dificuldades no processo de adaptação e a necessidade de uma abordagem abrangente que não é contemplada pelas políticas públicas. **Conclusão:** Propõe-se a necessidade de um tratamento multiprofissional que considere um acompanhamento no processo de adaptação ocupacional, principalmente nas fases iniciais após o diagnóstico, a fim de prevenir o impacto na qualidade de vida desta população, bem como a necessidade de desenvolver mais estudos sobre o assunto.

Palavras-chave: Unidades de Hemodiálise em Hospital, Terapia Ocupacional, Insuficiência Renal Crônica, Política de Saúde/Chile.

Abstract

Objective: To know the occupational repercussions caused by hemodialysis treatment in people suffering from Terminal Chronic Kidney Disease and how public policies in Chile, specifically, Explicit Health Guarantees address the needs of this population. **Method:** Environmental observation guidelines, field notes, and semi-structured interviews with users and professionals who work in the Hemodialysis Unit of the Hospital Base de Valdivia, Chile were used. In addition, a documentary analysis was carried out that included clinical guidelines and technical standards of the Hemodialysis Unit. **Results:** The data were organized into 5 topics: Hospital Base Valdivia hemodialysis unit, Process of change and adaptation, Routines and habits, Roles and Sufficiency of public policies. Breaks in occupational histories, difficulties in the adaptation process and the need for a comprehensive approach that is not considered by public policies are evidenced. **Conclusion:** The need for a multidisciplinary treatment is proposed that considers an accompaniment in the process of occupational adaptation, especially in the early stages after diagnosis in order to prevent the impact on the quality of life of this population, as well as the need to develop more studies on the subject.

Keywords: Hemodialysis Units, Hospital, Occupational Therapy, Renal Insufficiency, Chronic, Health Policy/Chile.

Introducción

Según la Encuesta Nacional de Salud 2009 – 2010 (Chile, 2010) en Chile, la Enfermedad Renal Crónica (ERC) tiene una prevalencia de 2,7% de la población general, percibiéndose un incremento de 12,7 personas con esta condición por millón de habitantes desde el año 1980 (Chile, 2010; Zúñiga et al., 2011). Este aumento en la prevalencia también se observa en otros países de la región, como Brasil (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2017), con niveles similares de ingreso per cápita.

El envejecimiento de la población es un fenómeno a nivel global que en Chile, se ha dado en un periodo de tiempo menor en comparación con otros países de la región (Díaz-Franulic, 2017). Este proceso se acompaña del aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas, dentro de las cuales se encuentra la ERC que, a su vez, se asocia a otras tales como la hipertensión y la diabetes mellitus (Aguilar et al., 2010). Así, el proceso de envejecimiento poblacional que se ha dado de forma intensiva en Chile, permite prever un rápido aumento en la prevalencia de este tipo de problemas de salud.

Si consideramos que la ERC implica una alteración de todas las dimensiones del desempeño ocupacional (Madalosso & Mariotti, 2013; Goto, 2017; Orduña et al., 2018), resulta evidente la necesidad de un abordaje de esta condición desde la Terapia Ocupacional, del cual, sin embargo, al revisar la literatura, encontramos muy pocas evidencias en el contexto chileno. De este modo, la presente investigación busca indagar cómo las personas que padecen ERCT que asisten a hemodiálisis en una ciudad del sur de Chile, ven afectada su vida ocupacional y cómo las consecuencias en el desempeño ocupacional son abordadas por las directrices emanadas de las autoridades en salud para el abordaje de la ERC.

La investigación se enmarca en las bases teóricas y filosóficas de la Terapia Ocupacional, según las cuales, la ocupación es un proceso dinámico propio de nuestra condición como seres humanos, a través del cual mantenemos la organización de nuestro cuerpo y de nuestra mente (Wilcock, 2006). Desde estas premisas, la disciplina tiene por propósito favorecer que las personas puedan tener ocupaciones acordes a sus motivaciones, que les permitan cumplir con los roles acordes con su tradición cultural aprendidos a través del proceso de socialización (Kielhofner, 2011), bajo la premisa de que, la falta de o, el desequilibrio entre actividades de la vida diaria, juego o diversión y productividad, puede impactar en los estados de salud y bien estar.

Investigación que han abordado la ERC desde una perspectiva bio-psico-social, dan cuenta de la carga sobre la calidad de vida (Barros-Higgins et al., 2015; Goto, 2017; González-Tamajón et al., 2020), así como de alteraciones a nivel emocional, tales como ansiedad y depresión (Rojas-Villegas et al., 2017; Goto, 2017), en especial en personas que se encuentran en la etapa terminal de esta enfermedad, ERCT, lo cual, a su vez, se asocia a la sintomatología orgánica, y a las limitaciones impuestas tanto por la misma enfermedad como por el tratamiento de hemodiálisis, en especial, la gran cantidad de tiempo y de energía física y emocional que estas demanda, lo cual repercute en aislamiento social (Perales-Montilla et al., 2016).

Tomando como sustento la Terapia Ocupacional crítica (Salvador, 2015), la presente investigación busca abogar por la posibilidad de impactar en la realidad social para mejorar las condiciones de vida de personas y grupos. Desde una actitud emancipadora, ética y socialmente responsable la Terapia Ocupacional Crítica busca contribuir a las transformaciones sociales, desde los principios filosóficos de la disciplina (Laliberte-Rudman et al., 2019). Rescatamos,

en especial, el marco de Justicia Ocupacional (Durocher et al., 2019) el cual asume que, cuando hay personas y grupos que ven limitada su participación en ocupaciones que les resulten satisfactorias hay una situación injusta que, más que remitir a aspectos individuales, se debe entender como un fenómeno colectivo (Parra-Esquivel, 2015) que es mantenido por los contextos sociales, económicos y políticos en los cuales se encuentran inmersas esas personas y grupos (Malfitano et al., 2016). Desde esta perspectiva, se hace un llamado a adoptar un rol socio-político activo como investigadores orientando nuestro trabajo al estudio y análisis de las condiciones concretas que adoptan las relaciones de poder en los contextos específicos en que se dan situaciones que, desde una perspectiva ocupacional resultan injustas (Carrasco, 2018), evitando así caer en generalizaciones.

Dentro de los múltiples aspectos a considerar para el análisis de situaciones de injusticia ocupacional, en esta investigación nos centramos en los marcos normativos en salud pública, por considerar que el análisis de estos resultan claves para poder adoptar luego una posición como actores sociales y políticos (Arango-Soler et al., 2018). Nos centraremos en el marco legal en el cual se da el tratamiento de las personas con ERCT que hacen parte del presente estudios, así como en las repercusiones de dicho marco en las oportunidades que estas personas tienen de participar en ocupaciones significativas y en sus estados de salud desde una perspectiva ocupacional. Por ello, a continuación se hace una breve descripción del sistema de salud chileno en general y de la política de GES para el caso de la ERCT.

La actual Constitución Política de la República de Chile de 1980, en su artículo 19, número 9, explícita que el rol del Estado es ser garante del acceso y coordinador de las acciones en salud (Chile, 2005) lo cual implica un rol distinto al de garante del derechos a la salud.

Ante los múltiples problemas de equidad en el acceso a salud, a partir de 2002 se comenzó a elaborar una nueva forma de priorizar los problemas, a objeto de poder definir canastas de prestaciones mínimas que debían ser garantizadas por el Estado (Bastías & Valdivia, 2007). En este proceso, al igual como se ha descrito en otros de reformas post dictadura en América Latina, tuvieron un rol protagónico economistas. En el caso chileno, además, se dio la particularidad de que muchos de estos técnicos contaban con formación de base en medicina. A estos se sumó un importante contingente de economistas expertos en salud ligados a la denominada “Concertación de Partidos por la Democracia”, conglomerado que gobernó en los años que siguieron a la dictadura Cívico militar de Pinochet. Así, la lógica económica permitió mantener un lenguaje común y de continuidad con los equipos técnicos de la dictadura (Fuentes, 2012).

Con la reforma al sistema de salud, el Estado de Chile asumió la responsabilidad de garantizar paquetes de prestaciones previamente definidos a ciertos grupos seleccionados según diagnóstico, edad y sexo, y con ello, mantuvo otras prestaciones de salud no garantizadas, así como grupos excluidos de tales garantías. La lógica para establecer prioridades se basó en criterios epidemiológicos y de años de vida productivos perdidos por enfermedad.

En 2004 la Ley 19.996 estableció un Régimen de Garantías en Salud (Chile, 2004), que considera acceso, oportunidad, calidad y protección financiera, para una serie de condiciones de salud, dentro de las cuales, se encuentra la ERCT (Urriola et al., 2016). El tratamiento que cuenta con GES para ERCT es la hemodiálisis, a lo cual se suman medicamentos y exámenes. Este procedimiento consiste en extraer toxinas que el riñón ya no es capaz de eliminar y requiere de una frecuencia de tres sesiones a la semana, cada una de las cuales dura entre tres a cuatro horas.

La presente investigación se propone conocer cómo las personas que padecen ERCT que asisten a hemodiálisis en Hospital Base de Valdivia (HBV) en Chile ven afectada su vida ocupacional y cómo tales afectaciones son abordadas por las GES. Para ello, se indaga en la historia ocupacional de los usuarios y las usuarias que padecen ERCT a fin de identificar áreas afectadas ya sea por la enfermedad o por el tratamiento y se analiza el impacto que tienen las acciones de intervención que establecen las GES en dichas áreas afectadas.

Método

A partir de un paradigma cualitativo (Driessnack et al., 2007), la presente investigación utilizó un diseño de corte etnográfico (Silva-Ríos & Burgos-Dávila, 2011) que buscó conocer las condiciones ambientales y de marco sociopolítico en que se lleva a cabo el tratamiento de hemodiálisis en el HBV. Además se incorporaron elementos del diseño narrativo (Kielhofner et al., 1989) a fin de conocer los cambios que han experimentado en sus ocupaciones y en su situación de salud quienes asisten a este tratamiento.

Para la obtención de datos, se consideraron los principios éticos para las investigaciones en seres humanos de la Declaración de Helsinki (World Medical Association, 2008). También, en conformidad con la legislación chilena vigente (Chile, 2006), esta investigación fue evaluada y aprobada por el Comité Ético de Investigación del Servicio de Salud Valdivia.

Las técnicas de producción de información fueron:

1. Observación participante en la unidad de hemodiálisis del HBV: Con base en una pauta de observación previamente confeccionada se recabó información del ambiente físico: cantidad y dimensión de salas, espacios de deambulación, instrumentos de uso diario, disposición de los objetos, iluminación y temperatura. También se recabó información del ambiente social: cantidad de profesionales en la unidad, relaciones interpersonales entre usuarios e interacción con profesionales. Además, se realizaron notas de campo de aspectos no considerados en la pauta. Las observaciones se realizaron en el mes de julio de 2019;
2. Revisión de documentos emanados del Ministerios de salud relativos a ERCT: Se revisó el protocolo que establecen las GES para ERCT y normas técnicas para Unidades de Hemodiálisis;
3. Entrevistas semiestructuradas a dos profesionales que se desempeñan en la unidad de hemodiálisis del HBV: Se recabaron datos personales e información respecto de la percepción que se tiene del tratamiento que se entrega y sus efectos en las ocupaciones de los usuarios. Los criterios de inclusión fueron: tener un cargo de jefatura con una antigüedad de tres o más años y voluntariedad. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas. En la Tabla 1 se identifica a los participantes según profesión, cargo, tiempo que llevan en el cargo y se especifica la fecha de la entrevista.

Tabla 1. Identificación profesionales participantes y fecha de entrevista.

| Profesión | Cargo | Identificación | Permanencia en el cargo | Fecha entrevista |
|------------------|---------------------------------------|----------------|-------------------------|------------------|
| Medico Nefrólogo | Director Unidad de Diálisis HBV | MN | 3 años | 31/07/2019 |
| Enfermera | Enfermera Jefe Unidad de Diálisis HBV | EJ | 12 años | 02/08/2019 |

4. Entrevistas semiestructuradas a cuatro usuarios de la unidad de hemodiálisis del HBV: Se recabaron datos personales, clínicos y sociofamiliares. Además, se aplicó el guión de la Entrevista Histórica del Desempeño Ocupacional II - OPHI-II (Kielhofner et al., 1989) que reconstruye la historia ocupacional y los quiebres que pudiesen haber ocasionado situaciones específicas, incluyendo la aparición de una enfermedad. Los criterios de inclusión fueron: asistir a hemodiálisis en HBV hace 4 o más años, voluntariedad, factibilidad, rango etario correspondiente a edad adulta, y ser beneficiario del Fondo Nacional de Salud (FONASA). Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas. En la Tabla 2 se hace una caracterización de los entrevistados según género, edad, tramo de ingresos y se describe fecha y duración de las entrevistas

Tabla 2. Identificación de usuarios participantes, tramo de ingresos según institución aseguradora, fecha y duración de entrevista.

| Caracterización participantes y producción de datos. | Usuario 1 (U1) | Usuario 2 (U2) | Usuario 3 (U3) | Usuario 4 (U4) |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------|-----------------------|
| Género | Femenino | Femenino | Masculino | Femenino |
| Edad | 34 años | 56 años | 48 años | 27 años |
| Tramo de ingresos según FONASA² | Sin ingresos | Ingreso igual o inferior a U\$ 445 al mes | Ingreso igual o inferior a U\$ 445 al mes | Sin ingresos |
| Fecha entrevista | 01/08/2019 | 31/07/2019 | 02/08/2019 | 01/08/2019 |
| Duración de entrevistas | 45 minutos | 52 minutos | 60 minutos | 62 minutos |

Los datos fueron analizados utilizando elementos de la teoría fundamentada, en especial la concepción del análisis como un proceso continuo, dinámico y flexible (Charmaz, 2013) que se integra con la recolección y codificación de los datos con el propósito de brindar una interpretación analítica del mundo de los participantes.

Primero se realizó una codificación abierta del contenido de los documentos, las notas de campo y las entrevistas a profesionales. Luego, los códigos emergentes se aplicaron al análisis de las entrevistas y se relacionaron con la matriz analítica propuesto por el instrumento OPHI II. De esta forma se buscó identificar las relaciones entre las intervenciones con GES y su implementación, con las repercusiones en las narrativas ocupacionales de las personas con ERCT. Finalmente, se hizo una selección de los tópicos relevantes para los objetivos de investigación.

²En Chile no hay un fondo de cotización en salud universal: las personas pueden elegir destinar sus cotizaciones obligatorias en salud a aseguradoras privadas. De este modo, el Fondo de Cotización Estatal (FONASA) concentra alrededor del 80% de los grupos de menores ingresos. Para efectos de establecer el porcentaje de bonificación y de copago de las prestaciones, FONASA clasifica a sus asegurados en cuatro tramos de acuerdo con el nivel de ingresos.

Resultados

El tratamiento propuesto por el plan GES así como su implementación en el HBV mostraron tener repercusiones en las narrativas ocupacionales de personas con ERCT, las que, para su mejor comprensión se organizaron en 5 tópicos: Unidad de hemodiálisis Hospital Base Valdivia, Proceso de cambio y adaptación, Rutinas y hábitos, Roles y Suficiencia de políticas públicas. A continuación se desarrollan los tópicos

Unidad de hemodiálisis HBV

El equipo está conformado por 32 personas: 11 enfermeras/os, 12 técnicos en enfermería, 1 kinesiólogo, 2 internos de kinesiología, 1 interno de nutrición, 3 médicos, 2 secretarías y 3 auxiliares. Al momento de la investigación asistían 47 usuarios a la unidad, provenientes tanto de Valdivia como de ciudades aledañas.

Existen 4 salas de hemodiálisis con 6 máquinas cada una. En cada sala hay camillas y sillones los que se distribuyen dependiendo del tipo de usuario y sus características. Hay 2 baños para funcionarios y 2 baños para usuarios y familiares. Las salas de hemodiálisis funcionan en 3 turnos diarios, cada uno con una duración de entre 3 a 4 horas. Los turnos inician a las 8.00, a las 12.00 y a las 16.00 horas respectivamente y en cada sesión, a los usuarios se les toma la presión y luego se les conecta a la máquina de filtración de la sangre. En cada sala hay un enfermero/a y un técnico en enfermería de punto fijo, mientras que el kinesiólogo, sus internos y el interno de nutrición van recorriendo las salas en cada turno. Los médicos realizan rondas y supervisiones puntuales cuando es necesario.

Se observa escasa interacción entre usuarios, aunque manifiestan que hay buenas relaciones entre ellos. La relación entre usuarios y profesionales es reconocida como positiva y nutritiva. Los participantes consideran la unidad como una “segunda familia” y como un apoyo fundamental:

Si he ido a otros centros, hay algunos que tienen televisión por ejemplo y otros beneficios, pero aun así no me cambiaría, es mi segunda casa (U1).

[...] los auxiliares, con todos se hacen lazos muy bonitos. De repente ellos me molestan, yo los molesto, y así nos llevamos, tenemos muy buena relación y yo me siento super cómoda. De hecho a mi me mandaron a otra unidad, allá eran muy buenos conmigo y todo, pero yo me enfermé, porque era como que me hubieran quitado a mi familia, y me sentí triste, me sentí mal... (U2).

Yo considero que el hospital es una red de apoyo en mi vida, estoy totalmente agradecido. En el hospital me han dado la oportunidad de elegir los horarios en los que me dializo (U3).

En relación al ambiente físico, el decreto número 45 de las prestaciones de diálisis del Ministerio de Salud de Chile en su artículo 15 establece que “El establecimiento debe contar con pisos y superficies lisas, lavables, no absorbentes ni adsorbentes, iluminación y ventilación de acuerdo con la normativa vigente y un sistema de climatización que permita regular la temperatura ambiental”. Además, debe presentar “área de recepción y sala de espera, vías de circulación expeditas que permitan el acceso

de personas con discapacidad, sillas de ruedas y camillas”, y salas de hemodiálisis que permitan circulación expedita del personal y del equipamiento, con espacio de al menos 50 cm. entre cada módulo, con acceso a cada paciente por tres costados (Chile, 2017).

Respecto de iluminación, ventilación y sistema de climatización, del relato de los usuarios y de los profesionales se puede extraer que estas no se ajustan del todo a sus expectativas. Para los usuarios el lugar cuenta con escasa ventilación, iluminación y climatización.

Le pondría más luz y que se vea para afuera, pero nada más (U2).

Me gustaría que la sala tenga más ventilación, es muy calurosa (U1).

El médico director de la Unidad corrobora esto al señalar que: “[...] nosotros estamos en una unidad que nunca estuvo pensada para ser de diálisis, no se cumple con las comodidades ni para los usuarios ni para los funcionarios, es lúgubre [...]”.

Respecto a las vías de circulación, estas no son expeditas ni tampoco cumplen con la norma, lo cual repercute en que haya una alta densidad de personal circulando por la Unidad y como consecuencia, que haya fuertes restricciones al ingreso de otras personas ajenas a la Unidad. Al respecto, un elemento que llama la atención es que no está permitido el ingreso a acompañantes por lo que, en caso de que alguien acompañe a un usuario y/o una usuaria, este debe esperar en los espacios de salas de espera comunes. Excepcionalmente, ingresa algún acompañante para llevar recados u objetos, siempre supervisado por los profesionales, sin embargo, la mayoría de los usuarios y/o usuarias asisten sin acompañante.

Dentro de las salas de hemodiálisis hay objetos destinados a la entretención de quienes asisten, entre los que se encuentran un televisor y una radio, los cuales suelen estar encendidos, en especial los televisores, a un bajo volumen. Además, en la sala de espera hay un estante con libros que están disponibles para usuarios y acompañantes, sin embargo, no se observó que estos fuesen utilizados.

Pese a esto los/as usuarios/as dicen estar familiarizados con los espacios y condiciones de la unidad y que estas, aún cuando no son las idóneas, constituyen un espacio donde se sienten cómodos.

Proceso de cambio y adaptación

En el relato de los/as usuarios/as el momento en que se conoce el diagnóstico de ERCT implica un quiebre, es decir, un hito que marca un antes y un después y que requiere de un proceso de adaptación que genera múltiples transformaciones, y situaciones compleja tanto para ellos/as como para sus entornos.

Igual me costó estructurarlo, pero también me costó asumirlo, estuve metida en un hoyo cuando supe que tenía que asistir a diálisis, fue un quiebre en mi vida ya que tuve que dejar solos a mis hijos, eran muy chicos, y tenía que depender mucho de la gente que me rodea (U1).

Tanto por el desconocimiento de las repercusiones en el estado de salud propias de la enfermedad, como por tener que depender de un tratamiento que implica destinar tiempo y energía de forma permanente, las personas entrevistadas refieren haber pasado por momentos

difíciles luego de que se les indicara el tratamiento de hemodiálisis tal como se ha descrito en otras investigaciones (Madalosso & Mariotti, 2013; Fernández-Díaz et al., 2019).

Además, luego de iniciado el tratamiento, los/as usuarios/as refieren haber experimentado limitaciones para mantener actividades que antes realizaban, principalmente por los problemas físicos asociados. Esto implica que además de las molestias propias de la ERCT y del tiempo que deben destinar a la hemodiálisis, hubo consecuencias en la percepción de las propias capacidades y por ende, en los estados emocionales

[...] el tema de la diálisis es algo fuerte, sentía mas cansancio, no podía ocuparme ni siquiera de mis hijos es un tremendo cambio y antes de la diálisis no me sentía cansada, tenía más energía (U1).

Me sentía corporalmente mal y me sentía una mujer inútil, lloraba, porque decía que no iba a ser la misma de antes y reclamaba (U2).

La misma usuaria refiere sentir disminuida su eficacia en el desempeño de las actividades del hogar en comparación a antes del diagnóstico y del tratamiento:

Mi rutina antes era mi casa, me gustaba que quedara soplada y a la hora que sea [...]. Antes me levantaba más temprano, antes hacía todo más temprano, a las 12:00 tenía mi almuerzo listo, mi aseo hecho, mi ropa colgada, todo, y eso ha cambiado (U2).

Otros/as usuarios/as también refieren sentir que han perdido habilidades y capacidades asociado a menor tolerancia al esfuerzo

Yo siento que por la enfermedad y todo lo que conlleva, he perdido habilidades manuales y de trabajo, porque me canso más. Yo creo mucho en mí, pero igual la enfermedad me desgasta más o la misma diálisis, más me resta que me suma (U3).

Cuando salgo, me siento super bien, pero después ya me empieza a dar taquicardia, ando más cansada, con más sueño, con la anemia hasta arriba, me paso durmiendo (U4).

Estos relatos contrastan con lo señalado por la Enfermera Jefe, quien descarta que la enfermedad tenga que llevar necesariamente la pérdida de capacidades y refiere que, con los cuidados adecuados no debería haber problemas. Lo señalado por la profesional también contrasta con la literatura, más aún en el caso de usuarios que llevan largos periodos en hemodiálisis (Blanco Nagore et al., 2014).

Por otra parte, los entrevistados también dan cuenta de cambios positivos en las relaciones afectivas en el entorno familiar, ya sea porque comienzan a valorar más el apoyo de sus cercanos o porque éstos modifican su forma de relacionarse con ellos.

[...] el hecho de juntarnos mas, hacer todo en mi casa, eso cambió, lo que si antes éramos un poco más dispersos, ahora nos unimos más por el tema de la diálisis, para mí ha sido positivo (U1).

[...] se unieron más todos, siempre fueron preocupados, pero ahora piensan <pucha mi mamá está enferma... [...] lo noto en la forma de acercarse, de hacerme cariño, yo les digo también déjenme tranquila si no me voy a morir, se fueron al otro extremo en lo cariñosos (U2).

Rutinas y hábitos

Todos los/as usuarios/as entrevistados asisten 3 veces a la semana a hemodiálisis en el primer turno hace más de cuatro años y refieren que esto significó reestructurar sus rutinas de forma drástica, configurando dos patrones diferentes; uno para los días que asisten a hemodiálisis y otro para los días que no.

Los días que no vengo a dializarme me dedico a las labores del hogar, a veces tengo que salir a comprar o pagar las cuentas y cuando vengo para acá me levanto temprano, ayudo a mis hijas a arreglarse para ir al colegio, me ocupo de las cosas en mi casa, dejo todo listo y después me vengo para acá (U1).

Por otra parte, los síntomas asociados a la ERCT y a los efectos de la hemodiálisis, también han implicado una mayor preocupación por la propia salud y por ende, modificaciones en los patrones de actividades de ocio y tiempo libre.

Me han invitado, pero me da miedo que me dé frío y me haga mal, soy cobarde, en ese sentido soy cobarde [...] después de la enfermedad, antes no me daba miedo (U2).

La incorporación del tratamiento a las rutinas implica una dificultad para flexibilizar horarios y traslados y, por ende, para desarrollar actividades sociales y productividad en la mayoría de los casos. Así, los entrevistados ven restringidas las posibilidades de viajar a otras ciudades, debido a que no cuentan con la opción de realizar el tratamiento en otros centros.

[...] cuando ellos se reúnen para salir van al campo, yo esas cosas ya no las hago, yo me quedo con mi marido y mi hijo en la casa no más (U4).

Salía igual, todos los años viajaba a Valparaíso a ver a mi familia, pero ya no (U2).

Otro aspecto que impacta en el cambio de rutinas, es la modificación en los hábitos de alimentación que deben realizar las personas con ERCT al iniciar el proceso de hemodiálisis, ya que se debe adoptar una dieta con una severa restricción de proteína, fósforo, sodio, potasio e incluso líquidos (Albor-Suárez et al., 2016).

Antes de diálisis, era fanático de comer crudos, porque son ricos y en la tabla de las cosas que puedo comer está en el último, no se puede comer carne cruda (U3).

Estas modificaciones no se dan de inmediato con el diagnóstico: en los relatos, los participantes refieren que los cambios más drásticos se dieron después de enfrentarse a situaciones de riesgo vital, lo cual, a su vez, ha significado un deterioro en el propio bienestar.

Sí, me costó acostumbrarme, porque yo comía uvas, marisco, plátano y todas esas cosas que nosotros no podemos comer, y me costó dejarlas, por eso vine a la UCI tantas veces, pero ahora, ya si me invitan, no como ciertas cosas porque me acostumbré (U2).

Estas restricciones en la dieta también llevan a que los usuarios se resten de participar de actividades sociales, tal como se ha descrito en la literatura (Madalosso & Mariotti, 2013). La importancia de modificar la alimentación es reforzada por los profesionales de la Unidad de Hemodiálisis como algo central para evitar complicaciones. Así también, durante la observación, llaman la atención los múltiples afiches donde se informa sobre grupos alimenticios recomendados y restringidos, así como formas de reestructurar la dieta para evitar complicaciones asociadas al cuadro clínico.

Un aspecto novedoso que no se encontró en otras investigaciones revisadas es que los entrevistados consideran el periodo de diálisis como un tiempo para sí y para descansar.

Siempre duermo, esta es mi hora de descanso, es un momento para mí, escucho música igual (U1).

Para mí es positivo el tiempo que estoy acá, porque descanso, no hago nada, estoy relajada (U2).

Sin embargo, esto es problematizado por el médico director de la Unidad quien considera que, dada la cantidad de tiempo que pasan los/as usuarios/as ahí, sería provechoso proveerles de alternativas de actividades.

[...] sería bueno por ejemplo que puedan tener ergoterapia, trabajar de forma individual y también grupal, porque pasan mucho tiempo acá y como además las comodidades de la unidad no son las mejores, es difícil que el proceso sea amigable (MN).

Roles

Asociado al quiebre que se produce por el diagnóstico de ERCT, los/as usuarios/as, en la mayoría de los casos, dan cuenta de cambios en los roles en los que participaron durante sus vidas, en especial, el rol productivo. Varios refieren haber tenido que dejar trabajos que les entregaban satisfacción.

Tengo hartas ganas de ejercer, pero por el tiempo que ocupo en la diálisis y mis hijas igual me complica (U1).

[...] cuando me empecé a dializar dejé el trabajo, si no me dializaba me moría, así que no podía trabajar. Me gustaba trabajar, me gustaba la cocina, estaba feliz trabajando (U 2).

También se dan limitaciones en el ejercicio de roles parentales y de pareja:

[...] me limita la enfermedad mi rol de papá. Hay veces que salimos al centro, y por esas cosas hay que jugar con ella y me pide que la tome en brazo y no puedo hacerlo por el brazo, me canso (U3).

El mismo usuario también refiere:

La hemodiálisis me ha limitado en mi vida íntima, ya no tengo una vida sexual activa, tengo problemas con la erección, además de que llego agotado a mi casa. Antes de la enfermedad me sucedió una vez, pero ahora es constante. Mi esposa me entiende, sin embargo, yo me siento inefectivo. Esta ha sido una de las áreas que más me ha costado sobrellevar (U3).

Por su parte, los profesionales identifican la necesidad de que los/as usuarios/as traten de hacer su vida lo más normal posible, manteniendo sus roles a fin de mejorar su calidad de vida lo cual es concordante con lo propuesto en la literatura (Madalosso & Mariotti, 2013), sin embargo, las prestaciones garantizadas para ERCT no consideran el abordaje terapéutico para lograr este propósito. Así, por ejemplo, la Enfermera Jefe de la Unidad, al consultarle respecto de la suficiencia de las GES refiere:

[...] en los lugares que se necesitan, o no hay cargos o no hay insumos. No se ha tomado el peso de la situación, ni la importancia tanto en personas sanas como en personas que estén enfermas. La TO puede ayudar a prevenir, por lo tanto, yo creo que estas políticas se plantean de manera insuficiente (EJ).

Suficiencia de políticas públicas

Las GES para el caso de ERCT consideran el acceso a tratamiento continuo de hemodiálisis, así como medicamentos y exámenes. Estas prestaciones deben ser realizadas dentro de un plazo estipulado por ley, que se cuenta desde que se da la indicación médica. Para el caso de hemodiálisis este plazo son siete días.

En términos generales las prestaciones con GES pueden ser entregadas por prestadores públicos o privados, sin embargo, para el caso de beneficiarios de los tramos de menores ingreso de FONASA, el tratamiento se debe realizar en los dispositivos de la red pública de salud. Además, para estos grupos el tratamiento es gratuito, ya que se considera una cobertura total, teniendo como referencia un costo mensual de \$765.540 (pesos chilenos), es decir, el equivalente a aproximadamente U\$1.040 (dólares estadounidenses) (Chile, 2017).

Además de las garantías de acceso (prestaciones), oportunidad (tiempos máximos de espera) y protección financiera (co pago), las GES consideran que las atenciones deben ser realizadas por un prestador acreditado por la Superintendencia de Salud, es decir, consideran garantías de calidad. Para el caso de la hemodiálisis, en 2009 dicho organismo elaboró el Manual del Estándar General de Acreditación para Centros de Diálisis (Superintendencia de Salud, 2009), el cual entrega lineamientos sobre los aspectos básicos que deben considerar los centros de diálisis tanto públicos como privados a lo largo del país para poder entregar las atenciones con GES. Pese a ello, de acuerdo con la Sociedad Chilena de Nefrología (2014), estas no se han implementado. Tampoco se han creado mecanismos para hacer obligatorio el cumplimiento de dichos estándares, por lo que, muchos centros que entregan atención de hemodiálisis bajo el régimen de las GES lo hacen sin cumplir con lo que, la misma política, ha establecido como estándares mínimos.

La falta de fiscalización es identificada por el médico jefe de la Unidad como el problema de la política

[...] las políticas no son malas, si se leen en el papel, cubren todo y funcionan bien. El problema es que la ejecución falla, nadie fiscaliza que se esté cumpliendo (MN).

De este modo, para el profesional la política en sí está bien formulada ya que se estaría cubriendo todo lo necesario para el tratamiento de la ERCT. El problema radicaría, más bien, en la falta de fiscalización del cumplimiento de las normas. Esto, pese a que en las prestaciones GES no se incluyen atenciones asociadas al abordaje de las repercusiones emocionales, físicas ni ocupacionales que conlleva esta patología, como si ocurre en otros sistemas de salud, por ejemplo el de Brasil, donde el abordaje de ERCT considera el inicio de atención de Terapia Ocupacional una vez entregado el diagnóstico, que contempla acciones tales como acompañamiento para orientar en técnicas de autocuidado, re estructuración de rutinas y articulación de redes para la continuidad de cuidados (Pereira et al., 2020). Tampoco se consideran atenciones de psicología, kinesiología o nutricionista en las garantías de acceso.

En el caso en particular de la Unidad donde se llevó a cabo el estudio se dan atenciones de nutricionista y de kinesiólogo, las que son posibles por el carácter de centro docente asistencial del HBV; por medio de convenios con la Universidad Austral de Chile, los usuarios acceden a atenciones profesionales que realizan tutores clínicos en el marco de sus funciones docentes con sus estudiantes en práctica.

Las GES no consideran la posibilidad de una red integrada de prestadores. Cada ente financiador, en este caso FONASA, define a los prestadores donde se deben realizar las atenciones, que es también a quien la entidad financiadora le hace el pago, previo convenio, con lo cual no es posible que los usuarios puedan llevar a cabo su tratamiento en otras ciudades. Las GES tampoco consideran otras alternativas terapéuticas a la hemodiálisis. Una red integrada de prestadores y otras alternativas de tratamiento podrían implicar un menor impacto en la calidad de vida y en el desempeño ocupacional.

Por último, tampoco hay mecanismos de fiscalización ni presupuestos para que se pueda hacer fiscalización del cumplimiento de las GES, tal como refiere el médico jefe de la Unidad.

Discusión

A partir del relato de los/as usuarios/as, vemos que hay repercusiones en sus historias ocupacionales derivadas no sólo de la ERCT, sino que también del tratamiento que propone el plan GES y su implementación en el espacio del HBV. Se constata la percepción de deterioro físico lo que, a su vez repercute en el desempeño de actividades significativas y de roles, todo lo cual es concordante con la bibliografía revisada (Aguilar et al., 2010; Madalosso & Mariotti, 2013; Blanco-Nagore et al., 2014; Barros-Higgins et al., 2015). También vemos la aparición de emociones, tales como frustración, angustia y pérdida de autonomía, en especial en los primeros periodos de tratamiento de hemodiálisis, como los descritos en la literatura (Coutinho & Costa, 2015; Fernández-Díaz et al., 2019). En el caso del HBV vemos además otra arista de las repercusiones emocionales; los usuarios desarrollan un fuerte vínculo afectivo con la Unidad de Hemodiálisis, lo cual se relaciona con el apoyo y buen trato en un momento de quiebre vital.

Luego del diagnóstico, vemos que se da un proceso de cambio y adaptación ocupacional: rutinas y roles se van modificando en función del tiempo y energía que demanda el tratamiento, principalmente en cuanto a productividad y familia. Varios dejaron trabajos remunerados que les proporcionaban satisfacción, al mismo tiempo que

sus familias adoptaron una actitud protectora hacia ellos. Por otra parte, se ve limitada la vida social principalmente debido a la pérdida de movilidad que implican los procedimientos y las restricciones alimentarias. Todo esto nos permite proponer que la ERCT y su tratamiento limitan la participación en ocupaciones acordes a motivaciones y roles aprendidos a través del proceso de socialización (Kielhofner, 2011).

Estos procesos de adaptación ocurrieron abruptamente ante la necesidad de compatibilizar el tratamiento con los principales roles de vida, sin un acompañamiento para generar estrategias de adaptación saludables y rutinas equilibradas. Esto se puede relacionar con que, luego de varios años de tratamiento los/las usuarios/as han incorporado el tiempo de hemodiálisis a sus rutinas como autocuidado, principalmente descanso, ante las múltiples demandas que les impiden tener este tipo de actividad en otros horarios.

Por otra parte, los profesionales entrevistados consideran que este tiempo podría aprovecharse ofreciendo oportunidades de actividades de interés. Sin embargo, desde una perspectiva ocupacional proponemos que, más que ofrecer alternativas de actividades en el espacio de hemodiálisis, sería necesario un acompañamiento desde el diagnóstico en el proceso de cambio, a fin de apoyar la re estructuración de rutinas, incorporando espacios de auto cuidado y de actividades de tiempo libre en el hogar y/u otros contextos de participación y propiciar así mayor equilibrio ocupacional (Wilcock, 2006). Además, considerando que, las modificaciones en hábitos y rutinas se dieron, en varios casos, luego de situaciones de riesgo vital, un acompañamiento desde el momento del diagnóstico podría prevenir estas situaciones al entregar herramientas que permitan compatibilizar actividades significativas con cambios en hábitos y rutina, y disminuir la dependencia y/o sobre protección de familiares y Unidad de hemodiálisis.

Los procesos de cambio y adaptación ocupacional que denotan las narrativas de los entrevistados se contraponen con lo planteado por un profesional, quien indica que es posible mantener los patrones normales de vida pese a la ERCT si se realiza el tratamiento de hemodiálisis y se siguen las indicaciones médicas. La suficiencia del tratamiento de hemodiálisis y de las indicaciones médicas para mantener patrones de vida también se contradice con la necesidad expresada por los mismos profesionales de contar con otro tipo de intervenciones, en especial psicológicas, ocupacionales y nutricionales para apoyar el proceso de adaptación, disminuir la percepción de deterioro y potenciar autonomía. Consideramos relevante prestar atención a esta disonancia ya que se puede relacionar con el predominio de una perspectiva biomédica centrada en la patología que tiende a no visualizar aspectos psicosociales asociados, al menos en una primera instancia.

Las GES, si bien aseguran el acceso a prestaciones biomédicas, no consideran un abordaje de las repercusiones ocupacionales del tratamiento, con lo cual las personas con ERCT que acceden a este ven limitada su participación. Dichas limitaciones no se relacionan sólo con la condición de salud individual de los entrevistados, sino que también con un contexto social y político donde predomina una la lógica de costo/eficacia, que tiende a dejar de lado aspectos como la promoción de estilos de vida saludables (Merino, 2016). Desde esta lógica la evaluación de las alternativas terapéuticas que el Estado puede garantizar no considera el impacto en la participación. Así, por ejemplo, no se garantizan otros procedimientos como las diálisis peritoneal, que pueden tener menor impacto en las rutinas y promover mejores desempeños (Pinto et al., 2020). Tampoco cabe la posibilidad de que las personas puedan realizar la hemodiálisis en otras ciudades o que puedan contar con un acompañamiento terapéutico en el proceso de cambio y adaptación ocupacional a fin de disminuir las

repercusiones derivadas tanto de la enfermedad como del tratamiento. Por todo lo antes señalado proponemos que las GES y su implementación en el HBV mantienen una situación de injusticia ocupacional (Durocher et al., 2019; Malfitano et al., 2016).

Los resultados de esta investigación no son extrapolables a otros grupos debido al tipo de diseño y tamaño de la muestra.

Finalmente, para futuras investigaciones se propone incorporar enfoques de género, determinantes sociales en salud y estudios en estadios tempranos, lo que permitiría afinar más las necesidades de esta población.

Conclusiones

Las limitaciones que tienen las personas con ERCT que asisten al HBV para involucrarse en actividades que son significativas y que se relacionan con los roles internalizados no se explican sólo por su condición de salud. Para una comprensión del proceso de cambio y adaptación que se evidencia en las narrativas de los/as usuarios/as a partir del diagnóstico de ERCT es necesario considerar también el impacto del tratamiento. Por otra parte, el tratamiento que reciben las personas se enmarca en determinadas políticas de salud, por lo que es relevante prestar atención a estas e involucrarnos en la realidad política y social si queremos impactar en las condiciones de vida de estas personas (Salvador, 2015). Sin embargo, el tratamiento adquiere características específicas que resultan de las acciones que realizan los equipos de salud en un contexto específico, por lo que es necesario prestar también atención al micro campo donde ocurren estas acciones, evitando generalizaciones (Carrasco, 2018). En el caso de la presente investigación las acciones que se llevan a cabo para el tratamiento de la ERCT en el HBV, se enmarcan en una política que garantiza el acceso a una canasta básica de prestaciones a todas las personas que presentan una misma condición de salud, con base en una lógica de costo/efectividad. Esto es algo problemático desde la perspectiva de Justicia Ocupacional ya que, al brindar a todos/as una misma canasta básica de prestaciones que se limita a los aspectos biomédicos, se dificulta una justicia de la diferencia (Whiteford et al., 2018), es decir, brindar los apoyos necesarios, de acuerdo con las condiciones de cada persona, para igualar las oportunidades de participar de ocupaciones.

La homogenización de la política GES contrasta con el trato respetuoso y acogedor que brindan los profesionales de la Unidad de Hemodiálisis del HBV a los/as usuarios/as, lo cual, además, compensa las condiciones de operación que están por debajo de las normas para el funcionamiento de este tipo de dispositivos. Si bien esto se podría considerar algo positivo, hace que el nivel de satisfacción de los/as usuarios/as recaiga por completo en los esfuerzos que realizan los integrantes del equipo profesional, mientras que las autoridades se desentienden de su rol. Estos profesionales mantienen una actitud crítica hacia la política, lo cual puede ser un importante agente de cambio, sin embargo, creemos que esto se podría ver reforzado por una perspectiva desde la Justicia Ocupacional.

Por último, planteamos que una perspectiva de la Justicia Ocupacional requiere poder integrar una mirada centrada en el individuo y su participación ocupacional con otra que analice las condiciones sociales, económicas y políticas en que se da dicha participación, integrando, al mismo tiempo las particularidades de los contextos

específicos donde se da la vida cotidiana. De este modo se podrá producir investigación en pos del derecho de los individuos de acceder a prestaciones suficientes para un proceso de rehabilitación oportuno, que los haga agentes activos en su propio proceso.

Agradecimientos

Agradecemos a los participantes que aceptaron ser parte de la investigación, manifestando colaboración profunda durante el proceso. Además, extender nuestra gratificación a la Enfermera Jefe y Director de la unidad de diálisis del Hospital Base Valdivia quienes a través de su gran disposición favorecieron el desarrollo de nuestra investigación.

Referencias

- Aguilar, V., Alarcón, C., & Hernández, C. (2010). *Estudio del impacto que provoca el tratamiento de hemodiálisis desde una perspectiva ocupacional, a las personas con insuficiencia renal crónica en la comuna de Punta Arenas* (Tesis de pregrado). Universidad de Magallanes, Chile.
- Albor-Suárez, D., López-Pena, A., Otero-Outes, E., & Vicente-Abuín, D. (2016). Plan de formación continua para pacientes en hemodiálisis: la dieta. *Enfermería Nefrológica*, 19(Supl. 1), 92-126.
- Arango-Soler, J. M., Correa-Moreno, Y. A., & Mendez-Castillo, J. A. (2018). Retos de la terapia ocupacional en salud pública. *Revista de la Facultad de Medicina*, 66(3), 375-383. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v66n3.63438>.
- Barros-Higgins, L., Herazo-Beltrán, Y., & Aroca-Martínez, G. (2015). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(4), 641-647. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63.n4.49805>.
- Bastías, G., & Valdivia, G. (2007). Reforma de salud en Chile; el plan auge o Régimen de Garantías Explícitas en Salud (GES). Su origen y evolución. *Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile*, 32(2), 51-58.
- Blanco Nagore, T., Rey Gallego, N., & Mariñelarena Huarritz, A. (2014). Evolución del grado de dependencia funcional en pacientes sometidos a tratamiento de hemodiálisis hospitalaria: un antes y un después. *Enfermería Nefrológica*, 17(Supl. 1), 9-31.
- Carrasco, J. (2018). Dimensión política de las actuaciones profesionales en salud: reflexiones para la ciencia de la ocupación a partir del proceso de reforma psiquiátrica en Chile. *Journal of Occupational Science*, 25(4), 445-449. <http://dx.doi.org/10.1080/14427591.2018.1519871>.
- Charmaz, K. (2013). La Toría Fundamentada en el siglo XXI. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Manual de investigación cualitativa* (pp. 270-325). Barcelona: Gedisa.
- Chile. (2004). Ley 19.966. Establece un Regimen de Garantias en Salud. *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, Santiago de Chile.
- Chile. (2005). Constitución Política de la República de Chile. *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, Santiago de Chile.
- Chile. (2006). Ley 20.120. Sobre la investigación científica en el ser humano, su genoma, y prohíbe la clonación humana. *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, Santiago de Chile.
- Chile. Ministerio de Salud – MINSAL. (2010). *Encuesta nacional de Salud – ENS Chile 2009-2010*. Recuperado el 3 de octubre de 2020, de <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf>
- Chile. Ministerio de Salud – MINSAL. (2017). Decreto 45 Aprueba reglamento sobre las prestaciones de diálisis y los establecimientos que las otorgan. *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, Santiago de Chile.

- Coutinho, M. P. L., & Costa, F. G. (2015). Depressão e insuficiência renal crônica: uma análise psicossociológica. *Psicologia e Sociedade*, 27(2), 449-459. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-03102015v27n2p449>.
- Díaz-Franulic, C. (2017). Migración internacional, envejecimiento poblacional y segunda transición demográfica, ¿hacia dónde va Chile? *Notas de Poblacion*, (105), 221-257.
- Driessnack, M., Sousa, V. D., & Mendes, I. A. C. (2007). Revisión de diseños relevantes para enfermería: parte 2: diseños de investigación cualitativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 15(4), 684-688. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000400025>.
- Durocher, E., Gibson, B. E., & Rappolt, S. (2019). Justicia ocupacional: una revisión de conceptos. *Journal of Occupational Science*, 28(4), 571-573. <http://dx.doi.org/10.1080/14427591.2019.1616359>.
- Fernández-Díaz, R., Núñez Moral, M., Pelaéz Requejo, B., Fernández Pérez, M., & Rábano Colino, M. (2019). Vivencias del paciente renal en la transición de diálisis peritoneal a hemodiálisis: estudio fenomenológico. *Enferm. Nefrol*, 22(1), 68-79. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842019000100010>.
- Fuentes, C. (2012). Recursos, redes y estrategias de los tecnopols en la formulación del plan AUGE-GES. In M. O. Gambi (Ed.), *¿Cómo se formulan las políticas públicas en Chile? Tomo 2 Plan AUGE y la reforma a la salud* (pp. 119-148). Santiago de Chile: Editorial Universitaria.
- González-Tamajón, R. M., Jiménez-Prieto, C., Campillo-Cañete, N., Gómez-López, M. V., & Crespo-Montero Sr, R. (2020). Análisis de la calidad de vida del paciente en prediálisis y su relación con la dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria. *Enferm. Nefrol*, 23(4), 361-370. <http://dx.doi.org/10.37551/S2254-28842020037>.
- Goto, Y. (2017). Renal rehabilitation in occupational therapy for patients with chronic kidney disease. *Physical Medicine and Rehabilitation Research*, 2(5), 1-3. <http://dx.doi.org/10.15761/PMRR.1000S1001>.
- Kielhofner, G. (2011) *Modelo de Ocupación Humana: teoría y aplicación*. Buenos Aires: Editorial Medica Panamericana.
- Kielhofner, G., Henry, A., & Walens, D. (1989). *A user's guide to the occupational performance history interview*. Rockville: AOTA.
- Laliberte-Rudman, D., Pollard, N., Craig, C., Kantartzis, S., Piškur, B., Simó, S., Bruggen, H. V., & Schiller, S. (2019). Contributing to social transformation through occupation: experiences from a think tank. *Journal of Occupational Science*, 26(2), 316-322. <http://dx.doi.org/10.1080/14427591.2018.1538898>.
- Madalosso, F. D., & Mariotti, M. C. (2013). Terapia ocupacional e qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em hemodiálise. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 21(3), 511-520. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.053>.
- Malfitano, A. P. S., Souza, R. G. M., & Lopes, R. E. (2016). Occupational justice and its related concepts: an historical and thematic scoping review. *OTJR*, 36(4), 167-178. <http://dx.doi.org/10.1177/1539449216669133>.
- Merino, C. (2016). *Del proyecto interrumpido de la democratización de la salud a la práctica sanitaria neoliberal en Chile*. Osorno: Editorial Universidad de Los Lagos.
- Orduña, H. M., Yate-Velasquez, M., & Duarte, S. (2018). Calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica: una mirada desde terapia ocupacional. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 18(2), 107-115. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-5346.2018.49400>.
- Parra-Esquivel, E. I. (2015). Análisis del concepto 'justicia' en terapia ocupacional. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63(3), 449-456. <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n3.49629>.
- Perales-Montilla, C., Duschek, S., & Reyes del Paso, G. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y la sintomatología somática. *Nefrología*, 36(3), 275-282. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nefro.2015.12.002>.
- Pereira, J. B., Almeida, M. H. M., Batista, M. P. P., & Toldrá, R. C. (2020). Contribuições da terapia ocupacional no atendimento a usuários com insuficiência renal crônica no contexto de hospitalização. *Cad. Bras. Ter. Ocup*, 28(2), 575-599. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1855>.

- Pinto, S. C. A., Coelho, F. S., Santos, G. K. C., & Santos, A. A. S. (2020). A comparação do desempenho ocupacional entre as modalidades de tratamento dialítico. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, 28(4), 1220-1233. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctao2012>.
- Rojas-Villegas, Y., Ruíz-Martínez, A. O., & González-Sotomayor, R. (2017). Ansiedad y depresión sobre la adherencia terapéutica en pacientes con enfermedad renal. *Revista de Psicología*, 26(1), 1-13. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-0581.2017.46859>.
- Salvador, S. S. (2015). Una terapia ocupacional desde un paradigma crítico. *TOG (A Coruña)*, 2(7), 25-40.
- Silva-Ríos, C., & Burgos-Dávila, C. (2011). Tiempo mínimo, conocimiento suficiente: la cuasi-etnografía sociotécnica en psicología social. *Psicoperspectivas*, 10(2), 87-108. <http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol10-Issue2-fulltext-146>.
- Sociedad Chilena de Nefrología – SCN. (2014). *Preparándose para la acreditación*. Chile. Recuperado el 3 de octubre de 2020, de <https://www.nefro.cl/web/post.php?id=263>
- Sociedade Brasileira de Nefrologia – SBN. (2017). *Censo da Sociedade Brasileira de Nefrologia*. São Paulo: SBN. Recuperado el 8 de agosto de 2020, de <https://arquivos.sbn.org.br/uploads/sbninforma114-2.pdf>
- Superintendencia de Salud. (2009). *Manual del estándar general de acreditación para centros de diálisis*. Chile. Recuperado el 8 de agosto de 2020, de https://www.supersalud.gob.cl/observatorio/671/articulos-4530_manual_CD_pdf.pdf
- Urriola, C., Infante, A., Aguilera, I., & Ormeño, H. (2016). La reforma de salud chilena a diez años de su implementación. *Salud Pública de México*, 58(5), 518-521. <http://dx.doi.org/10.21149/spm.v58i5.8240>.
- Whiteford, G., Jones, K., Rahal, C., & Suleman, A. (2018). The Participatory Occupational Justice Framework as a tool for change: three contrasting case narratives. *Journal of Occupational Science*, 25(4), 497-508. <http://dx.doi.org/10.1080/14427591.2018.1504607>.
- Wilcock, A. A. (2006) An occupational theory of human nature. In A. A. Wilcock (Ed.), *An occupational perspective of health* (pp. 51-74). Thorofare: Slack Incorporated.
- World Medical Association – WMA. (2008). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. France.
- Zúñiga, C., Müller, H., & Flores, M. (2011). Prevalencia de enfermedad renal crónica en centros urbanos de atención primaria. *Revista Médica de Chile*, 139(9), 1176-1184. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011000900010>.

Contribución de los Autores

Natacha Cárdenas-Cárdenas, María Ignacia Miranda-Catalán, Constanza Obando-Conejeros y Javiera Rosales-González producción y análisis de datos, organización del texto. Jimena Carrasco-Madariaga organización, redacción y revisión del texto. Todos los autores aprueban la versión final del texto.

Autor para la correspondencia

Jimena Carrasco-Madariaga
e-mail: jimenacarrasco@uach.cl

Editor de sección

Prof. Dra. Daniela Castro de Jong