

REVISTA DE PSICOLOGÍA GEPU

VOL. 8. NO. 2
DIC -2017

<https://revistadepsicologiagepu.es.tl/>



GRUPO ESTUDIANTIL Y PROFESIONAL
DE PSICOLOGÍA UNIVALLE -GEPU-
UNIVERSIDAD DEL VALLE
SANTIAGO DE CALI - COLOMBIA



REVISTA DE PSICOLOGÍA GEPU
Vol. 8 No. 2 – Diciembre de 2017
ISSN 2145-6569

Editora

Adriana Narvaez Aguilar

adriana.narvaez@correounivalle.edu.co



Andrey Velásquez Fernández
Universidad del Valle

Laura Daniela de los Ríos
Universidad Javeriana Cali

Nicole Andrea Pérez
Universidad del Valle

Shanon Lizeth Rodríguez
Universidad del Valle

Angelica Arias Montoya
Universidad del Valle

Sofía Chazatar Hernández
Universidad del Valle

Erika Yuliana Castro
UCC Cali

Diana Mildred Rodríguez
Universidad del Valle

Argeli Arango Vásquez
Universidad del Valle

Rosa Elena Bejarano
Universidad del Valle

CONSULTORES NACIONALES

Leonel Valencia Legarda
Universidad San Buenaventura

Jorge Alexander Daza
Universidad Católica de Pereira

Andrés de Bedout Hoyos
Universidad San Buenaventura

Ximena Ortega Delgado
Universidad Mariana

Daniel Hurtado Cano
Universidad Manuela Beltrán

CONSULTORES INTERNACIONALES

Marcela Alejandra Parra
Universidad Autónoma de Barcelona

Blanca Hurtado Caceda
Universidad Alas Peruanas

María Amparo Miranda Salazar
Universidad del Valle de México

Adriana Savio Corvino
Universidad de la República

Hilda Janett Caquias
Escuela de Medicina de Ponce

COORDINADORES DE DISTRIBUCION

Margarita Ojeda
Asociación Paraguaya de Neuropsicología

Mario Rosero Ordoñez
Universidad Mariana

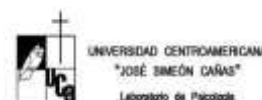
Nora Couso
Área de Medición Educativa Provincia del
Chubut de Argentina

Pablo Antonio Vásquez
Corporación para la Intervención Neuropsicopedagógica
y la Salud Mental

INDEXACIONES



AUSPICIADORES



Agradecimientos especiales en este número a la Asistente Editorial: Gillian Bradbury. La **Revista de Psicología GEPU** es publicada por el Grupo Estudiantil y Profesional de Psicología Univalle, 5 piso, Edificio 385, Ciudadela Universitaria Meléndez, Universidad del Valle, Santiago de Cali, Colombia. Los artículos son responsabilidad de sus autores y no reflejan necesariamente la opinión del Grupo Estudiantil y Profesional de Psicología Univalle. Hecho en Colombia - Sudamérica.

Safe Creative Código 1807237789635

Revista de Psicología GEPU Vol. 8 No. 2 by Grupo Estudiantil y Profesional de Psicología Univalle is licensed under a Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported License. Creado a partir de la obra en <http://revistadepsicologiagepu.es.tl/Vol-.-8-No-.-2.htm>



IBSN

2 1 4 5 - 6 5 6 9 - 0 - 7

El rol del psicólogo en la investigación del proceso de transición de la atención del servicio pediátrico al servicio adulto en fibrosis quística- un estudio de caso

Nidia Yineth Preciado Duarte, Psicóloga, Docente, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud FUCS, Bogotá-Colombia, Magister en Psicología de la Universidad el Bosque, especialista en Psicología Médica y de la Salud Universidad el Bosque (Bogotá). Líder de investigación en psicología de la Salud, programa de psicología, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud FUCS. E-mail: nypreciado@fucsalud.edu.co.

Catalina Vásquez, Neumóloga Pediátrica, Hospital Infantil Universitario de San José, Bogotá-Colombia. Medica de la Universidad Nacional de Colombia, Especialista en Pediatría Universidad Militar Nueva Granada y Especialista en Neumología de la Universidad el Bosque. Directora del servicio de fibrosis quística de la Fundación Hospital Universitario Infantil de San José.

Laura Camila Duran Gracia, Psicóloga, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud FUCS, Bogotá-Colombia Carrera 54 No. 67 A – 80; Tel: (571) 4375400.

Referencia recomendada: Preciado, N., Vásquez, C., & Duran, L. (2017). El rol del psicólogo en la investigación del proceso de transición de la atención del servicio pediátrico al servicio adulto en fibrosis quística- un estudio de caso. *Revista de Psicología GEPU*, 8 (2), 180-190.

Resumen: Este estudio de caso se realizó con el objetivo describir el papel del psicólogo dentro de la investigación del proceso de transición de la atención del servicio pediátrico al servicio adulto en fibrosis quística. El proyecto se fundamenta en el modelo de salud-enfermedad que se compone de una nueva visión del ser humano, entendiéndolo como un sistema que interactúa en diferentes esferas: biológica, psicológica y social. El documento se desarrolla con metodología cualitativa, en la modalidad de estudio de caso. Describe las necesidades actuales de investigación en este contexto, evidenciando la labor del profesional en el campo de la investigación del proceso de transición a través de la revisión de la literatura, la formulación de instrumentos y su aplicación y, finalmente, el rol del profesional en el servicio. El documento concluye con la relevancia de la investigación en el caso de la fibrosis quística y el rol relevante y determinante del manejo de los aspectos psicosociales asociados a la condición de enfermedad.

Palabras Clave: Fibrosis quística, rol del psicólogo, investigación cualitativa y psicosocial.

Abstract: This study case was made to describe the role of the psychologist in the investigation of the care transition from pediatric service to adult service in the cystic fibrosis service. The project is based on the health-disease model, that consists on a new vision of human beings, understood as a system that interacts in different biological, psychological and social spheres. The document is made with qualitative methodology, in the form of study case. It describes current research that will be helpful to the investigation, showing the work of some professional in the field of research in the transition process. In this document analices, through literature review, the formulation of instruments and their implementation and finally the role of the professional in the service. The paper concludes with the relevance of research in the case of cystic fibrosis and the decisive and specific management of psychosocial aspects, associated with the disease condition role, in order to help the patient to have a better live.

Keywords: Cystic fibrosis, role of the psychologist, Qualitative research, Psychosocial

Recibido 26 de Enero de 2017

Aprobado: 2 de Junio de 2017

Introducción

La fibrosis quística es una enfermedad genética autosómica recesiva causada por la mutación de un gen, que afecta en su mayoría a la población caucásica (Vásquez, Jurado, Barón y Dueñas, 2011). En este gen se han descrito más de 1.500 mutaciones asociadas a la enfermedad, la naturaleza de las mutaciones se correlaciona con la gravedad de las alteraciones pancreáticas y el grado de anormalidad del cloro en el sudor, las manifestaciones pulmonares son menos frecuentes debido a las manifestaciones genéticas (Escobar y Sojo, 2005). Se sospecha de fibrosis quística cuando se presenta sinopulmonar crónica, anormalidades gastrointestinales o nutricionales, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, síndrome de pérdida de sal o hermano/a con fibrosis quística (Castaños, Pereyro y Rentería, S.F).

La patología se puede confirmar por medio de la prueba del sudor en al menos dos ocasiones, así como con la presencia de dos mutaciones del CFTR causantes de fibrosis quística (Castaños, Pereyro y Rentería, S.F).

El tratamiento para el control de los síntomas consiste en el uso de enzimas pancreáticas en los pacientes que presentan insuficiencia pancreática, una nutrición adecuada, la limpieza de las secreciones purulentas del tracto respiratorio inferior y el tratamiento antibiótico. Todas estas intervenciones precisan la intervención de distintas especialidades, así como de un equipo multidisciplinar unificado para sobrellevar los síntomas del paciente (Vásquez, Jurado, Barón y Dueñas, 2011).

Hasta mediados del siglo pasado, los pacientes diagnosticados con FQ morían en los primeros años de vida. Gracias a los avances en la investigación del defecto básico de la enfermedad y al mejor conocimiento de la fisiopatología y mecanismos etiopatogénicos de la FQ, con importantes y novedosos logros en los métodos de diagnóstico y en el manejo y tratamiento de estos pacientes, se alcanzan mejorías en la calidad y esperanza de vida para estos pacientes, al punto que la media de vida sobrepasa los 35 años (Ortigosa, 2007).

Contextualización de la investigación

Este estudio de caso se desprende de la investigación que se está llevando a cabo dentro del servicio de fibrosis quística del Hospital San José Infantil, liderado por la Doctora Catalina Vásquez, neumóloga pediátrica, acompañada por los demás miembros del servicio. Esta investigación indaga acerca de la transición de sus pacientes. La muestra escogida está compuesta no solo por pacientes mayores de edad que cumplieron su proceso de transición en el servicio de fibrosis quística, sino por sus cuidadores. Con esta investigación se pretende dar un acompañamiento más integral a sus pacientes.

Generando la investigación en el servicio de fibrosis quística

La fibrosis quística es una enfermedad crónica que conduce al paciente hacia el seguimiento constante por parte de un equipo médico especializado, tanto desde el diagnóstico, como en todo el proceso de enfermedad, incluyendo su fase final. En algunas ocasiones la enfermedad es diagnosticada a temprana edad, de manera que sea posible iniciar un tratamiento y un control desde una etapa temprana del desarrollo (Salcedo, Neira, Sequeiros y Girón, 1996). Ello implica que para el niño no sea muy claro el significado de “enfermedad” y las consecuencias que esta conlleva, lo que genera un complejo proceso de tratamientos e intervenciones con alto costo para el niño, que debe estar permanentemente acompañadas por el equipo médico. Cabe destacar, no obstante, que desde el inicio del proceso de enfermedad se le presta al paciente acompañamiento en los cuidados requeridos, los cuales están a cargo de la guía de los cuidadores y también del equipo médico que sigue paso a paso la evolución de los síntomas y el manejo del tratamiento que se le esté brindando (Vásquez, Jurado, Barón y Dueñas, 2011).

El equipo médico se convierte entonces en pieza fundamental para el desarrollo de la vida del paciente, y esto propicia la creación de un vínculo fuerte entre paciente, familiares y médicos tratantes (Gategaray, Rodríguez y Ponte, 2012). Esta relación se fortalece por la confianza generada entre los miembros de la triada, incidiendo en el manejo y afrontamiento de las dificultades y complicaciones que se presentan de forma esperada en el desarrollo de la enfermedad (Sherbourne, Hays, Ordway y DiMatteo, 1992), que hasta hace muy poco presentaba una pobre expectativa de vida.

Sin embargo, avances en el tratamiento y diagnóstico de la fibrosis quística han permitido que los pacientes tengan una mayor sobrevida, incluso por encima de los 20 años de edad (Briceño y Sánchez, 2006). Ello implica que el paciente que inicie su proceso de atención en la infancia, transite por el desarrollo vital esperado y que requiera de un manejo indicado para su ciclo vital. En respuesta a dicha situación, el grupo de médicos del programa de Fibrosis Quística inició la transición de los pacientes pediátricos que alcanzaban la adultez, a un servicio de atención que fuera acorde a su etapa del desarrollo y que atendiera las necesidades de tratamiento de la enfermedad que se generan a partir de la maduración del paciente, de esta forma fueron atendidos por el neumólogo adulto.

La llegada del paciente con fibrosis a la vida adulta obligó a los profesionales a indagar acerca del proceso de transición, la forma correcta de hacer el cambio y, sobre todo, a modificar las relaciones tan cercanas que se mencionaron anteriormente y que caracterizaban gran parte de la atención humanizada del servicio pediátrico. En consecuencia, pensando en el bienestar integral de los pacientes el programa de fibrosis quística, se consideró pertinente cuestionarse acerca de los beneficios y consecuencias de este proceso de transición de la atención, y en consecuencia se inició entonces la labor de indagar de forma más profunda este proceso, por medio de un equipo multidisciplinar conformado por terapia respiratoria, nutriología, neumología pediátrica y neumología adulto.

Desde las primeras aproximaciones del equipo interdisciplinar a la problemática se identificaron aspectos emocionales y sociales involucrados, por lo que se integró la psicología, con el fin de abordar dichos elementos y conseguir una visión holística de la transición. De esta forma, la psicología se involucró aportando al equipo médico conceptos psicológicos necesarios dentro del servicio en términos de recursos teóricos y conceptuales. Cabe destacar que dentro del servicio de fibrosis quística ya se incluía de forma paralela la atención e intervención por parte del servicio de psicología, lo que permitió a los psicólogos incluidos en el servicio, hacer un contraste entre la teoría y las vivencias de los pacientes dentro de la transición. Ello permitió que para el psicólogo fuera posible aportar información con mayor propiedad y develar las diversas dificultades que se le pueden presentar al paciente en su día a día, tales como abandono o retraso en tareas escolares, sentimientos de rechazo y agotamiento físico, mental y emocional por todo lo que conlleva el proceso de la enfermedad, equiparable con el alto costo emocional de otro tipo de enfermedades crónicas en la infancia (Taylor, Gibson y Franck, 2008). Al respecto, uno de los pacientes que pertenece a este servicio, afirma:

“Ya acostumbrado a la enfermedad, a veces es aburridor, pero no se puede hacer nada, por el estado de salud, en el que uno se encuentra a veces...La mayoría del tiempo...”

Aparentemente su respuesta no deja ver más que una expresión de conformismo ante la condición de enfermedad, a la que asegura estar adaptado; sin embargo, su tono de voz al referir este fragmento evidencia tristeza y expresiones faciales que contradicen las verbalizaciones, y su lenguaje no verbal devela una posición implícita frente a la enfermedad, demostrando que es una situación difícil de llevar.

Este caso, y muchos otros atendidos no solo por psicología, sino por todos los profesionales del servicio, evoca la necesidad de adelantar un acompañamiento activo a los pacientes, de modo tal que fuera posible entrenarlos y prepararlos en todos los aspectos de la cotidianidad, a los cuales se tendrían que ver enfrentados debido a su condición y a la transición de ser un paciente pediátrico con una enfermedad crónica, a ser un adulto en la misma condición.

La investigación es un pilar dentro de la mejora de la atención y bajo la cual se pretende prestar la mejor atención posible, bajo un precepto ético; por lo que se decida indagar mucho más acerca del fenómeno de la transición y, sobre todo, del quehacer de los profesionales, en el presente documento, enfatizado en el rol del psicólogo.

La literatura que se revisó tenía al menos dos objetivos: primero, contextualizar a los involucrados en la investigación sobre el tema de la transición, segundo, alcanzar una comprensión del tema a nivel mundial, por lo cual se consideraron investigaciones de Estados Unidos, Brasil, (Jones y Dodd, 2001; Do Santos, De Barros y Santos Da Silva, 2008), entre otras, para poder hacer una comparación de sus discusiones y conclusiones acerca del tema. De esta forma se reforzó la idea inicial de los investigadores, que era la creación de un programa de transición. Esta información recogida proporcionó unos parámetros a seguir en el transcurso de la investigación. Durante este proceso de investigación, el psicólogo se encargó de identificar los aspectos psicosociales que se veían involucrados dentro de este proceso, así como las emociones que genera la transición y, adicionalmente, de mostrar la

influencia de la adolescencia dentro de este fenómeno, ya que es una de las etapas más complejas del desarrollo humano.

Proceso de Construcción de la entrevista y su aplicación

Una vez se terminó la fase de investigación y análisis teórico que respalda la hipótesis que se plantea en este artículo, acerca de la necesidad de contar con un programa de transición para los pacientes que padecen la enfermedad en cuestión, se consideró prudente conocer las opiniones de los pacientes del servicio, ya que eran ellos los directamente involucrados. Esto induce la necesidad de tener en cuenta sus experiencias, emociones y percepciones para este proceso de investigación.

En ese orden de ideas, el equipo de investigación dejó de lado el ámbito cuantitativo y brindó relevancia a lo cualitativo, con lo cual se pretendía alcanzar un acercamiento más real frente al tema tratado, narrado desde la experiencia de los pacientes y cuidadores (García, 2010). Pensando en la comodidad de los pacientes, se decidió crear un instrumento flexible, de manera que se adaptara al lenguaje y a la cultura de los pacientes, sobre todo, que les brindara la oportunidad de expresarse y hablar de forma libre, en un ambiente que los incentivara para alcanzar una participación activa, evitando con ello que pudiesen sentirse evaluados o sesgados por la influencia del profesional que los entrevistaría.

La entrevista semiestructurada fue desarrollada con base en las diferentes categorías identificadas a través de la revisión teórica previa, en la que se habían destacado en las investigaciones similares validadas como antecedentes. A partir del caso de la revisión de los aspectos psicológicos teóricos antecedentes se propuso como tarea al psicólogo brindar una definición a las demás áreas vinculadas con el desarrollo de estos casos, como el área comportamental y de relaciones sociales (tales como habilidades sociales, adherencia al tratamiento, comunicación, autonomía en el autocuidado, habilidades en el autocuidado y conocimiento de la enfermedad, por solicitud el grupo enfocado desde un modelo cognitivo-conductual y en coherencia con los aportes de la psicología de la salud).

Las categorías anteriormente mencionadas fueron encaminadas a todos aquellos comportamientos que los ayudaran a interactuar fácilmente con otras personas, que contribuyeran a seguir el tratamiento y todas sus recomendaciones, así como aquellas que permitieran el flujo de información entre paciente y médico, y que les proporcionara la oportunidad de poner en práctica lo que saben de las terapias que deben seguir, según lo aprendido en el servicio. Con esta definición, las preguntas de la entrevista fueron redactadas de tal forma que cada una de estas perteneciera a las categorías definidas. Luego, las preguntas fueron puestas a consideración de todo el grupo de investigadores y después se realizó una prueba piloto que demostró que eran pertinentes para la investigación.

Durante la construcción y la aplicación de la entrevista, la opinión de las madres cuidadoras de los pacientes se consideró de gran importancia, teniendo en cuenta que son ellas las que los han estado acompañando desde el inicio del diagnóstico al paciente. Asimismo, conocen la enfermedad y sus cuidados, que son pieza fundamental para el cabal desarrollo del tratamiento (Grau y Fernández, 2010) y así lo refiere el paciente al preguntarle sobre su cumplimiento y seguimiento de los controles médicos:

“A veces se me olvidan las citas, y pendiente, pendiente mi mamá y mi abuelita, toda la vida me han ayudado con eso...”

Adicionalmente, es relevante mencionar que las preguntas contenidas en la entrevista fueron redactadas de tal forma que los pacientes no pudieran realizar respuestas monosilábicas (como sí o no). Al contrario, se esperaba que las respuestas proporcionadas contribuyeran a obtener la mayor cantidad y calidad de información. Y para garantizar este último requisito, fueron dirigidas por un psicólogo en formación, previamente entrenado e involucrado temáticamente en el contexto, gracias a haber realizado al menos un semestre de práctica en el servicio de fibrosis quística. El psicólogo procuró dotar permanentemente al paciente de un ambiente que generará empatía, de tal modo que este sintiera confianza y que el diálogo se desarrollará con mayor tranquilidad, sin temor a ser juzgado. Así, gracias al entrenamiento y a las propias características de la especialidad del entrevistador, fue posible incluir en el estudio de caso aspectos no formales de la investigación, como expresiones faciales, tono de voz y capacidad de escucha, todo en el mismo marco de fluidez y confianza.

Algunas de las categorías identificadas que fueron incluidas en la entrevista, se tuvieron en cuenta a partir de los discursos del paciente, dentro de los que se destaca la siguiente narrativa cuando se hizo referencia a las sensaciones que le produjo la enfermedad a lo que refiere:

“Pues a veces fastidio, a veces no me quería hacer nada, a veces pues todo el día en la casa acostado, como que a uno no le interesan muchas cosas...pues como salir o tener amistades a veces me la pasaba en la casa todo el día...”

En ocasiones puede pasar que el paciente presente aislamiento y desinterés por algunas cosas de la vida cotidiana, lo que en menor medida puede ser normal, teniendo en cuenta su condición.

Otro ejemplo es el caso de la autonomía del paciente, que usualmente presenta dificultades al momento de llevar el control de su tratamiento, de medicamentos, terapias, citas médicas, alimentación, entre otros, ya que la mayoría de las veces depende de su cuidador para resolver tareas. En este apartado de la entrevista se indaga sobre algunas dificultades que se le presentan para llevar acabo su autocuidado, al respecto de lo cual el paciente menciona:

“Dificultades... a veces se le olvida hacerse a uno un antibiótico o tomarse un medicamento, toca estar muy pendiente y yo casi no, mi abuelita es la que me dice, o mi mamá...”

Proceso de transcripción de las entrevistas realizadas

El proceso de transcripción también fue realizado por el equipo de psicología incluido en la entrevista. Esta función representa para la psicología la oportunidad de aprender, comprender y emplear diferentes recursos de análisis, que trascienden la disciplina y aportan de manera significativa en la investigación formal. Se destaca que los básicos requeridos para realizar esta tarea son: agilidad al escribir, habilidades de comunicación oral y tener habilidad detallada de escucha (Sánchez y Revuelta, 2005).

La transcripción de la entrevista debe ser precisa, ser escrita al pie de la letra sin cambiar ningún aspecto. Si es necesario se debe repetir la grabación para captar cada palabra dicha. Se deben abreviar los nombres de los interlocutores y después de escribir el borrador inicial puede repetir la grabación y leer al mismo tiempo lo que se ha escrito y hacer las correcciones necesarias (Sánchez y Revuelta, 2005).

La transcripción es un proceso que puede ser desarrollado por profesionales de las otras áreas o incluso, por asistentes de la investigación, que estaban involucrados dentro de la investigación, ya que es un proceso sistemático y controlado. No obstante, la oportunidad de que lo haya realizado un psicólogo agrega un valor más significativo a la interpretación, ya que por su preparación él puede identificar elementos en su tono de voz que más adelante podrían servir. Además, le permite identificar preguntas o situaciones que incomodan al paciente y de esta forma cruzar estos elementos con la información visual que recibió durante el proceso de entrevista, y de esta forma salvaguardar información de gran importancia, que aporta al análisis de los datos (Farías, 2005).

El rol del psicólogo

En la investigación cualitativa:

Toda la experiencia y competencias adquiridas mediante el estudio de la psicología enriquecen la investigación al permitir una mayor comprensión de la condición fisiológica y emocional de los pacientes ante la enfermedad tratada en este estudio. Asimismo, brindan la posibilidad de lograr una relectura del fenómeno estudiado, dando acceso a nuevos aspectos de la disciplina, demostrando que existen múltiples y diferentes visiones del mundo que rodea a los pacientes.

Es decir, el psicólogo se convierte en un agente activo con el fin de construir e interpretar, dentro de su campo de acción, el máximo de información que transmiten los participantes de la investigación, dejando a un lado la pasividad tradicional del investigador que limita su rol a crear instrumentos y a convertirse en un simple recolector de información, dejando que los datos hablen por sí solos (Sánchez y Revuelta, 2005).

En el Análisis de la información y de los resultados:

La información que se recibe dentro de este tipo de investigación no suele ser estructurada y los datos son muy variados, de manera que el principal objetivo del análisis de los datos es darles una estructura, analizar la información y organizar las categorías. También es indispensable conocer a fondo el contexto que rodea los datos, en este caso todos los aspectos de la fibrosis quística, desde la perspectiva psicosocial, y de esta forma reconstruir las historias y dar sentido a los datos encaminados al planteamiento del problema.

Una fuente esencial de información es el grupo de investigadores, ya que de ellos se pueden tomar las impresiones, percepciones, sentimientos y experiencias, aunque el análisis varía dependiendo de la mirada de cada investigador (Frías. 2005). En el caso del psicólogo, este podrá emplear todos los recursos de análisis que ha adquirido en el transcurso de su desarrollo académico; lo que facilitará el proceso de análisis más allá de la expresión verbal, de tal modo que le sea posible llegar a una comprensión más profunda de la situación, contexto y entorno de cada paciente, basado en las diferentes teorías y enfoques que fundamentan el estudio de la psicología. Por ejemplo, frente a esta narrativa del paciente cuando se le indaga sobre las personas con quienes comenta su diagnóstico:

“Casi solo lo saben los familiares, así amistades no...No me gusta que mis amigos sepan de la fibrosis, no le veo como que ellos sepan de la fibrosis...”.

En dicha expresión es de relevancia tener en cuenta que, desde su perspectiva y comodidad, el paciente elige a las personas en que cree prudente confiar para compartir su condición, según la empatía y confianza que tenga con ellos. Este es un mecanismo de afrontamiento desarrollado por el paciente, que le permite protegerse del rechazo y estigmas establecidos frente a la enfermedad crónica. Lo anterior permite intuir que en el marco de lo que considera mejor para sí mismo y su bienestar, el paciente tiende a tomar actitudes y acciones encaminadas a emplear el control sobre algunos aspectos de su vida, lo que es esperable, teniendo en cuenta que este es uno de los primeros elementos que suele limitar un diagnóstico como la FQ (Rodríguez, Ángeles y López, 1993). El anterior análisis claramente no tendrá la misma interpretación si es elaborado únicamente por un software o por un médico que se acerque al discurso cotidiano de un paciente.

Muy al contrario, este tipo de análisis es un poco más profundo y otorga un conocimiento más allá de lo observable y agregará información que posiblemente no estaba planeada dentro de la investigación inicial, y con esto se abrirá un campo más profundo de análisis dentro de la temática estudiada.

En el servicio de fibrosis quística:

El psicólogo es vital en este proceso de acompañamiento salud-enfermedad, ya que los pacientes deben tomar decisiones acerca de sus cuidados, si los beneficiarán o no y cómo, y esto contribuirá a que el paciente pueda tener unas condiciones de vida y un desarrollo social favorable. Al respecto el paciente mencionó:

“Yo cumplo con las recomendaciones para estar bien, no estar tanto hospitalizado, para estar más bien en la casa...”

“Me cuido haciéndome el tratamiento... nebulizaciones, tomándome los medicamentos, no estar tanto en el frío... ya cuando uno se siente un poquito mal es cuando uno llega acá y se hospitaliza...”

La posibilidad de que se dé o no un buen proceso en el tratamiento de la FQ depende de forma directa del compromiso que tenga el paciente para seguirlo (Vega, Sánchez, 2006). Sin embargo, no se puede desconocer que este compromiso está vinculado a los beneficios que el paciente perciba de llevarlo a cabo (Martín-Alfonso y Grau-Abalo, 2004). Sin embargo, en algunas ocasiones seguir las indicaciones médicas se puede convertir en un proceso tedioso para el paciente, que posiblemente lleve a que existan momentos de fragilidad y debilidad, en los que este no desee continuar con el tratamiento. Es en este momento en el que el acompañamiento del profesional de psicología se hace fundamental, para trabajar en el empoderamiento del paciente, fortalecer hábitos saludables y apoyarlo en el manejo de las emociones negativas que puedan estar presentes (Oblitas, 2008).

Además, los problemas asociados a seguir con el tratamiento indicado provocarán momentos en los que se pondrá a prueba la capacidad de enfrentar situaciones difíciles de la vida diaria, que le exigirán al paciente contar con un buen nivel de resiliencia para superarlas y aprender de ellas:

“En un tiempo, cuando estuve en el colegio, tenía una profesora que no entendía, decía que ella supuestamente tenía fibrosis quística, pero en una pierna, me salía con ese cuento y entonces me decía que por qué yo me enfermaba tanto, que más bien yo me hacía el enfermo, y así con esa profesora siempre tuve problemas...”

Este suceso no solo retroalimenta al paciente en términos de aprender a convivir con los estigmas que existen alrededor de la enfermedad; sino que también hace un llamado a que el psicólogo, el médico y en general el equipo que atiende al paciente genere espacios de información que aporten en la eliminación de mitos y estigmas sobre la enfermedad. Esto influye en que el paciente y las personas que le rodean entiendan el diagnóstico, su tratamiento y consecuencias, de tal modo que para el paciente y su familia sea posible manejar este tipo de situaciones.

Cabe destacar, que las dificultades asociadas a la FQ no solo recaen sobre la persona que la padece, sus cuidadores o familiares también se ven afectados por el diagnóstico, ya que esta es una enfermedad hereditaria, que conlleva un alto componente de culpabilidad, alterando su estado emocional, físico, mental y laboral (Torrado, 2009).

Por otra parte, se espera que el psicólogo evalúe y mejore el bienestar emocional del paciente durante todo el proceso de enfermedad de la FQ, así como que realice un aporte en términos de la psicoeducación, en identificar los factores de riesgo, en el manejo de adherencia al tratamiento y apoyo a las familias (Torrado, 2009).

Conclusiones

El presente documento evidencia la importancia del trabajo interdisciplinar en el contexto de investigación en FQ. En coherencia con el modelo biopsicosocial, diferentes disciplinas se unen con el propósito de crear una atención más integral, que permita atender todas las necesidades del paciente; este tipo de experiencias son un impulso para contrastar la creencia de la multidimensionalidad del ser humano, en pro de contribuir a que este último tenga una mejor calidad de vida.

La investigación de la transición del paciente del servicio pediátrico al servicio adulto de FQ, desde una mirada cualitativa, debe incluir la participación de la disciplina de la psicología, con el objeto de contribuir a ahondar esfuerzos interdisciplinarios para conocer la realidad de la enfermedad, incluyendo la perspectiva del sujeto que la padece. Todo ello en beneficio de los pacientes y sus familias, logrando así trabajar para reducir factores de riesgo y mejorar el tratamiento de la enfermedad, que dada su condición de orfandad aún carece de información certera que conduzca a un manejo óptimo e integral.

En coherencia, el presente estudio de caso contrasta visiones teórico prácticas de la enfermedad; desde la información encontrada en la literatura (ámbito teórico) y la enfermedad vista y contada desde uno de sus protagonistas (ámbito práctico); lo que abre un campo amplio de estudio para la psicología de la salud y sus aplicaciones individuales, campo que ha sido opacado por la perspectiva colectiva de la promoción y la prevención.

Finalmente, teniendo en cuenta no solo las repercusiones psicológicas que tiene la enfermedad de FQ, sino su impacto, tanto en el paciente como en su familia, así como su creciente expectativa de vida y las dificultades asociadas al tratamiento; es fundamental la intervención del psicólogo clínico de la salud, abordando temas psicosociales que afectan el curso de la enfermedad y de esta forma aportar, no solo en la investigación, sino en el manejo integral de la enfermedad.

Referencias

Ángeles, M. Rodríguez, J. López, S. (1993). Afrontamiento, Apoyo social, Calidad de vida y Enfermedad. *Psicothema*. 5 p.349-372

Farias, L. 2005. One transcription and other aspects of the craft of qualitative research. *International journal of qualitative methods*. 4 (1) p. 53-68

Gategaray. M., Rodríguez. M, Ponte, F. (2012). Transición del adolescente con enfermedades crónicas.

Ginarte, Y. (2001). La Adherencia Terapéutica. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 17 p. 502-505

Jones, A., & Dodd, M. (2001). Transition from paediatric to adult care: problems that arise in the adult Cystic fibrosis clinic. *Journal of the royal society of medicine*. 40 (94) p. 8-11

Martin-Alfonso, L. y Grau- Abalo, J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y salud*. 1 (14) p. 89-99.

Morales, F. (2011). La investigación en Psicología de la Salud en Cuba: experiencias y potencialidades. *Psicología de la Salud en Cuba*. 16 p. 23-30

Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thomson.

Pérez, G. C. (2006). Factores psicosociales y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Investigación psicológica* 6, p. 69-76.

Pérez, M. Martín Rodríguez, A. Díaz, R. Pérez, J. (2007). Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud en los trasplantados renales. *Nefrología* Vol. 27 N° 5.

Rodríguez, M. Frías, L. (2005). Algunos factores psicológicos y su papel en la enfermedad: una revisión. *Psicología y Salud*. 15 p. 169-185

Sánchez, M. Revuelta, F. (2005). El proceso de transcripción en el marco de la metodología de investigación cualitativa Actual. *Enseñanza*. 23 p. 367-368

Schofield, W. (1969). The role of psychology in the delivery of health services. *American Psychologist*, No. 24 p. 565-584.

Sojo, A. Escobar, H. (2009). Fibrosis quística. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría. P. 99-110.