

Percepción de las personas con enfermedad renal crónica estadio 5 frente a documentar voluntades anticipadas

People's perceptions with chronic kidney disease with stage 5 against documenting advance wills

Declaración sobre conflicto de intereses

Los autores declaran que, durante la ejecución de la presente investigación, no tuvieron financiamiento por ninguna institución pública o privada; sin embargo, contaron con el apoyo técnico, ideológico y motivacional de docentes y pacientes. Igualmente declaramos que la redacción del presente manuscrito, nació de un particular interés por exponer a la luz del conocimiento científico, la realidad de las personas vulnerables.

RESUMEN

La planeación de voluntades anticipadas es un proceso de entendimiento, reflexión y comunicación entre pacientes, familiares y el equipo de salud, que pretende aclarar preferencias e identificar figuras subrogantes especialmente en escenarios del fin de la vida. Cuyo desconocimiento metodológico, permite la emergencia de conflictos de valor y escenarios de obstinación terapéutica, afectando así el curso armónico y deseado hacia una muerte digna.

Objetivo: Analizar la percepción de las personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, al respecto de documentar voluntades anticipadas.

Metodología: Investigación cualitativa, con un enfoque fenomenológico y utiliza la técnica de muestreo mixto para un total de catorce

entrevistados. Los datos fueron procesados con el método de análisis temático para nutrir las acciones futuras en la toma de decisiones en la relación clínica con los pacientes nefrópatas.

Resultados: se obtuvieron dos temas, el primero "Toma de decisiones", logra identificar las orientaciones axiológicas de los pacientes, y el segundo, "Voluntades Anticipadas", explora la perspectiva de los entrevistados frente a documentar voluntades, como también los elementos necesarios para su implementación.

Conclusiones: Las personas con enfermedad renal crónica etapa 5 en hemodiálisis en la ciudad de Lautaro - Chile, consideran que documentar voluntades anticipadas es de utilidad; sin embargo, dicho proceso exige un trabajo interdisciplinario y guiado por técnicas de educación valórica.

Palabras clave: directivas anticipadas, bioética, hemodiálisis, análisis cualitativo, percepción.

SUMMARY

The advance care planning is a process of understanding, reflecting and communicative process among patients, family members and the health care team, which aims to clarify preferences and identify surrogate figures especially in end-of-life scenarios. Whose methodological disregard allows the emergence of value conflicts and therapeutic obstinacy context; affecting the harmonic and desired course towards a dignified death.

Objective: Analyze the people's with chronic kidney disease perception, who are in hemodialysis treatment, in order to document anticipated directives.

Methodology: Qualitative research, with a phenomenological approach and using the mixed sampling technique for a total of fourteen (14) interviewees. The data were processed with the thematic analysis method to nourish the future actions in the decision making in the clinical relationship with the nephropathic patients.

Results: the topic I - "Decision making" was obtained from which it manages to identify the axiological orientations of the patients, and the second - "Advance Directives", which explores the perspective of the interviewees against documenting wills, as well as the necessary elements for their implementation.

Conclusions: People with stage 5 chronic kidney disease on hemodialysis from Lautaro city - Chile, consider that documenting advance directives is useful; Nevertheless, this process requires an interdisciplinary work guided by value education techniques.

Key Words: Advance directives, bioethics, dialysis, qualitative research, perception.

Introducción

La interpretación de los significados de una experiencia vivida, como ser usuario de terapias de sustitución renal, se reviste de importancia en salud pública por hacer visible aquellos rasgos de esa experiencia por ser vivida; por lo tanto, el interés fenomenológico en las características comunes, hacen posible la mejor comprensión del proceso de salud y enfermedad (1).

Esta investigación entrega herramientas suficientes para exponer una "construcción de segundo orden" (2) del fenómeno de la intención de documentar voluntades anticipadas. Lo anterior tiene por objetivo, el de persistir en un mejoramiento continuo de los programas de salud actualmente vigentes en Latinoamérica, como también el de adquirir herramientas para realizar nuevas investigaciones en esta área.

Epidemiología

La enfermedad renal crónica (ERC) se ha convertido un problema de salud pública, como también en uno de los mayores retos económicos de escala mundial (3). En Chile, su prevalencia es del 10% de la población y ha presentado un incremento de más de 30 veces en los últimos 25 años (4), el cual pasó de tener 185 en el año 1980 a más de 17.000 pacientes en 2012, clasificándose como el país con la mayor cantidad de pacientes en HD por millón de habitantes de América Latina (5). En el año 2010, se estimó que 4,9 millones a 9,7 de personas en todo el mundo requerían alguna terapia de reemplazo renal (TRR), de los cuales solo 2,6 millones tienen acceso a ellas (6).

Costos económicos de la enfermedad

En el año 2017, la guía de ERC del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile, permitió estimar que 21.134 personas recibieron tratamiento en peritoneo y hemodiálisis, representando el 23% del presupuesto de Garantías Explicitas de Salud (GES), destinado a solo el 0.2% de los usuarios de la totalidad del sistema RGES (7). Además, aquella cifra no evalúa costos indirectos de la enfermedad como por ejemplo los años de vida perdidos por pérdida de fuente de ingresos o los costos de patologías asociadas, llegando a la conclusión de que la carga al sistema de sanitario chileno es mayor que la estimada (7).

Este hecho ha generado un llamado mundial a la implementación de modelos modernos de cuidados paliativos para los pacientes ERC en HD (3), con la ulterior exigencia de capacitar a los profesionales no solo en aspectos técnicos, sino también éticos (8). En esta línea, los programas de cuidado paliativo emergen como estrategia para el manejo de ERC terminal cuando el acceso a las TRR es insuficiente, evitando así que la experiencia de morir con ERC se convierta en sufrimiento (3) al ser menos que optima (8).

Planear las voluntades anticipadas es un proceso dinámico y continuo, que no finaliza con la redacción de un documento escrito (9). Este proceso debe iniciarse precozmente para madurar sobre las decisiones planeadas y debe ser oportuno en cuanto a la historia natural de la capacidad funcional de los pacientes con ERC terminal, la cual tiende al detrimento progresivo de la misma y se ve gatillado por agudizaciones hasta el final de la vida (9).

Actualmente, el aumento de la expectativa de vida asociado al avance tecnológico en medicina, ha permitido abrir un área de discusión con

respecto a las metas del cuidado en las fases finales de la vida, donde las terapias invasivas y avanzadas muchas veces no son la mejor opción, sobre todo cuando hablamos de mantener una determinada calidad en vivir, la cual, a la luz de estudios nacionales es considerada como mala en más del 70% de las personas sometidas a HD (10,11,12).

Es por ello, que el abordaje de temas como la muerte y complicaciones propias de la ERC, a pesar de resultar incómodo y molesto para algunas personas (9), son sin duda un acto imprescindible cuando se pretende distribuir justamente los recursos de los sistemas sanitarios de la mano con la defensa de los ideales de calidad de vida de cada ser humano.

Métodos

Esta investigación se posiciona en el paradigma cualitativo que estudia los fenómenos para tratar de comprender la realidad circundante y develar por qué un fenómeno ha ocurrido desde el punto de vista de las personas y del investigador (13). Según su carácter es cualitativo, de enfoque fenomenológico porque busca describir el significado que los informantes proporcionan sobre sus experiencias vividas al respecto de un concepto o un fenómeno (14).

De un universo de 90 pacientes, el muestreo logrado se basó en los temas y conceptos que fueron emergiendo desde los datos, y cuyo interés primordial fue el de captar la variedad y la dimensión de un tema hasta lograr la descripción más completa posible del fenómeno investigado (15), para ello fue necesario un muestreo mixto, partiendo por identificar los casos-tipo (16) o casos críticos (13), cuyos participantes se seleccionaron teniendo en cuenta ciertas características particulares que pueden modificar las decisiones propias de convivir con la ERC, por ejemplo edad, género (véase tabla 1.). El número final, fue determinado bajo el muestreo teórico de informantes, donde los entrevistados son seleccionados durante el proceso de recogida y análisis de los datos hasta llegar a la saturación teórica, es decir, cuando la recogida de nuevos datos ya no aporta información adicional o relevante para explicar las categorías existentes o descubrir nuevas categorías (17); y, muestreo de conveniencia, porque se seleccionaron a quienes aceptaron participar y ser incluidos en la investigación (14), obteniendo un total de 14 casos como muestra.

Tabla 1. Antecedentes Sociodemográficos de los entrevistados

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

Fuente: Elaboración propia

Para la recolección de datos, se utilizó la entrevista semiestructurada, que se caracteriza por presentar un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas y están organizadas en un set de preguntas abiertas, asociadas a otras preguntas que emergían del dialogo entre entrevistador y entrevistado (18). Para garantizar el anonimato y la confidencialidad de la información, se se asignó un código alfanumérico que sirve de identificación, conformado por las siglas "ENT" + el número de entrevista "01", ejemplo: ENT01. Se elaboró una guía de preguntas (19) según temáticas y/o categorías aplicadas en esta investigación, con el objetivo

de obtener información y datos relevantes que ayuden a responder la pregunta de investigación propuesta. Posteriormente, para la transcripción se utilizó el protocolo postulado por Poland como las instrucciones alternativas abreviadas para Transcriptores (20).

Para el análisis de los datos, se seleccionó el análisis temático propuesto por Braun y Clarke (21), que consiste en identificar, analizar, organizar y reportar temas a partir de una lectura profunda de los datos, para comprender las experiencias, los significados y las realidades de los participantes con el fin de reconocer las formas en que los individuos dan sentido a su experiencia y cómo el contexto social incide en esos significados (21). Para ello resultó indispensable un apropiado abordaje teórico, ya que los datos no están codificados en un vacío epistemológico (21).

Validez del estudio

Las investigaciones cualitativas no pueden ser evaluadas bajo los parámetros de investigaciones cuantitativas porque ambas difieren en sus enfoques ontológicos, epistemológicos y metodológicos (22). Es por ello que, para aumentar el rigor y precisión de los datos cualitativos, a partir de las entrevistas realizadas a los distintos casos seleccionados, se aplicaron seis criterios expuestos por Miele Barrera (23), cuatro de ellos ratificados por Vaismoradi (24) (véase tabla 2):

Tabla 2: Tabla de verificación de criterios de validez de estudios cualitativos.

Criterio	Definición
-----------------	-------------------

<p>Credibilidad: "verdad" o "verosimilitud" de la información recolectada por el investigador</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Los participantes reconocieron los resultados como verdaderos ✓ Participación continua y en profundidad del investigador ✓ Transcripciones en menos de 48 horas ✓ Transcripción protocolizada
<p>Posibilidad de Confirmación: Confirmar con los informantes, las interpretaciones del investigador.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Retroalimentación con entrevistados ✓ Transcripción literal ✓ Respaldo digital de todo el proceso de análisis temático ✓ Transcripción protocolizada
<p>El significado en contexto – "dependability": Avizorar la posibilidad de aplicación de los resultados en contextos similares.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Par revisor externo ✓ Evaluación de códigos por cuatro evaluadores externos ✓ Correlación de resultados con los obtenidos en otras investigaciones ✓ Relato coherente y fluido de significados a través de los códigos, categorías y temas.
<p>Patrones recurrentes: Experiencias que se repiten y tienen a formar patrones</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Etapa de familiarización de datos ✓ Lectura y relectura de toda la data ✓ Confirmación con par revisor externo
<p>Saturación: Inclusión de toda información que se considere relevante,</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Lectura y relectura de la data ✓ Carácter empático del entrevistador para llegar a cada uno de los temas ✓ Etapa de identificación de unidades de análisis

a la inmersión total en los fenómenos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Confiabilidad Inter codificador superior al 90% ✓ Uso de software especializado para el análisis (Atlas ti®)
Posibilidad de transferibilidad:	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Exposición metodológica exhaustiva ✓ Muestreo mixto
Posibilidad de transferir a otro contexto, manteniendo los significados.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Caracterización sociodemográfica ✓ Definición inductiva y deductiva de códigos, categorías y temas. ✓ Transcripción protocolizada

Para validar los códigos, se realizó el acuerdo entre codificadores que consiste en que dos o más codificadores sean capaces de reconciliar, a través de la discusión, cualquier discrepancia de codificación que puedan tener sobre el tema de la entrevista (18). Esto se realizó en tres fases. Primeramente, se realizó un control de un par revisor experto en metodología cualitativa y en el manejo del software Atlas.ti versión 8.3, quien debió reproducir y comparar los resultados, para disminuir la probabilidad de tener datos influenciados por los valores propios del investigador.

La segunda fase consistió en desarrollar una matriz de codificación basado en una muestra de las transcripciones de manera aleatoria al 10% (18). Esa muestra fue validada a través del juicio de expertos por cuatro profesionales sanitarios con experiencia en diálisis y bioética. Luego de aplicar el protocolo de validación a la muestra examinada, se obtuvo un resultado mayor al 90% de cumplimiento de los criterios de suficiencia,

claridad, coherencia y relevancia (25). La tercera fase consistió en implementar esa matriz de codificación validada en el conjunto completo de transcripciones.

Resultados

Producto del análisis temático realizado, surgieron los siguientes temas:

Tema I - toma de decisiones: Dio origen a dos categorías, la primera se constituye por los valores comunes de pertenecer a un programa de diálisis y la segunda por las subfunciones que estos valores albergan (Ver figura 1). Los valores del bienestar y el del respeto por la autonomía fueron los más comunes (Ver figura 2), viéndose reflejados en frases como *"pues lo tengo absolutamente decidido (..) que así tiene que ser"* (ENT05, Femenina, 44 años).

En la categoría de la Función de los valores, se evidenció una función existencial al valorar la vida y la calidad de vida, y donde los valores de la resiliencia y la espiritualidad, se configuran como condición de posibilidad de otros como la dignidad al final de la vida amalgamada con el valor del buen morir.

Igualmente se identificó una función interactiva, caracterizada por aquellos valores cuyo objeto son sus pares, como, por ejemplo, el altruismo, el amor, la solidaridad, la confianza, la compasión y la amistad: *"ósea, siempre tratamos de estarnos siempre ayudando unos con otros"* (ENT02, Masculino, 56 años). De igual manera, los valores de la cordialidad y la empatía fueron destacados en esta subfunción, pero ahora en virtud de la relación clínica como elemento interactivo.

En paralelo, esta función humanista social, estribó en la promoción de la unidad familiar, la paz, la paternidad, la maternidad y el propio valor de la familia, cuyo ejemplo palpable fue una expresión, cuyo contexto guardaba relación con la intención de documentar voluntades anticipadas, así: *"que este escrito sea (..) como le digo (..) para bien, para mejor,*

para tranquilidad de mi familia (..) y que yo no voy a estar acá (..) voy a estar en un lugar muy hermoso (..) y eso tienen que estar ellos contentos ahí (..) nada más" (ENT10, Masculino, 33 años).

Por último, es perentorio destacar que el valor de la familia fue el factor más presente en todas las entrevistas y sobre el cual orientan la mayoría de las voluntades emergentes expresadas.

Tema II - voluntades anticipadas: este dio origen a cuatro categorías, la primera, La de planificación de voluntades anticipadas (DVA) (Ver figura 3), entregó una serie de factores clave y necesarios para la adecuada gestión de este proceso, ellos fueron: la reflexión concreta sobre hechos puntuales para la toma de decisiones maduras, en las cuales, la mayoría de los pacientes están de acuerdo en que sean compartidas con profesionales o familiares así: *"sería importante (..) yo creo que sería un alivio igual para ellos y para mí"* (ENT08, Femenina, 35 años) o así: *"de la familia (..) yo creo que sí, sería conveniente que ellos estuvieran enterados en ese tema"* (ENT08, Femenina, 35 años).

En virtud de ese tipo de respuestas, la comunicación y la calidad de la información obtenida a través de sus profesionales, son elementos ininteligibles en el proceso de planificar voluntades (Ver figura 3), llevando así a la segunda categoría de La perspectiva de los pacientes, en la cual, los pacientes refieren la necesidad de tomar el control de su propio futuro en escenarios del fin de la vida, por ejemplo: *"para no dejarle el peso a los médicos no más de decir (imitando la voz) "no, es que ella decidió"* (ENT04, Femenina, 70 años); de allí, se puede interpretar que los pacientes logran identificar la existencia de escenarios propicios para conflictos de valores sobre decisiones puntuales, hecho que abre paso a la evidencia de que la gran mayoría, califican como útil el proceso de

documentar voluntades, muestra de ello es la frase: *"lo haría con (..) con GANAS (..) ósea lo haría formalmente con un notario y todo (..) todo legal" ... "porque eso lo hemos conversado dentro del núcleo familiar"* (ENT02, Masculino, 56 años).

A lo largo de estos resultados, las voluntades emergentes fueron visibles en el 100% de las entrevistas, asociadas a un proceso reflexivo y comunicacional con sus familiares y cuidadores en aspectos del fin de la existencia, donde evitar el sufrimiento en estas etapas finales, se configura como un deseo indiscutible, ejemplo de ello, es la cita *"pero si ven que uno no tiene (..) llamémoslo así, vuelta atrás (..) para mí mejor desconectar"* (ENT02, Masculino, 56 años).

Inevitablemente, cada una de las expresiones de algún tipo de voluntad previa, fueron causadas por la experiencia de enfermedad en asociación a los efectos adversos derivados de las TRR y además por la poca cultura de comprensión de escenarios del fin de la vida. Esto se hace real en frases contextualizadas en un dialogo sobre estados de inconciencia prolongada, así: *"ósea yo no quiero de que estar en la situación (..) de que ellos me tengan que estar asistiendo y yo en estado vegetal"* (ENT05, Femenina, 44 años).

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

hablar con mis familiares po (..) explicándoles a ellos" (ENT08, Femenina, 35 años).

Igualmente, para mejorar la visión acerca de depender de un tipo de soporte vital y sin ánimo de hacerlo ver como un escenario deseado, parece necesario comprender que esa, es una realidad más a la cual se va a ver expuesto en esta nueva opción de vida.

Discusión

Los resultados de esta investigación, permiten afirmar que la “Toma de decisiones” manifiesta la ineludible necesidad de valorar y tomar decisiones como parte de la experiencia moral tanto de pacientes como de profesionales sanitarios y cuidadores, de la mano con el deber de reconocer los ideales de vida buena de las partes involucradas. Para ello, es perentorio no imponer ideales morales heterónomos (26) sobre personas con ERC, quienes en su mayoría son competentes para la toma de decisiones, sin embargo, debemos distanciarnos de modelos autonomistas ya que el personal sanitario tiene un rol fundamental en modelos de atención en los estadios del final de la vida como lo son las DVA, enunciado que valida Armengol en su investigación (27).

En relación a la necesidad de promover los mejores intereses de los pacientes entrevistados, incrementar el acceso a diálisis, asegurar la calidad del cuidado y proteger los intereses de grupos vulnerables, son relevantes toda vez que aquellos factores, representan problemas éticos comunes en terapias de sustitución renal, situación que se ve soportada por el estudio realizado por Jha (3). De lo anterior, deriva que la necesidad de valorar y tomar decisiones como parte de la experiencia moral tanto de pacientes como de profesionales sanitarios y cuidadores, exigen el respeto por la autonomía dentro de su indisoluble binomio de libertad–responsabilidad (28). Aquellas características derivadas del tema I - Toma de decisiones, sumadas a los hallazgos de una escasa cultura de comprensión al respecto de temas del fin de la existencia humana, concuerdan con lo postulado por Beca (29) al exponer que sólo se habla de contextos de muerte cuando se está al borde ella. Por consiguiente, nuestra descripción frente al déficit en la implementación de DVA’s en la

práctica clínica habitual, aunado al desconocimiento por parte de los pacientes (30,31,32), son apoyados por los estudios realizados por Feely (33) y Sánchez-Tomero (34).

Habiendo descrito las tendencias axiológicas de los entrevistados como existencial e interactiva (35), llama la atención, el hecho de que estas personas consideran que los aspectos espirituales se asocian a preferencias y aceptación de tratamientos del final de la vida, como también de sus consecuencias, contradiciendo lo descrito por Song y Hanson (36). Dicha disonancia, se debe probablemente a la tradición religiosa de la sociedad latinoamericana, sin embargo, resulta interesante definir con claridad este aspecto en futuras investigaciones.

A modo de lectura de las codificaciones emergentes en la cultura de este grupo de la novena región de Chile, podríamos decir que las DVA's son: una necesidad reflexiva de decisiones maduras, estimuladas por el dialogo familiar en aspectos del fin de la vida, en virtud del valor de la calidad de la información y de la comunicación con profesionales sanitarios; acercándose mucho a afirmaciones acerca del objetivo de las DVA, de permitir un desarrollo integrado de información, comunicación, reflexión y toma de decisiones (34,37).

En consonancia con los hallazgos teóricos de que el 70% de los pacientes que consideran que la información referente a DVA es útil (34,38,39), la mayoría de los pacientes entrevistados concuerdan con dicha afirmación y aunque un paciente afirmó no estar de acuerdo con planificar voluntades, el contexto permite inferir cierto desconocimiento de los límites la terapia dialítica en situaciones críticas. Lo cierto de este escenario es que, negarse a la planificación las DVA, ya constituye una

primera voluntad, cuyo deber de aportar valor y dignidad recae sobre los profesionales a cargo de esta persona.

Nuestros entrevistados prefieren tratamientos basados en su estilo de vida, impacto familiar, confort psicológico, inclusión y no necesariamente en resultados clínicos, para la apropiación de su vida en la búsqueda de una opción de vida buena y respetada integralmente, enunciado que es consonante a los resultados de la investigación de Tong (39). En las entrevistas, también se observa la expresión recurrente de voluntades codificadas como emergentes durante el diálogo, este fenómeno, se replica en estudios como el de Davinson (31) y Da Silva-Gane (40), haciendo así, visible una silente petición frente al abordaje de dichos deseos.

Algunas frases como: *"con todo lo que he vivido (..) con todo lo que he pasado (..) NO QUIERO MÁS (..) no quiero más"* (ENT01, Femenina, 49 años), si bien puede ser tomado como una voluntad emergente, básicamente exhibe una determinada serie de vivencias personales o compartidas acerca de enfermedad o de modos de enfermar y las complicaciones derivadas de ello, sin que represente taxativamente una decisión madura.

Finalmente, promover la habilidad de decidir y expresar sus voluntades anticipadas se asocia en la práctica con una "buena muerte" y en ese escenario se logró identificar que el diálogo familiar es una herramienta clave y fundamental (38).

Conclusiones

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

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

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

Finalmente, este estudio es el primero de esta naturaleza en Chile, el cual en virtud de la riqueza de los resultados obtenidos, ha de consolidarse como fundamento de nuevas propuestas metodológicas para la atención

de personas con enfermedad renal crónica sometidos a hemodiálisis, como también de aquellos con patologías crónicas, donde el alto riesgo de morbimortalidad es condición de posibilidad para la incertidumbre que permanece indeleble al paso del tiempo en una innecesaria soledad.

Agradecimientos

Los autores desean agradecer a los pacientes entrevistados quienes voluntariamente participaron en este estudio. Gracias al Doctor Juan Pablo Beca Infante por fomentar un espíritu crítico, reflexivo y disciplinado en la investigación bioética.

Referencias

1. Mendieta-Izquierdo G, Ramírez-Rodríguez JC, Fuerte JA. La fenomenología desde la perspectiva hermenéutica de Heidegger: una propuesta metodológica para la salud pública. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2015;33(3):435–43. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v33n3a14>
2. Flick U. *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, España: Ediciones Morata; 2012.
3. Jha V, Martin DE, Bargman JM, Davies S, Feehally J, Finkelstein F, et al. Ethical issues in dialysis therapy. *Lancet* [Internet]. 2017;389(10081):1851–6. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32408-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32408-4)
4. Flores J, Alvo M, Borja H, Morales J, Vega J, Zúñiga C, et al. Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. *Rev Med Chil* [Internet]. 2009;137(1):137–77. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000100026>
5. Vukusich A, Catoni MI, Salas SP, Valdivieso A, Browne F, Roessler E. Problemas ético - clínicos en hemodiálisis crónica: Percepción de médicos y enfermeras. *Rev Med Chil* [Internet]. 2016;144(1):14–21. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016000100003>
6. Liyanage T, Ninomiya T, Jha V, Neal B, Patrice HM, Okpechi I, et al. Worldwide access to treatment for end-stage kidney disease: A systematic review. *Lancet* [Internet]. 2015;385(9981):1975–82. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61601-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61601-9)
7. Ministerio de Salud Gobierno de Chile. Guías de práctica clínica GES, prevención secundaria de la enfermedad renal crónica [Internet]. Santiago de Chile: Ministerio de Salud, Gobierno de Chile; 2017. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/01/2017.10.24_ENFERMEDAD-RENAL-CRONICA.pdf
8. Davison SN, Torgunrud C. The Creation of an Advance Care Planning Process for Patients with ESRD. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2007;49(1):27–36. Disponible en: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2006.09.016>

9. Holley JL. Advance care planning in CKD/ESRD: An evolving process. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2012;7(6):1033–8. Disponible en: <https://doi.org/10.2215/CJN.00580112>
10. Guerra-Guerrero V, Sanhuesa-Alvarado O, Cáceres-Espina M. Quality of life in people with chronic hemodialysis: association with sociodemographic, medical-clinical and laboratory variables. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2012;20(5):838–46. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000500004>
11. Rodríguez A, Ibeas J, Real J, Pena S, Martínez JC JC, García M. Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología* [Internet]. 2007;27(5):581–92. Disponible en: <https://tinyurl.com/y26hszrf>
12. Zúñiga C, Dapuelto J, Müller H, Kirsten L, Alid R, Ortiz L. Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario "Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36)." *Rev Med Chil* [Internet]. 2009;137(2):200–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000200003>
13. Krause M. La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Rev Temas Educ* [Internet]. 1995;(7):19–36. Disponible en: <https://tinyurl.com/y67oaocu>
14. Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.; 2013.
15. Carrillo M, Leyva-Moral JM, Medina JL. El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Index de Enfermería* [Internet]. 2011;20(1–2):96–100. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100020>
16. Hernández-Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista-Lucio M del P. *Metodología de la investigación*. 6ta ed. México D.F.: McGRAW-HILL / Interamericana Editores, S.A. de C.V.; 2014.
17. Bonilla-García MÁ, López-Suárez AD. Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta de moebio* [Internet].

2016;(57):305–15. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-554X2016000300006>

18. Campbell JL, Quincy C, Osserman J, Pedersen OK. Coding In-depth Semistructured Interviews: Problems of Unitization and Intercoder Reliability and Agreement. *Sociol Methods Res* [Internet]. 2013 Aug 21 [cited 2013 Nov 10];42(3):294–320. Disponible en: <http://smr.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0049124113500475>

19. Kvale S. *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid, España: Ediciones Morata, S.L.; 2011. 200 p.

20. Poland BD. Transcription Quality as an Aspect of Rigor in Qualitative Research. *Qual Inq* [Internet]. 1995;1(3):290–310. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/107780049500100302>

21. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006;3(2):77–101. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

22. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa [Internet]. 2012;12(3):263–74. Disponible en: <https://tinyurl.com/yywhpj6d>

23. Mieles Barrera MD, Tonon G, Alvarado Salgado SV. Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Univ Humanística* [Internet]. 2012;(74):195–225. Disponible en: <https://tinyurl.com/y2vdklvr>

24. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci* [Internet]. 2013;(15):398–405. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/nhs.12048>

25. Escobar-Pérez J, Cuervo-Martínez Á. Validez de contenido y juicio de expertos: Una aproximación a su utilización. *Av en Medición* [Internet]. 2008;6:27–36. Disponible en: <https://tinyurl.com/yaa82566>

26. Howe EG. Going from What Is, to What Should Be, to Care Better for Our Patients and Families. *J Clin Ethics*. 2017;28(2):85–96.

27. Armengol R, Bayés R, Broggi M-A, Busquets JM, Carreres A, Gomis C, et al. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida [Internet]. Catalunya, España: Fundació

Víctor Grífols i Lucas; 2010. Disponible en: <https://tinyurl.com/y4cpk7ve>

28. Reyes PA, Delong-Tapia RC. Algunos dilemas éticos en la práctica médica. 2010;80(1):338–42. Disponible en: <https://tinyurl.com/y47hhk88>

29. Beca JP, Montes JM, Abarca J. Diez mitos sobre el retiro de la ventilación mecánica en enfermos terminales. Rev Med Chil [Internet]. 2010;138(5):639–44. Disponible en: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872010000500016>

30. Hing (Wong) A, Chin L, Ping T, Peng N, Kun L. Clinical impact of education provision on determining advance care planning decisions among end stage renal disease patients receiving regular hemodialysis in university malaya medical centre. Indian J Palliat Care [Internet]. 2017;22(4):437. Disponible en: <https://doi.org/10.4103/0973-1075.191788>

31. Davison SN. End-of-life care preferences and needs: Perceptions of patients with chronic kidney disease. Clin J Am Soc Nephrol [Internet]. 2010;5(2):195–204. Disponible en: <https://doi.org/10.2215/CJN.05960809>

32. O'Hare AM, Szarka J, McFarland L V., Taylor JS, Sudore RL, Trivedi R, et al. Provider perspectives on advance care planning for patients with kidney disease: Whose job is it anyway? Clin J Am Soc Nephrol [Internet]. 2016;11(5):855–66. Disponible en: <https://doi.org/10.2215/CJN.11351015>

33. Feely MA, Hildebrandt D, Varayil JE, Mueller PS. Prevalence and contents of advance directives of patients with ESRD receiving dialysis. Clin J Am Soc Nephrol [Internet]. 2016;11(12):2204–9. Disponible en: <https://doi.org/10.2215/CJN.12131115>

34. Sánchez-Tomero JA, Rodríguez-Jornet A, Balda S, Cigarrán S, Herrero JC, Maduell F, et al. Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados. Rev Nefrol. 2011;31(4):449–56. doi: 10.3265/Nefrologia.pre2011.May.10828

35. Ardila R, Gouveia V V., de Medeiros ED. Human values of Colombian people. Rev Latinoam Psicol [Internet]. 2012;44(3):105–17. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14349/rlp.v44i3.1155>

36. Song MK, Hanson LC. Relationships between Psychosocial-Spiritual Well-Being and End-of-Life Preferences and Values in African American Dialysis Patients. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2009;38(3):372–80. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.11.007>
37. Davis JL, Davison SN. Hard choices, better outcomes: a review of shared decision-making and patient decision aids around dialysis initiation and conservative kidney management. *Curr Opin Nephrol Hypertens* [Internet]. 2017;26(3):205–13. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/MNH.0000000000000321>
38. Rodríguez Jornet A, Betancourt Castellanos LA, Bolós Contador MI, Oliva Morera JC, Ibeas López JA. Usefulness of questionnaires on advance directives in haemodialysis units. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2017;32(10):1676–82. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/ndt/gfx245>
39. Tong A, Sainsbury P, Chadban S, Walker RG, Harris DC, Carter SM, et al. Patients' Experiences and Perspectives of Living With CKD. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2009;53(4):689–700. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2008.10.050>
40. Da Silva-Gane M, Farrington K. Supportive care in advanced kidney disease: patient attitudes and expectations. *J Ren Care* [Internet]. 2014;40(0):30–5. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/jorc.12093>

Consideraciones Éticas

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

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

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

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

Los recursos aportados por el investigador responsable del presente trabajo, no superaron los 500.000 pesos chilenos, lo cual presupone que un ejercicio ético en investigación exige su implementación principalmente “pensando”, pensando científicamente en los mejores

métodos y menguando la fantasía de la satisfacción de los deseos del investigador, para dar paso a un trabajo pensado para el prójimo como un espejo de sí mismo.

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

Figuras

Figura 1. Tema: Toma de decisiones - Atlas Ti (Diseño propio)

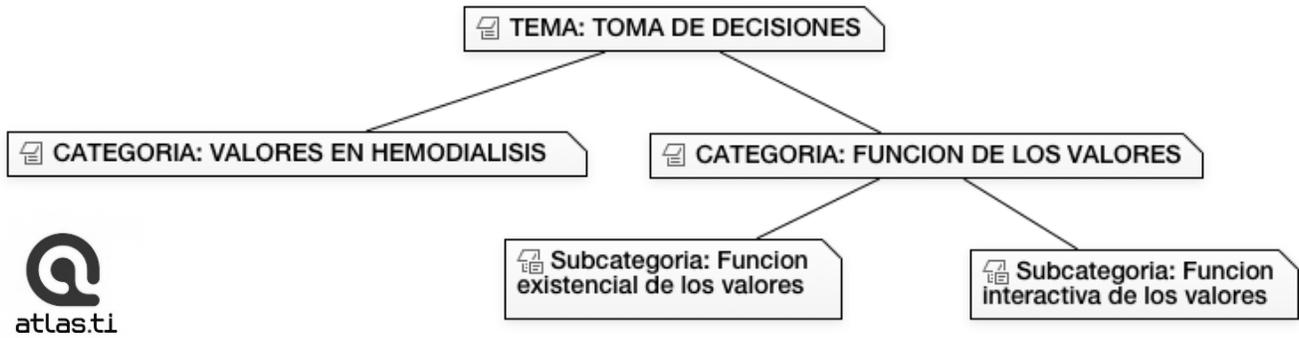


Figura 2. Categoría: Valores en Hemodiálisis - Atlas Ti (Diseño propio)

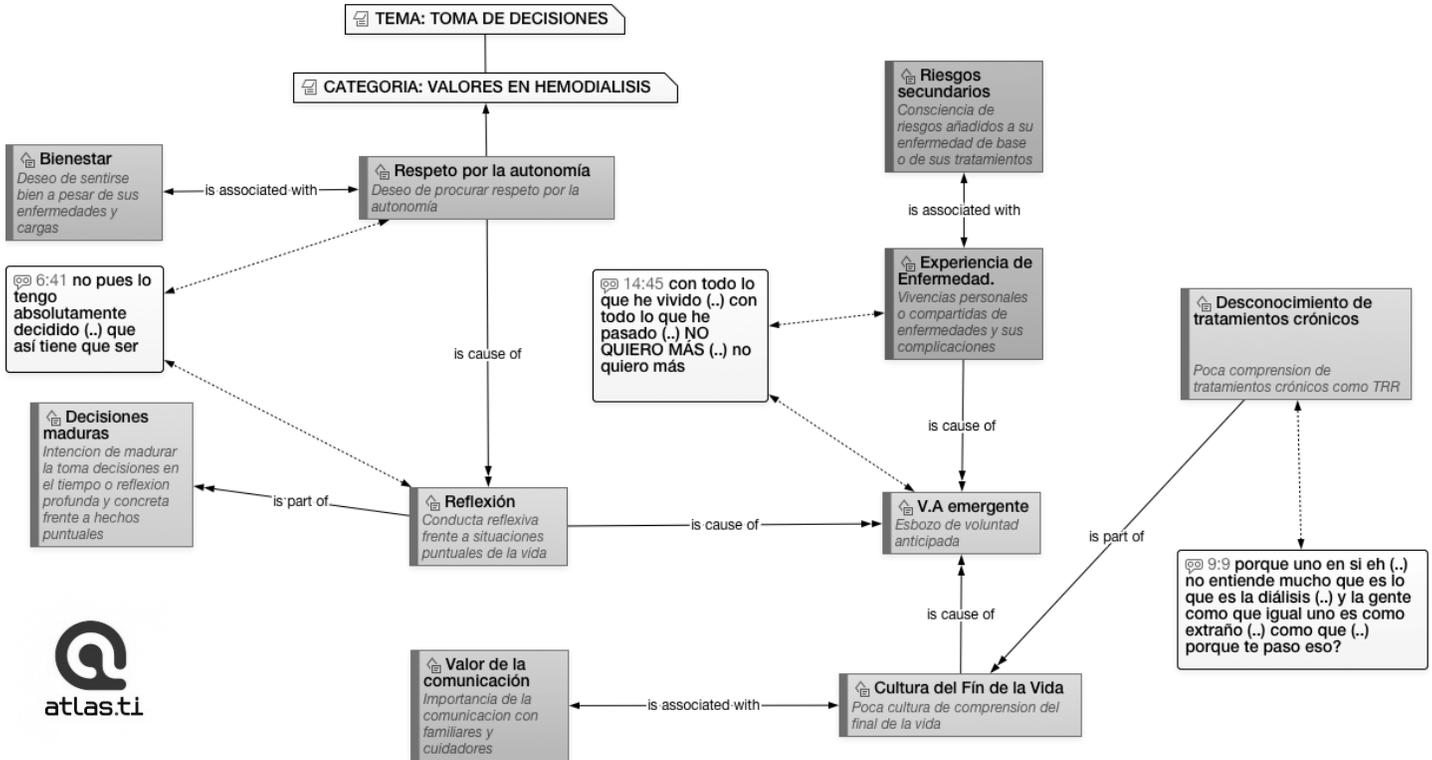


Figura 3. Categoría: Planificación de Voluntades anticipadas - Atlas Ti (Diseño propio)

