



## PROYECTO EDUCOMUNICATIVO LA ORUGA RENAL

JOHN FREDY RODRÍGUEZ MÉNDEZ

CAROL ANDREA SANCHEZ RODRIGUEZ

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Sede Principal

Sede Bogotá D.C. - Sede Principal

Programa Maestría en Comunicación, Desarrollo y Cambio Social

Mayo de 2024



PROYECTO EDUCOMUNICATIVO LA ORUGA RENAL

JOHN FREDY RODRÍGUEZ MÉNDEZ  
CAROL ANDREA SANCHEZ RODRIGUEZ

Pieza creativa presentada como requisito para optar al título de Magíster en  
Comunicación, Desarrollo y Cambios Social

Asesora

MARIA FERNANDA PEÑA SARMIENTO  
Magíster en Antropología Social

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Sede Principal

Sede Bogotá D.C. - Sede Principal

Programa Maestría en Comunicación, Desarrollo y Cambio Social

Mayo de 2024

## Dedicatoria

Dedico esta tesis a Dios, fuente de toda sabiduría y fortaleza, quien me ha bendecido con una familia que es el reflejo de su amor y comprensión. Su presencia ha sido la fuerza que acompañó mi camino hacia esta meta.

A mis queridos Howar y David, mis “monachos” amados, que han sido compañeros fieles en incontables noches de estudio. Su paciencia y amor han sido el motor que me impulsó a seguir adelante, sacrificando momentos preciosos en familia para que yo pudiera alcanzar este sueño. Su amor diario es el regalo más grande que he recibido.

A mis padres, pilares de amor y apoyo incondicional, cuyos consejos y enseñanzas me han dado la fortaleza para enfrentar cada obstáculo con esperanza y determinación.

A mi hermana, cuya presencia ha sido como una estrella guía en la distancia, iluminando mi camino con su apoyo moral y su amor incondicional. Su aliento ha sido el susurro del viento que me empuja hacia adelante, recordándome siempre que, sin importar la distancia, nuestro vínculo es inquebrantable y eterno.

A los valientes pacientes de la clínica renal Davita de Zipaquirá, que con corazones abiertos se sumaron a esta aventura, compartiendo sus historias y enseñándome el verdadero significado de la resiliencia y la esperanza.

CAROL ANDREA SANCHEZ RODRIGUEZ

## Dedicatoria

Dedico esta tesis a la vida misma, quien ha sido mi compañera de viaje en este mundo terrenal. A Dios por darme el don del amor, paciencia y resistencia entre las dolencias de la enfermedad, gracias por no dejarme desfallecer en esta prueba.

A mi querida abuela, la señorita Herminda Orjuela por darme su amor eficaz tan libre, humano y revolucionario. Gracias por cada muestra de cariño y el cuidado con el que ha arropado mi vida. EL AMOR EFICAZ Y REVOLUCIONARIO ¡ES MI ABUELITA!

A mi red de amigos, amigas y amigos, cuya presencia ha sido fundamental para mis riñones, para darme la energía, fantasía y transformación. Agradezco a Gloria Virginia Arévalo Méndez, compañera de lucha, sueños. Gracias por no dejarme morir en mi propia melancolía, gracias por cada segundo y día acompañándome en esta obra de arte.

A cada persona que conforma mi familia de diálisis, a cada paciente renal que me acogieron, me dieron su amor y me enseñaron a sobrevivir. Gracias a sus historias de vida, hoy escribo las mías. Mi querida Cristina, Camila, Fernando, Estrella y Margaret por ustedes seré trasplantado ¡Promesa!

A mi querida Alejandra Vanegas, mi Lalito de mi vida, mi existencia es para tí. Gracias por ser mi pilar, mi presente, mi futuro. Las palabras sobran para expresar el amor profundo que creamos, soñamos y luchamos, donde estés sé que estas feliz, volando como la mariposa multicolor que eres. Te amo

Seremos icónicas ahora y siempre.

JOHN FREDY RODRÍGUEZ MÉNDEZ

## Agradecimientos

A Dios, por entrelazar mi camino con el de John, mi querido amigo y cómplice en esta aventura. Gracias, Jhoncito, unirte a mí en este viaje académico sobre la enfermedad renal crónica, has sido una fuente de inspiración inagotable. Tu experiencia y tu inquebrantable espíritu en los momentos más desafiantes, han enriquecido nuestro trabajo con una perspectiva invaluable. Tu resiliencia y enseñanzas han sido faros de luz en nuestro camino conjunto, iluminando cada etapa de nuestro proyecto con esperanza y determinación. Gracias por no ceder ante las dificultades y por convertir cada obstáculo en un escalón hacia el éxito, gracias por cada momento compartido.

A María Fernanda Peña Sarmiento, mi tutora cuya dedicación y paciencia han sido faros de guía en este viaje académico. Sus palabras precisas y correcciones han sido cruciales para alcanzar esta meta tan anhelada. Su sabiduría y consejos son tesoros que guardaré y llevaré conmigo en cada paso de mi quehacer profesional. Gracias infinitas por los espacios en los que me enseñaste a redescubrirme y valorarme como mi prioridad número uno.

A mis docentes, arquitectos de mi formación en este camino, gracias por compartir sus conocimientos y con sus consejos orientar mi futuro. Sus enseñanzas no son hojas llevadas por el viento, sino semillas plantadas en el fértil terreno de mi mente.

A Héctor Fabio Rodríguez, mi jefe, mi más sincero agradecimiento, por su generosidad al concederme el permiso para estudiar, este ha sido un regalo invaluable que ha enriquecido mi vida y ampliado mis horizontes.

CAROL ANDREA SANCHEZ RODRIGUEZ

## Agradecimientos

Al universo, por unir mi camino con el de Carol, mi querida amiga en esta etapa del tiempo. Mi Carito, gracias por ser inspiración diaria para mis días grises donde no quería seguir más. Eres una mujer valiente y luchadora, te admiro como mujer, trabajadora social y colega. Este proyecto no hubiera tenido el mismo sentido sin tu disposición, talento y amor, gracias por las risas, la complicidad, lágrimas y sueños compartidos. Gracias por ser persona, por darme luz en los caminos que decidimos correr sin importar el tiempo. Te abrazo y te amo para siempre.

A María Fernanda Peña Sarmiento, mi tutora, maestra y amiga. Gracias por inspirarme a seguir transformando los territorios, gracias por cada palabra de ánimo para creer en el impacto de la Oruga Renal. Gracias por ser un tesoro en nuestras vidas. Reitero las palabras de mi querida compañera, tu sabiduría y experiencia me hacen tener esperanza para seguir aportando un granito de arena en esta sociedad, eres una j agente de cambio sorprendente!

A mis queridos maestros, sus experiencias me fortalecieron mi discurso político y organizativo. Gracias por cada aprendizaje compartido, los admiro, los respeto y estoy feliz de la vida por conectarme con sus historias.

Agradezco cada segundo de vida porque me ha permitido transcribir mi legado. Soy un sobreviviente y la Oruga Renal es el inicio de mi metamorfosis.

JOHN FREDY RODRÍGUEZ MÉNDEZ

## TABLA DE CONTENIDO

## Contenido

<b>RESÚMEN</b> .....	viii
<b>Palabras Clave:</b> .....	ix
<b>1.INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>2. JUSTIFICACIÓN</b> .....	3
<b>2.1 ¿Por qué llegamos a este lugar?</b> .....	3
<b>2.2 Datos Históricos Sobre La Enfermedad Renal Crónica y El Tratamiento De Diálisis.</b> .....	5
<b>2.3 ¿Qué es la Enfermedad Renal Crónica?</b> .....	8
<b>2.4 Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal Otras Formas De Vivir</b> .....	10
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	13
<b>3.1. Objetivo General</b> .....	13
<b>3.1 Objetivos Específicos</b> .....	13
<b>4. MARCO TEÓRICO</b> .....	14
<b>3.1. Comunicación Para La Salud</b> .....	15
<b>3.2. Narrativas Emergentes</b> .....	17
<b>3.3. La Comunicación Educativa</b> .....	19
<b>5. RUTA METODOLÓGICA</b> .....	23
<b>5.1 Diagnóstico</b> .....	23
<b>5.1.1 Localización</b> .....	23
<b>5.1.2 Contexto y caracterización de la población</b> .....	24
<b>5.2 Creación Y Diseño: La Oruga Renal</b> .....	27
<b>6. APORTES AL CAMPO</b> .....	31
<b>7. CONCLUSIONES</b> .....	33
<b>REFERENCIAS</b> .....	35

## RESÚMEN

La Oruga Renal es un proyecto que tiene como objetivo educar y sensibilizar a la población en diálisis y en general sobre la Enfermedad Renal Crónica (ERC), a través de estrategias educomunicativas. Nace de la empatía y la necesidad de crear un espacio de tranquilidad y apoyo en la sala de diálisis, donde la comunicación se convierte en una herramienta fundamental para humanizar la salud, centrada en la escucha y comprensión de las emociones, permitiendo a los pacientes expresar sus miedos y esperanzas, incentivándolos a ser la voz de su propia historia.

Este proyecto metafórico, está conformado por una serie de piezas audiovisuales educomunicativas que incentivan a conocer sobre la ERC y la terapia de diálisis, a través de la vida diaria de algunos pacientes que afrontan esta enfermedad de alto costo; haciendo especial énfasis en la humanización del contenido y en la participación activa. Las historias de vida de personajes como: Francisco, Luz, Jorge, Ana y John, muestran la tenacidad con que afrontan el día a día y cómo a pesar de los días grises, tienen un arcoíris de ilusiones y sueños en sus vidas con las que educan, informan y transforman. Un valor importante para este proyecto son estos protagonistas que nos conducen a crear nuevos escenarios de comunicación para dignificar y conmemorar las vidas de quienes ya no están presentes.

La Oruga renal es un viaje de amor, resistencia, comunicación y por supuesto de lucha contra la ERC y la negligencia del sistema de salud, que nace de la conexión personal entre los creadores, quienes comparten intereses y la visión de generar un impacto positivo desde la comunicación para el cambio social, haciendo de este proyecto un espacio que abre sus puertas a todos los que quieran unirse a este racimo de mariposas renales.

¡Por una salud digna para todos, todas y todes!



**Palabras Clave:**

Enfermedad Renal Crónica, Terapia de diálisis, Comunicación para la salud, Comunicación educativa, Narrativas emergentes.

## 1.INTRODUCCIÓN

¡La enfermedad renal crónica llegó a nuestras vidas para enseñarnos a caminar con pasos grandes! Llegó para darnos cuenta de la valentía y las formas de cómo una persona se puede aferrar a la vida. Empezar esta propuesta comunicativa con los y las pacientes renales de la Clínica Renal DAVITA fue y será una experiencia de sentido humano y transformador que cambió por momentos la vida de los protagonistas en esta aventura educomunicativa llamada La Oruga Renal.

Este proyecto que nos hizo repensar mil veces las alternativas de cómo llegaríamos hacer actividades y de cómo la sala de diálisis se podría convertir en un espacio de tranquilidad, confianza y amistad. De olvidarnos por un momento de los sabores agridulces que trae consigo estar conectado más de 4 horas a través de una fístula o catéter para darle paso a las risas, lágrimas, sueños y fe.

Consideramos desde la misma experiencia que la comunicación para el cambio social tiene un don que no se encuentra en otros campos y es centrarse en el poder la escucha para poder entender las emociones humanas. El escuchar las historias del día a día, los males que trae consigo la enfermedad renal crónica, los miedos y las esperanzas dio un giro de 180°.

La comunicación es cambiante, es una herramienta tan útil de protesta – propuesta, que en esta experiencia dejó de lado la indiferencia del dolor para que cada paciente tuviera el valor de hablar sobre lo malo y bueno, de lo soñado en su terapia de diálisis y del querer ser la voz de su propia historia.

La Oruga Renal, es una propuesta metafórica que extiende su relación con la comunicación y salud. Es una traducción humana de lo que es vivir a diario con la Enfermedad Renal Crónica (ERC) y su respectiva terapia a través de la creación de piezas educomunicativas.

¿Por qué la hace tan especial? Porque no solo se queda en el contenido creado, cada pieza gráfica, video, audio es una pequeña parte de la historia de Juan, John, Cristina, Alejandra; de quienes viven a diario con un montón de vivencias, conocimientos y han logrado darle un toque diferente a su terapia para no dejarse morir.

Aquí hablamos el mismo lenguaje, dejamos de lado los términos técnicos para contarle a la gente de la forma más sencilla, amorosa y con algo de humor todo el universo que se esconde detrás del paciente renal.

La creación de este proyecto será un recurso comunicativo y educativo clave para mejorar los cuidados de la enfermedad renal y la participación por parte de los y las pacientes y sus familiares dentro de su misma terapia. De ser una referencia para quien inicia en este proceso y se pueda perder en el camino, que cada paso que dé sea grande y seguro porque entenderá que la Oruga Renal puede cambiar el imaginario de la ERC, puede darle conocimiento clave para soportar cualquier obstáculo y pueda darle ánimo para ser parte de una nueva generación de mariposas trasplantadas.

Aquí inicia este viaje que nos cambió la vida, que lo creamos con todo el amor por quienes lucharon sin parar contra la ERC, por quienes están trasplantados, por quienes se fueron en el camino.

Bienvenidos, bienvenidas y bienvenidos a LA ORUGA RENAL.

## 2. JUSTIFICACIÓN

### 2.1 ¿Por qué llegamos a este lugar?

La vida nos condujo a realizar la maestría en Comunicación, Desarrollo y Cambio Social. En el proceso nuestros caminos se cruzaron. En el compartir de las clases fuimos descubriendo más uno del otro, la empatía y la simpatía se hicieron presentes, descubrimos algunos intereses en común. Una vez decidimos irnos por el camino de la gestión de proyectos, llegó la pregunta: ¿Qué queremos hacer?, ¿Dónde queremos desarrollar el proyecto?, ¿Con qué población? En medio de una conversación de amigos se nos ocurrió realizar el proyecto de grado con relación a la terapia de diálisis y su proceso, pues uno de nosotros es paciente renal crónico hace más de 6 años y estaría bien realizar una experiencia comunicativa desde lo que vive. Ese día sin algún debate la respuesta fue un ¡NO!

Fueron semanas en las que colocamos sobre la mesa mil posibilidades que se chocaban con otras mil posibilidades, hasta llegar al punto de no tener un horizonte. Teníamos claro desarrollar el proyecto en Zipaquirá - Cundinamarca, pero surgieron más preguntas que respuestas: ¿Cómo? ¿Quiénes? ¿En qué escenario? Solo teníamos la idea de llevar a cabo un proceso diferente, donde nos sintiéramos cómodos y con todas las energías de ser parte de nuevos escenarios de cambio social.

Es importante precisar que el municipio Zipaquirá se ha caracterizado por tener unas dinámicas socio - culturales muy activas. La presencia de diferentes colectivos y organizaciones artísticas, ambientalistas, animalistas, feministas y LGBT han reconstruido una nueva cara de Zipaquirá que se indigna, se organiza y empieza una nueva historia con impacto social en cada rincón.

Fueron muchas las tardes que recorrimos las calles de este territorio pensando cómo podríamos apoyar un proceso de cambio diferente, que no solo permitiera escenarios participativos locales, sino que llegara a la intimidad de los cuerpos, a la reconciliación de los sentimientos, al animar al alma y la propia vida para seguir en pie de lucha frente a las dinámicas propias de este sistema opresor.

Nunca olvidaremos un día oscuro de abril mientras almorzábamos. De alguna forma la conversación por trabajar con pacientes en terapia de diálisis se dio y de nuevo pensábamos que debíamos hacer algo por quienes luchan contra la Enfermedad Renal Crónica (ERC), por los que aman la vida sin importarles estar en una diálisis. Para recordar que el legado de Cristina, Camila, Fernando, Sandra y Alejandra Vanegas ¡vive y está presente!, que murieron teniendo la esperanza de tener un trasplante, que se fueron a otro sendero esperando a que John Rodríguez parte de este equipo de trabajo pudiera escribir todas estas historias con un trasplante realizado.

Es por esto, que nace La Oruga Renal un proyecto educomunicativo que habla sobre la terapia de diálisis, la enfermedad renal crónica y por supuesto, de las historias de vida que le dan un plus diferente a esta propuesta con sentido humano y transformador. Se trata de unas piezas comunicativas donde se encuentra contenido relacionado con la ERC y la terapia de diálisis, contada, diseñada y pensada no solo para el paciente renal, sino para que la comunidad en general se informe sobre este tipo de enfermedades de alto costo y para que reconozcan otros territorios y mapas de emociones, que serán compartidas por canales como Tik Tok y YouTube y será llevada a las salas de diálisis de algunas clínicas.

La Oruga Renal es una metáfora que nos genera sentimiento porque entre tantas horas en las que un paciente renal debe estar conectado día intermedio, mes a mes, año tras año, se convierte en una oruga que trata de caminar en medio de las rocas, se protege en su crisálida y espera con ansias la señal de su metamorfosis, es decir, su trasplante de riñón que le dará las alas para ser libre y volver a nacer.

Es así que sin darle tantas vueltas al asunto nos lanzamos al ruedo, tocamos puertas y contamos con la fortuna de que existió quién confiará en nuestra propuesta: la Clínica Renal DAVITA sede Zipaquirá. El lugar indicado para reconocer historias, para conocer personajes asombrosos y con una vida que quiere ser escuchada como el caso de Johanna, guerrera del destino que pudo y puede con todo; de Anita o Don Agustín que claramente tienen cosas entre lo dulce/ amargo que debían ser contadas. Éramos conscientes de que la negligencia del sistema de salud no lo cambiaríamos, pero sí podíamos ser un puente para ser traductores más humanos sobre la información y las indicaciones que se realizan dentro de la terapia de diálisis, para que sea un proceso más claro para quien lo recibe.

El sentir de los dos fue desarrollar un proceso que impacte en la población que enfrenta la ERC, al repensar la sala de diálisis como un lugar de tranquilidad, de comunicación, de información, en el que el proceso del manejo de la enfermedad, se desarrolle de manera más efectiva, más amigable, ya que al ser la ERC una enfermedad de alto costo, debe garantizar un buen proceso de adaptación y atención para los pacientes.

## **2.2 Datos Históricos Sobre La Enfermedad Renal Crónica y El Tratamiento De Diálisis**

Hablar sobre la enfermedad renal crónica (ERC) nos transporta a una realidad totalmente diferente. Según Baxter (2019) “Alrededor del mundo más de 850 millones de personas deben sobrellevar su vida con este tipo de diagnóstico” (p.1). Esto implica caminar de la mano con la muerte y tener un cambio radical del antes y después de la vida.

En la época posterior a la Segunda Guerra Mundial, la historia de la nefrología empieza a tener interés. En la década de los años 60 en Colombia tres doctores se motivaron para investigar, formarse y conocer alternativas científicas que les permitieran entender el origen de una enfermedad mortal y silenciosa radicada en el riñón.

Hablar de los doctores Jaime Borrero Ramírez, Álvaro Toro Mejía y José María Mora en Colombia es hablar de la evolución e innovación científica significativa que tuvo el país en el sector de la medicina. Conocer a fondo el mundo de la nefrología sería abrir una puerta más sensible a las enfermedades que en su época eran invisibles. Su preocupación por conocer la razón de las muertes silenciosas de muchos pacientes los llevaría a obtener una formación rigurosa en los Estados Unidos para comprender la complejidad de las enfermedades renales.

En el Hospital Universitario San Vicente de Paúl, de Medellín, se realizó por primera vez una diálisis peritoneal, utilizando equipos fabricados por los mismos doctores. En 1967 llevaron a cabo la hemodiálisis, un procedimiento que revolucionó la historia de la medicina en el país, especialmente para los pacientes renales, quienes en ese entonces su última expectativa era esperar la muerte en sus casas. El doctor José María Mora, formado en la Clínica Cleveland, inició ese mismo año en el Hospital Militar de Bogotá la diálisis peritoneal aguda y en 1963, la hemodiálisis aguda. En 1971 se le unió el doctor Hernán Torres, también procedente de la Clínica Cleveland, y comenzaron juntos el programa de hemodiálisis crónica. (Fierro & Pantoja, 2013, p.3)

Llega el año 1966 y los aportes significativos que realizaron los doctores Jaime Borrero, Enrique Carvajal, José María Mora, Andrés Revollo, Édgar Sanclemente, Álvaro Toro, Hernán Toro y Saulo Klahr al mundo de la nefrología los llevan a fundar en la ciudad de Bogotá la Sociedad Colombiana de Nefrología e Hipertensión Arterial.

La historia de la nefrología y el trasplante renal se debe a la entrega y amor que tuvo el doctor Jaime Borrero Ramírez para cambiar esas realidades. Pionero en esta especialidad que nunca dejó de insistir ni de investigar hasta el punto de poder brindarle a los millones de pacientes renales de este país una solución distinta a la muerte... la diálisis.

Empezaron haciendo diálisis en animales, con lo que lograron corregir algunos errores de la máquina. Finalmente lo utilizaron por primera vez para diálisis en seres humanos el 25 de octubre de 1967. Es una bella historia humana y científica de la cual queda como recuerdo el Gracec, utilizado hasta el 31 de enero de 1976 y que hoy se exhibe en la Academia de Medicina de Medellín. Así, gracias a este gran invento criollo, se inauguró el primer programa de diálisis crónica en Colombia. (Fierro & Pantoja, 2013, p.5)

Gracec hace referencia al riñón artificial costeable para la realización de diálisis crónicas. Este nombre tiene un significado humano tan profundo porque es en memoria de Graciela y Cecilia, las primeras personas dializadas con él.

Según Baxter (2019) afirma que: “en Colombia cerca de 4,1 millones de colombianos padecen algún grado de Enfermedad Renal Crónica, una condición que cobra en el país un promedio de 10 mil vidas cada año” (p.1). Los aportes significativos realizados por el profesor Borrero desde los años 60 han servido para que esta realidad no sea tan cruel. Hoy los retos son distintos: la importancia de buscar las formas en que cada paciente pueda tener integridad en su atención, el mejorar el acceso a su tratamiento, la inequidad y la desigualdad se han convertido en nuevos dilemas que agravan la realidad de las personas con ERC.

Las enfermedades renales surgen frecuentemente en poblaciones que habitan en condiciones sociales de pobreza, discriminación de género, falta de educación, riesgos laborales y contaminación. El 85% de los casos de lesión renal aguda (uno de los principales causantes de ERC) se encuentra en países de bajos y medianos ingresos. (Baxter, 2019, p-2)

Aunque hoy los avances tecnológicos aportan mejores condiciones para prevenir la enfermedad renal, en muchos casos los pacientes no tienen el cubrimiento completo de la diálisis, los medicamentos o el trasplante renal. Por ejemplo, en algunos países esta terapia debe ser costeadada por el bolsillo del paciente, lo que implica que la vida y la muerte se saludan a través del dinero. Lamentablemente cuando la salud deja de ser un derecho y se convierte en mercancía ¡no se imaginan! el terror que se vive para recibir una segunda oportunidad.



En nuestro país la terapia para las personas con ERC se cubre desde el sistema de salud, el cual presenta históricamente casos tan inhumanos que muestran la desigualdad en todo su esplendor, pero aquí los pacientes empezamos a tener otro rol: el de ser protagonistas de propuesta y protesta.

La realidad hoy en día nos permite no solo ser receptores o inexpertos en temas de salud, sino que nos obliga a construir escenarios de comunicación - salud para humanizar. Con esto queremos referirnos a que como sujetos políticos podemos decidir, transformar y apropiarnos de la comunicación desde la corporalidad, desde los sentires que guarda la diversidad de nuestros cuerpos, capaces de analizar y proponer nuevos escenarios donde el derecho a la vida y salud se convierten en los ejes que movilizan nuestras enfermedades para ser tratadas con dignidad.

Es una forma de enseñanza - aprendizaje que nos convierte en nuestros propios agentes para vivir desde la enfermedad transformando esa comunicación receptiva de los diagnósticos médicos a una comunicación horizontal, investigativa, emancipadora que nos permita ser sujetos de denuncia y cambio.

### **2.3 ¿Qué es la Enfermedad Renal Crónica?**

La ERC es la pérdida lenta de la función de los riñones con el tiempo. Esta pérdida puede ser tan lenta que quien la tiene no presentará ninguna reacción hasta que los riñones por su defecto dejen de trabajar, es decir, de eliminar todos los desechos y el exceso de agua del cuerpo. También trae consigo daños perjudiciales a otras partes del organismo.

Algunas de las causas más comunes son por diabetes y presión arterial alta, claramente, debemos mencionar que existen una variedad de enfermedades huérfanas y hereditarias que pueden afectar gravemente los riñones.

Esta enfermedad se clasifica en cinco etapas, dependiendo del daño que han sufrido los riñones. Para poder conocer alguno de estos niveles, el grupo médico lleva a cabo una serie de procedimientos profesionales que permiten conocer la gravedad en la que se encuentran estos órganos. Según la organización renal estadounidense American Kidney Fund, describe el funcionamiento de los riñones a través de los siguientes niveles:

- **Etapas 1:** Los riñones han presentado daños leves, pero siguen funcionando bien. Se puede mejorar llevando a cabo hábitos saludables y controles periódicos con los profesionales encargados.
- **Etapas 2:** El daño sigue siendo leve, y se pueden tomar decisiones de estilo saludable para disminuir el daño causado.
- **Etapas 3:** Los riñones empiezan a tener dificultad para eliminar los desechos presentando daños que pueden causar anemia o aumento de la presión arterial.
- **Etapas 4:** Los riñones no eliminan bien los desechos, esto genera una acumulación de sangre causando problemas de salud. En este punto la persona requiere necesariamente las diálisis y pueden ser candidatos a trasplante.
- **Etapas 5:** Los riñones presentan daños muy graves. En esta fase los pacientes reciben obligatoriamente la terapia de diálisis e ingresan a una lista de espera para un trasplante.

Como se mencionó en términos generales, las personas que sufren de una enfermedad renal terminal (ERT) deben empezar con la terapia de diálisis. Pero antes de explicar un poco sobre esta terapia, es necesario entender el por qué en nuestro país existen enfermedades de alto costo clasificadas por el Ministerio de Salud, entre ellas se encuentran: el VIH, el cáncer, la artritis reumatoide, las hemofilias, la hepatitis C y la ERC.

Existe un organismo técnico no gubernamental del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia, creado mediante el Decreto 2699 de 2007, que obliga a las EPS de ambos regímenes a asociarse para abordar las enfermedades de alto costo. Este organismo es conocido como La Cuenta de Alto Costo (CAC).

Esta entidad ayuda con la identificación de las enfermedades de Alto Costo y su debida gestión del riesgo en salud de las poblaciones afectadas para garantizar los recursos necesarios y el sostenimiento del sistema de salud.

#### **2.4 Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal Otras Formas De Vivir**

¿Por qué la vida de un paciente con ERC vuelve a renacer? Porque las dinámicas no vuelven a ser las mismas, la diálisis es el camino para sobrellevar la gravedad que puede causar una enfermedad renal, es darle una segunda oportunidad a la misma vida con sus pros y contras, pero es la única forma en la que se puede estabilizar un paciente mientras llega un trasplante de riñón.

Cada paciente al momento de tomar su terapia tiene el derecho de decidir sobre cuál es el tipo de diálisis que quiere llevar a cabo. En algunos casos, este tipo de decisiones son aconsejadas por el cuerpo médico encargado.

En términos prácticos, la hemodiálisis lo que realiza es una sustitución de la función renal, es decir, limpiar la sangre de los desechos y excesos de agua, pero a través de una máquina dializadora con un filtro llamado dializador “**riñón artificial**”.

Este elemento deja pasar los desechos y líquido adicional, retiene las cosas que necesita el cuerpo como células sanguíneas y nutrientes. Lo demás, es decir, las toxinas son transportadas hacia un líquido de limpieza que contiene la máquina o equipo de diálisis (dialisato) y de este modo la sangre limpia vuelve a fluir hacia el paciente. Normalmente este procedimiento tiene una duración de tres a cuatro horas y media.

De acuerdo con el diagnóstico, los pacientes deben asistir a esta terapia generalmente entre tres o cuatro días a la semana.

Para poderse conectar al equipo de diálisis, evidentemente debe tener una entrada y salida del torrente sanguíneo. Estos accesos pueden ser:

- **Catéter:** Estos son colocados en una vena grande del cuello o de la ingle, los extremos de los tubos se encuentran sobre la piel para poderlos conectar con el equipo. Este tipo de acceso suele usarse temporalmente, en algunos casos puede ser permanente.
- **Fístula:** Se realiza uniendo una arteria con una vena debajo de la piel del brazo. Para comenzar con la diálisis con este tipo de acceso, un cirujano vascular debe examinar y orientar el proceso de la creación de la fístula. Un proceso que puede durar entre tres o seis meses mientras cicatriza este acceso.

Por otro lado, la diálisis peritoneal usa un catéter siempre (un tubo delgado) en el abdomen para colocar un líquido depurador llamado líquido de diálisis. Esta sustancia siempre estará en esta parte del cuerpo, salvo en el momento del intercambio.

¿Qué es el intercambio? Es cuando un paciente saca el líquido de diálisis y lo repone por uno nuevo, este procedimiento lo puede hacer de forma manual o con la ayuda de una máquina. El médico tratante es quien guiará cuántas veces al día se puede realizar.

Este tipo de terapia se puede realizar desde casa, evitando así, su presencia día de por medio en una clínica renal. Unas suelen hacerse en la noche, mientras duerme, estas se llaman Diálisis Peritoneal Continua Cicladora (DPCC) y deben hacerse todas las noches.

La diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) se realiza durante el día en una habitación, en el trabajo o cualquier lugar que esté limpio y seco.

Reconocemos el esfuerzo que realiza cada persona que padece algún grado de enfermedad renal. La resiliencia con la que enfrentan este monstruo mortal que, a nivel mundial, afirma Baxter (2019) “se ha convertido en la 11<sup>a</sup> causa de muerte, muchas de las cuales ocurren por falta de acceso a diálisis y trasplantes” (p.1).

Esperamos que el interés por leer estas líneas, lo motive a no solo conocer este proyecto sino a reconocer todas esas historias que nos permitieron aportar en algún grado para sanar la indiferencia, la ignorancia y demostrar lo valioso, lo complejo, el desespero y lo resiliente que es vivir con una enfermedad renal.

### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1. Objetivo General**

Generar un proceso educomunicativo respecto de la enfermedad renal crónica y el proceso de diálisis para pacientes renales y público en general a través de la creación de piezas audiovisuales que hacen parte del proyecto La Oruga Renal.

#### **3.1 Objetivos Específicos**

3.1.1 Implementar herramientas de recolección de datos para el reconocimiento de los vacíos educativos e informativos que tienen los pacientes de la clínica renal Davita con la Enfermedad Renal Crónica y su respectiva terapia.

3.1.2 Sensibilizar a los pacientes renales y público general sobre la enfermedad renal crónica a través de piezas audiovisuales educomunicativas.

#### 4. MARCO TEÓRICO

Para la sustentación de este proyecto las bases teóricas indagadas y planteadas abordan en su mayoría autores latinoamericanos, africanos y canadienses quienes aportan desde diferentes conocimientos una comprensión relacional en el campo de la comunicación con el cambio social, los procesos de salud, las narrativas emergentes y la educomunicación. Ejes centrales que ayudarán a entretelar los conocimientos y traducciones humanas que busca una propuesta como la ORUGA RENAL.

Si bien, consideramos que nuestro eje central es la comunicación para el cambio social como parte teórica en esta maestría, también nos une en sus formas, ires y venires la propuesta fuerte de consolidar en los territorios escenarios participativos, de debate, diálogo y equidad en busca de la justicia social, bien lo menciona Alfonso Gumucio (2011): “Es un proceso de diálogo y debate, basado en la tolerancia, el respeto, la equidad, la justicia social y la participación activa de todos”(p.35).

En este sentido, el proponer una comunicación directa, útil y alternativa hila las experiencias significativas logradas en este proyecto, de entender cómo los impactos que se han realizado desde el cambio social en diferentes territorios como el reconocimiento de los sujetos, las acciones colectivas a favor de la protección de los derechos humanos, los logros de las organizaciones sociales, indígenas, feministas, sexo género diversas entre otras, han servido para reescribir una nueva memoria colectiva, conmemorar las luchas sociales y por supuesto, para generar traducciones humanas de demanda y denuncia para hablar con sentidos de pertenecía desde las emociones y los dolores que trae consigo una apropiación de los sujetos, en este caso, resaltar el papel que también se cumple desde la comunicación - salud y la educomunicación.

### 3.1. Comunicación Para La Salud

Si hablamos de la salud desde una perspectiva conceptual tradicional podríamos concluir que es la ausencia de la enfermedad, deterioro o problema físico – biológico. Pero desde el campo de la comunicación durante los últimos años sus vínculos han generado una interrelación con una influencia socio – cultural que propone, aplica y fortalece procesos a favor de la salud pública, esto directamente vinculada desde la información, educación y comunicación.

Con la promoción de la salud que trajo consigo las dinámicas de desarrollo en los países latinoamericanos, propias de la monopolización del capitalismo como evolución del mercado social; estos modelos de salud incorporaron en los territorios nuevos elementos de comunicación interpersonal, el rol de los agentes de salud como comunicadores y educadores que llegaban a las zonas más apartadas para capacitar a las poblaciones sobre temas que debido al distanciamiento, la pobreza y la desigualdad social era imposible acceder al sistema de salud; evidentemente hablando desde la enfermedad que cualquier otra cosa.

Lo rescatable de estos modelos fue la comunicación interpersonal y el acercamiento a las comunidades, ya que, estas mismas dinámicas y los medios de comunicación masivos dejaron de un lado a los especialistas de comunicación, eran programas prescriptivos como sostiene Alfonso Gumucio (2011): La promoción de la salud es prescriptiva: “el doctor sabe...”. Con el argumento de que todo personal de salud puede convertirse en un “comunicador”, se pasó por alto a los especialistas de la comunicación y se diseñaron campañas y mensajes que no responden a estrategias de largo plazo y no involucran a las comunidades. (p.27)

En los años ochenta, otros modelos como la comunicación popular y participativa fueron importantes para comprender también que esas técnicas de mercado social pudieron evolucionar adaptándose a lo local prestando más atención a los procesos culturales y sociales que desde la salud son ejes importantes para reconocer los efectos negativos que ha dejado los conflictos de poder en una sociedad. Una búsqueda de espacios flexibles y horizontales a favor de la opinión y que consideramos también, fue un reconocimiento de los sentires de las poblaciones



para ser partícipes, demandantes y pilares necesarios para las transformaciones de la salud pública. Los medios de comunicación mezclados con propuestas alternativas y acciones colectivas de denuncia, demanda y humanización.

En este sentido, parafraseando a Luis Ramiro Beltrán (2010), quien han realizado un trabajo interesante en comunicación para el cambio social y en la comunicación para la salud, define este eje como una aplicación sistemática de técnicas de comunicación social compatibles con las necesidades de bienestar y protección con finalidades de servicio de calidad a través de políticas y planes de salud pública transformadoras, donde el derecho sea siempre una prioridad desde la visión indiscutible de las poblaciones e instituciones.

La comunicación para la salud es un proceso educativo comprometido con lograr cambios sociales de conductas, que puedan ser más humanas hacia al estado de la salud del pueblo. Es una forma en la que también pueda devolver el papel de las poblaciones en ser agentes y referentes de resistencias. Es un mundo con diversas vistas, así lo afirma Luis Ramiro Beltrán (2010):

Como proceso social, la comunicación para la salud es un mecanismo de intervención institucional para ejercer, a escala multitudinaria, influencia sociocultural que proporcione conocimientos, propicie actitudes y provoque prácticas favorables al cuidado de la salud pública. Como ejercicio profesional, la comunicación para la salud es el empleo sistemático de medios de comunicación individuales, de grupo, masivos y mixtos, tanto tradicionales como modernos – como herramientas de apoyo al fomento de comportamientos colectivos funcionales al logro de los objetivos de los servicios de salud pública (p.35).

El papel de la comunicación/ salud ha permitido que entre diversas experiencias informativas, educativas y comunicativas hoy en día abran un camino de discusiones, pero sobre todo de reflexiones teórico-prácticas donde se ha logrado apuestas a favor del cambio social, a favor de la participación popular desde la salud. Es un todo que atraviesa estos tres ejes necesarios dentro de esta categoría, así lo afirma Luis Ramiro Beltrán (2010): “La información,

la educación y la comunicación como funciones especializadas dentro de la comunicación para la salud como un todo. Se puede llegar a distinguir las bajo criterios prácticos y operativos” (p.37).

Estos argumentos teóricos fortalecen la práctica llevada a cabo en esta propuesta, el reto que hemos asumido para hablar sobre la terapia de diálisis nos ha llevado a explorar caminos éticos pero sobre todo más humanos, es decir, las formas en las que podemos ser traductores de esas informaciones científicas relacionadas con la enfermedad renal para educarlo desde las ilusiones, los pensamientos negativos, las experiencias, realidades culturales y socioeconómicas que vive un paciente con ERC. Una traducción edu –humana que ha realizado el proyecto La Oruga Renal desde el uso de las narrativas emergentes y la historia de vida de uno de sus creadores siendo paciente en diálisis.

Una manera de aliviar el miedo sobre la enfermedad para identificarse desde el entretenimiento y la creación de contenido como modelos de conciencia y persuasión, narrativas que se logran desde el campo de la comunicación para la salud, así lo afirma Jair Vega y José Igartua (2014) “Se asume que los mensajes persuasivos tradicionales contienen listas de argumentos y que estos se presentan de manera explícita. En cambio, las narraciones no contienen argumentos explícitos, sino que ilustran mediante la presentación de sucesos o acontecimientos ya que la acción se centra en los personajes que protagonizan la historia”. (p.16)

Desde la comunicación para la salud se anima a que los individuos recuperen y asuman su papel de protagonistas siendo parte de la solución dentro de los problemas de la salud.

### **3.2. Narrativas Emergentes**

¡Nuevas formas de narrar el mundo! Es así que nos unimos y creamos otras dimensiones donde se pueda contribuir a las explicaciones de esas realidades subjetivas e íntimas de cada quien. Expresiones creativas y de conciencias colectivas que a menudo reflejan las preocupaciones, valores o simbolismos de una comunidad interrelacionadas con lenguajes, géneros y prácticas comunicacionales capaces de generar nuevos formatos, mensajes y sentidos

desde las innovaciones de la cultura remix, es decir, el papel fundamental que se cumple a través de lo multimedial, transmedial, lo interactivo e hipertextual.

Las historias de vida que dan sustento a un proyecto como La Oruga Renal, son las respuestas más orgánicas y colectivas que se han logrado desde el uso de los medios de comunicación y redes sociales como aportes significativos a nuevos canales de difusión a favor del cambio social hablando desde la enfermedad renal.

Una propuesta que se convierte en referente, de todas esas personas que desde los diferentes rincones del mundo también hablan de diálisis con lo multiplataforma como lo sustenta Carlos Scolari (2011): "Hemos entrado en una nueva era de convergencia de medios que vuelve inevitable el flujo de contenidos a través de múltiples canales" (p.4). En palabras más claras, las narrativas transmedia es un viaje a galaxias semánticas y de procesos de conocimientos que van creando un universo de colaboraciones narrativas. Formas particulares en las que se pueden expandir un sin fin de ideas, conocimientos y experiencias desde diferentes sistemas de significación e inteligencias colectivas como lo sostiene Scolari (2011): "No estamos hablando de una adaptación de un lenguaje a otro (por ejemplo, del libro al cine), sino de una estrategia que va mucho más allá y desarrolla un mundo narrativo que abarca diferentes medios y lenguajes". (p.6)

La producción de conocimiento no solo nace de un solo medio, al contrario, son la relación de diversos medios que permiten específicamente potencialidades de producción integral que evidentemente busca que cada quien pueda identificarse con la información que como espectador puede consumir pero al mismo tiempo entender que sus aportes individuales son parte de la construcción de comunidad, su papel como sujeto es fundamental dentro de las plataformas digitales, señales para emancipar inteligencias colectivas desde el punto de vista de Pierre Lévy (2004) "nadie lo sabe todo, todo el mundo sabe algo, todo el conocimiento está en la humanidad. No existe ningún reservorio de conocimiento trascendente y el conocimiento no es otro que lo que sabe la gente" (p.19)

Las anteriores afirmaciones realizadas por el autor, reconstruye el significado de este tipo de conocimientos, si bien es una referencia refrescante, útil y sencilla para comprender que las comunidades propias de las eras tecnológicas son solo parte de la evolución propia de la cultura, de esas mismas matrices culturales mencionadas por el maestro Jesús Martín Barbero donde los sujetos encuentran una identidad, un lugar de tranquilidad para explorar, descubrir y proponer nuevas formas de vivir en diversas realidades. Todo se transforma, no es un conocimiento mecánico, al contrario, es como un río en movimiento de información, objetivos, de lenguaje, hipertextualidad, de narrativas emergentes. Así lo afirma Pierre Lévy (2004): “no es el resultado mecánico de actos ciegos y automáticos, pues aquí es el pensamiento de las personas lo que perpetúa, inventa y pone en movimiento el de la sociedad” (p.20).

Los contenidos en esta propuesta estuvieron pensados de tal forma, que la relación de la comunicación, salud y narrativas emergentes pudieran recrear aportes nuevos desde la creación de ecología de medios, ambientes y culturas de las cuales, nos pusieron hablar de ERC y terapia de diálisis. Consideramos oportuno mencionar, que el acercamiento que se logró hacia la comunidad con un contenido audiovisual no solo permitió una identidad o referencia frente al tema, sino que logró movilizar sentimientos, historias y lo clave, el compartir de la propia enseñanza transformada en conocimiento activo, social, estructural con el impacto de la gente al ser no solo consumidores de contenido sino traductores de su propia forma de pensar. Bien lo afirma Carlos Scolari (2004): “El transmedia lo crea la gente que busca y reconstruye piezas de información. Decimos que el transmedia puede convertirse en multimedia” (p.18).

### **3.3. La Comunicación Educativa**

Hablar desde el campo de la comunicación y educación es conocer un modelo educativo liberador que ha recorrido las venas de Latinoamérica, es entender las formas en las que históricamente se han logrado cambios significativos a favor de la justicia social de los más oprimidos. Es una tradición que claro, se han realizado a través de dos corrientes muy

importantes, primero hablarlo desde la comunicación educativa liberadora propuesta por el brasileño Paulo Freire y la educomunicación donde las experiencias de Mario Kaplún o Francisco Gutiérrez han servido como reflexiones para analizar las sociedades de consumo y cómo desde lo alternativo, lo barrial, popular se crean otros escenarios comunicativos de la gente y para la gente.

Según Huergo (1997) en la comunicación se da la coparticipación de los sujetos en el acto de pensar, donde el objeto es el mediatizador. De este modo, la comunicación no puede ser un “comunicado” de un sujeto a otro, porque “comunicar es comunicarse en torno al significado signifiante. (p.30) En ese sentido, nos invita a comprender las nuevas formas de cómo el ser humano se relaciona, se educa y transforma conjuntamente con otros. Siendo críticamente conscientes que los modelos tradicionales de educación y comunicación no han sido capaces de generar espacios de libertad, autonomía y satisfacción de las necesidades de los pueblos, así lo menciona Huergo (1997).

Si bien existe una fuerte crítica a los medios de comunicación (por ejemplo, en Gutiérrez y Kaplún), que son presentados como una “escuela de la sociedad de consumo”, se tiene conciencia de que la escuela (dominada por la escolarización) no satisface las necesidades de liberación de nuestros pueblos. (p. 31)

Nos presentamos con modelo donde el diálogo y los sentires del otro son elementos fundamentales para crear espacios de resistencia y de nuevas formas de educar, donde se fragmenta el modelo emisor - receptor para darle vida y voz a una comunicación más equitativa, sin dominación y con retroalimentaciones para transformar la vida. “Comunicación/Educación significan un territorio común, tejido por un estar en ese lugar con otros, configurados por memorias, por luchas, por proyectos.” (Huergo, 1997, p.17)

Citar al maestro Jorge Huergo dentro del proyecto de La Oruga Renal nos consolidó un horizonte estratégico para modificar y proponer nuevos escenarios más humanos, de confianza

y seguros para hablar sobre la ERC. Para crear un lenguaje nuevo, un territorio nuevo tejido por todos, todas y todes, desde la memoria, el sentir, las luchas como parte de la significación del educar para liberar, para emancipar.

El compartir con los pacientes de la Clínica Renal Davita en un territorio en el que su vida gana valor y toma fuerza al oxigenarse y limpiarse a través del proceso de diálisis, en la sala como territorio de esperanza, nos exigió de sobremanera, ya que aunque uno de nosotros siendo paciente renal, estaba del otro lado, con alguien que tenía un primer acercamiento a esta temática, así que llegar a ellos a la intimidad de sus cuerpos resultó ser todo un reto, que requirió de nuestras habilidades comunicativas y el conocimiento aprendido en la academia. Y en este proceso más allá de la simpatía, se requirió de nuestra empatía, conceptos abordados por Kaplún (2002): ¿Qué es «empatía»? Todos conocemos y experimentamos el sentimiento de simpatía. Inspiramos simpatía a otra persona o no. Esta es algo espontáneo, no racional, ajeno a la voluntad; un impulso que no controlamos ni dominamos. En cambio, la empatía es una actitud deliberada, voluntaria; un esfuerzo consciente que hacemos para ponernos en lugar de nuestro interlocutor a fin de establecer una corriente de comunicación con él. Es la capacidad de ponernos en la piel del otro, de sentir como él, de pensar como él, de «sintonizar», de ponernos en su misma «onda». (p. 93)

Y es que al inicio de esta experiencia la simpatía nos permitió llegar a ellos y lograr que participaran de las actividades propuestas para alcanzar nuestro objetivo. Entre risas, anécdotas e incluso llantos, los pacientes poco a poco fueron soltando, hasta sentirse cómodos al comunicarse con nosotros. Entonces llegar a ellos a través la simpatía fue un primer paso, que posteriormente permitió generar una empatía, sin duda alguna el hecho que uno de nosotros fuese paciente con ERC permitió establecer un vínculo de parte de ellos más fácil, dado se vieron reflejados en él y entendieron que como él también tienen metas por cumplir, que aceptan el tratamiento como esperanza de vida, que vale la pena soñar con el trasplante y fue así como paso a paso, poco a poco y sin forzar nada se generó la empatía. Y desde nuestra posición, se

pudo entender al otro, sintonizar con el otro a partir de ese interactuar, en una relación que implicó comprender y ser respetuosos por la diferencia ante los otros.

A través de esta experiencia significativa, como facilitadores en el proceso, entendimos que los medios escritos, son importantes y necesarios, pero no fueron nuestra única herramienta para llegar a nuestros objetivos, en la marcha entendimos que debíamos realizar el abordaje de otra forma e incorporar los lenguajes de comunicación como lo son el uso de los gestos, de los símbolos, de la música, de las manualidades y de la conversación como herramienta mayor para nosotros, ya que a través del diálogo captamos gran parte de la información entendiendo las necesidades de los pacientes. Y a través de ese diálogo en las historias de vida recopilamos la esencia de sus vidas, al contar estas con emociones y sentimientos profundos.

Y abordamos el tema de los múltiples lenguajes de los seres humanos, que nos condujeron a pensar en realizar las piezas comunicativas para dar a conocer con un lenguaje sencillo a los pacientes con ERC y a la comunidad en general en qué consiste la enfermedad, sus etapas, formas de tratamiento entre otras, desde la historia de vida nuestro integrante quien al ser paciente renal crónico puede hablar del tema derivado de su experiencia, esperando así captar la atención de todo tipo de público, para lo que decidimos que se empleara un lenguaje fluido y coloquial que lo represente a él y a algunas personas del común.

## 5. RUTA METODOLÓGICA

Para la realización de estas piezas educomunicativas se trabajó dentro de la sala de diálisis de la Clínica Renal Davita sede Zipaquirá durante once meses (octubre del 2022 a septiembre del 2023) con los pacientes del turno de 10:00 a.m. a 3:00 p.m. los días sábados.

### 5.1 Diagnóstico

El diagnóstico cuenta con el desarrollo de dos puntos, el primero de ellos, la localización que contiene información breve pero relevante sobre el municipio en cuanto a ubicación geográfica y características del territorio que nos permitieron una aproximación a la realidad de la región y el segundo punto, la caracterización de la población en la que un grupo de pacientes de la Clínica Renal Davita sede Zipaquirá fueron los protagonistas y accedieron a brindar la información requerida a través del desarrollo de una serie de encuentros de tipo lúdico-recreativo como se observará más adelante (**Ver anexo # 1**).

Se implementaron talleres desde el enfoque de la educación y comunicación popular que transformaron el turno de diálisis en ambientes de diálogo, diversión y escucha. Con el apoyo de la trabajadora social de la sede, se llevó a cabo tardes de karaoke, juegos de mesa, manualidades, y por supuesto, la celebración de fechas importantes como Navidad y Halloween, donde los pacientes fueron los principales protagonistas y promotores de esta serie de actividades que nos permitieron la creación de la Oruga Renal, es decir, conocer de sus historias, sentires y anhelos para ser narrados con otras formas de comunicar.

#### 5.1.1 Localización

Zipaquirá es un municipio de Colombia ubicado en el departamento de Cundinamarca. Según el informe de calidad de vida del 2021, Chía y Zipaquirá son los municipios que más concentran población con un 48,7%, este resultado hace parte de la dinámica del modelo de ciudad región y su descontrolada urbanización en estos territorios, que los ha convertido en



ciudades dormitorio para la gran cantidad de personas que se trasladan de la capital a estas zonas.

Se caracteriza por ser un territorio que visibiliza las diferentes luchas sociales donde la presencia de colectivos y organizaciones ambientalistas, feministas, sindicales, sectores poblacionales LGBT, campesinas, animalistas muestran una cara del municipio encaminado a la búsqueda de diversas alternativas de justicia social.

### ***5.1.2 Contexto y caracterización de la población***

En el año 2022, el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, Cuenta de Alto Costo (CAC), realizó una investigación sobre la situación de la enfermedad renal crónica, la hipertensión arterial y la diabetes mellitus en Colombia durante el 2021.

La investigación de la CAC (2022) dio a conocer datos significativos, como el aumento de personas con diagnóstico ERC en Colombia, siendo 154.688 casos nuevos, de estos, el 56,89 % corresponden a mujeres. El promedio de edad fue de 60,24 años. (Pg. 68), así mismo, el estudio arrojó que, en los últimos siete años, aumentó la ERC en mujeres y disminuyó en hombres. De los 154.688 casos nuevos de ERC en Colombia, 20.097 se reportaron en la parte central del país (Pg. 71), estando Zipaquirá y los municipios aledaños en esta región.

El informe también permitió discriminar el aumento de pacientes con ERC en el régimen subsidiado frente a los pacientes del régimen contributivo, siendo los porcentajes: régimen subsidiado del 2.45% al 4.49% y en el contributivo del 3.69% al 2.26%. Y finalmente, informaron un aumento significativo en los índices de mortalidad con relación al periodo previo.

En relación con la población sujeto de intervención del presente proyecto, desarrollado en la Clínica renal DAVITA sede de Zipaquirá, se dio con el grupo de pacientes que asiste al tratamiento los días martes, jueves y sábados, en horario de atención de 10:00 m a 3:00 p.m., con ellos realizamos un acercamiento, a través de, una serie de encuentros iniciales de corte lúdico-recreativo, con el fin de conocer a la población y ganar su confianza, estrategia que

permitió la recolección de información para la caracterización de la población, información que se encuentra detallada en los anexos del presente documento.

Este grupo de diálisis estuvo conformado por 21 personas, en su mayoría hombres. Participantes con edades entre 30 y 81 años. La mayoría alcanzó nivel de escolaridad primaria completa, pocos superaron este nivel y algunos no contaron con la oportunidad de asistir a una escuela.

Al ser pacientes con ERC, la vida y su cotidianidad cambió, su actividad laboral pasó de ejercer alguna actividad productiva como la agricultura, la construcción, labores del hogar, militares, dueños de negocios, a ser cesantes, y en su mayoría dependientes física y económicamente de sus familiares, situación que les genera estrés, tristeza, preocupación y frustración.

No poder aportar económicamente a su familia les agobia, por sentir que generan altos gastos a sus familias, y más quienes no cuentan con transporte por falta de convenio con la EPS.

Algunos participantes que se desplazan desde otros municipios, sí cuentan con rutas de transporte bajo convenio que tienen con las EPS como: Compensar, E. militar, Famisanar, Nueva EPS y Salud total.

En su mayoría, los participantes provienen de municipios aledaños a Zipaquirá, siendo estos municipios: Cajicá, Chía, Chocontá, El Peñón, Gachetá, Guasca, Pacho, Tabio, Tausa, Tocancipá, Ubaté, Villapinzón, Yacopí, por lo que emplean un porcentaje considerable de tiempo en el desplazamiento para llegar a la clínica a recibir su tratamiento; algunos superando las cuatro (4) horas de desplazamiento por carretera, situación ante la que algunos de ellos, decidieron trasladarse a vivir a Zipaquirá en compañía de su familia, con el fin de disminuir gastos y ganar el tiempo del desplazamiento para realización de otras actividades.

De otra parte, la conformación de los núcleos familiares de los participantes del proceso se da de la siguiente manera o tipología: Unipersonal, monoparental, nuclear y extensa. Sin embargo, no quiere decir que aquellos con tipología familiar unipersonal asistan solos al

procedimiento, pues cuentan con redes de apoyo social como amigos y ocasionalmente quienes tienen apoyo familiar asisten solos porque sus familiares tienen deberes que realizar, pero sin duda alguna contar con acompañamiento de un familiar o amigo hace el proceso más amigable porque se recibe gran apoyo para la parte emocional, dado que tanto para quienes llevan 3 meses en diálisis como para quienes llevan 18 años en el proceso, cada día es una ruleta de emociones, donde no se entiende el cambio de vida y cuesta asumir nuevas rutinas como dejar de lado ciertas actividades que resultan desgastantes y peligrosas, al igual que algunos alimentos por seguridad y bienestar para preservar la salud.

Ellos sin importar creencias religiosas, católica o cristiana, revelan en medio de su situación su agradecimiento a Dios por permitirles un día más de vida.

Gracias a las acciones desarrolladas, logramos también descubrir que los participantes perciben la clínica como un lugar que les genera tranquilidad, bienestar, comodidad, esperanza, donde reciben buena atención para su salud, por lo que sienten agradecimiento ante el cuidado de su salud y de sus vidas al generarse recuperación o por lo menos estabilidad.

Un mínimo porcentaje de los participantes manifestó inconformidad por la atención prestada por el cuerpo médico, auxiliar y administrativo; esto como parte de la negación a su tratamiento y la tranquilidad que les ofrece para algunos el poder estar en su tratamiento.

Cuando existió mayor confianza de los participantes hacia nosotros como facilitadores del proceso, nos permitimos ahondar en los temas que consideramos apremiantes y donde podíamos aportar como comunicadores para el cambio social. Por lo que, a través de la aplicación de una breve encuesta nos lanzamos a conocer de manera sencilla, el grado de aprensión y aprehensión por parte de los participantes sobre la enfermedad y los cuidados en su cotidianidad (**Ver anexo #2**).

El resultado nos arrojó la necesidad de reforzar temas claves de su nueva cotidianidad, ya que pocos participantes respondieron asertivamente a en qué consiste la enfermedad renal

crónica, sus complicaciones, el manejo a realizar para cuidar de su salud, el funcionamiento de la máquina dializadora y la función del filtro.

De tal forma, que el producto que como comunicadores para el cambio social realicemos, debe darse de manera didáctica, sencilla y con lenguaje comprensible y que sea de fácil acceso, tanto para los participantes como para sus familiares.

## **5.2 Creación Y Diseño: La Oruga Renal**

Como resultado de la caracterización y diagnóstico participativo realizado en este proceso nace La Oruga Renal, un proyecto educomunicativo para hablar sobre la terapia de diálisis y ERC de forma más humana, de forma cercana para los pacientes que se enfrentan a diario a esta situación.

La Oruga Renal es la producción de 6(seis) videos en formato Tik Tok donde se explica y narra algunas temáticas de la enfermedad renal y terapia de acuerdo a los resultados arrojados de la encuesta realizada con los pacientes de la Clínica Renal Davita, donde expusieron cierta dificultad y desconocimiento al momento de conocer y comprender todo lo que les rodea a través de su enfermedad.

¿Por qué Tik Tok? Consideramos oportuno que esta herramienta es ideal para transmitir información de manera original, entretenida y de fácil entendimiento. Alejándonos un poco de los tecnicismos para hablar desde un lenguaje de cercanía, de confianza y desde los sentires propios del ser paciente renal. Estos videos serán narrados por John Rodríguez, uno de los creadores de esta propuesta y el indicado para hablar desde su día a día como paciente renal crónico. Los videos tendrán una duración entre un 1 minuto hasta 4 minutos (de acuerdo con la profundidad de la temática a tratar).

También La Oruga Renal la conforma una serie de podcasts de 5 (cinco) capítulos, protagonizados por pacientes renales que quisieron ser parte de este proyecto a través de su historia de vida como forma de sensibilizar y romper estigmas que se tienen frente a la terapia y

la enfermedad. Estos capítulos tienen una duración aproximada de 8 minutos, son historias profundas, personales y de la autoría propia de sus protagonistas; cabe mencionar, que las grabaciones de estas historias fueron previamente autorizadas por cada uno de los personajes **(ver Anexo #3)**, se realizaron de forma sonora para respetar la identidad y privacidad de cada quien.

El contenido será publicado a través de la cuenta oficial de TikTok **@laorugarenal** y el canal de YouTube **@OrugaRenal** para que las personas del público general puedan disfrutar de todas las piezas audiovisuales. Por otro lado, se compartirá el proyecto a la Clínica Renal Davita sede Zipaquirá para que pueda ser un insumo educomunicativo dentro de sus instalaciones, por supuesto estas piezas audiovisuales estarán disponibles para cada paciente renal del territorio municipal o nacional que lo requiera.

A continuación, compartimos los contenidos que hacen parte de este proyecto que creamos con la esperanza de que muchas personas se motiven también para contar su propia historia renal con dignidad, seguridad y salud.

CONTENIDOS	PROYECTO LA ORUGA RENAL	
CAPÍTULOS	FORMATO	DESARROLLO DEL TEMA
¿ QUÉ ES LA ENFERMEDAD RENAL?	VÍDEO	<p>Explicar ¿Qué es la enfermedad renal crónica?</p> <p>NOTA:</p> <p>→ Cada capítulo de vídeo fue planeado y organizado desde un guión narrativo ( Ver anexo #4) como parte clave en la pre - producción y post producción audiovisual.</p>
ETAPAS DE LA ENFERMEDAD RENAL	VÍDEO	<p>→ Explicar ¿cuáles son las etapas o ciclos de la enfermedad renal?</p>
¿ QUÉ ES LA DIÁLISIS? TIPOS DE TERAPIA	VÍDEO	<p>Explicación sobre la función que cumple la terapia de diálisis. Diferencias de la diálisis peritoneal y hemodiálisis.</p> <p>→</p>
CONSEJOS DE LA DIÁLISIS PERITONEAL	VÍDEO	<p>→ Explicación de la función de la diálisis peritoneal, cuidados y recomendaciones.</p>
CATÉTER	VÍDEO	<p>→ Explicación de la función que cumple el catéter en la terapia de hemodiálisis, cuidados y recomendaciones.</p>

CONTENIDOS	PROYECTO LA ORUGA RENAL	
CAPÍTULOS	FORMATO	DESARROLLO DEL TEMA
FISTULA ARTERIOVENOSA	VÍDEO	<p>Explicación de la función que cumple la fistula arteriovenosa en la terapia de hemodíalisis, cuidados y recomendaciones.</p>
HISTORIAS DE VIDA	AUDIO	<p>La implementación de la entrevista a profundidad (Ver anexo #5) fue esencial dentro del proceso del diagnóstico participativo en esta etapa de pre-producción y producción sonora.</p> <p>Es una serie de podcast (5 capítulos) donde se narra la vida de un paciente con enfermedad renal crónica, sus sentires y formas de sobrellevar la terapia de diálisis. Cada historia tiene su respectivo guion radial ( Ver anexo #6) como parte del ejercicio comunicativo, educativo y narrativo.</p>

## 6. APORTES AL CAMPO

Durante esta aventura, los aportes de la comunicación para el cambio social fueron de suma importancia para comprender las diferentes realidades, también para conocer de cerca las necesidades y problemáticas que afectan el día a día.

Desde nuestro rol como facilitadores, mostramos como la comunicación para el cambio social promueve el empoderamiento, la ciudadanía y la transformación social, incentivando a los pacientes con ERC a que tuvieran una participación activa y crítica frente al seguimiento de las políticas públicas de salud y pudieran denunciar las situaciones de injusticia, discriminación y exclusión que enfrentan sin temor a ser cuestionados o señalados a través de los canales diseñados para tal fin.

Esta maestría contiene un saber que motiva a quien decide aventurarse entre las corrientes de lo alternativo, comunitario, lo sensible, educativo, y es, apostarle al cambio social desde los sujetos y sujetas en los territorios, de ser una escuela constante a favor de agentes sociales que le apuestan a la protección de los derechos humanos, la inclusión, el análisis sobre la violencia sistemática y de cómo crear soluciones sostenibles con el fin de entretejer realidades más humanas e igualitarias para todos, todas y todes.

El valor que tienen las narrativas digitales ha contribuido a la creación de comunidades donde pueden realizar un proceso de aprendizaje - enseñanza desde su diario vivir, a esto nos referimos al poder del hablar desde la cotidianidad, de lo que me afecta o alegra en la vida. Para un proyecto como La Oruga Renal, acercarnos a la web 2.0 fue multiplicar las experiencias que han hecho de la enfermedad renal crónica una realidad en la que se aprende, se informa y lucha desde los ojos de quien la padece, democratizar la palabra es un elemento fundamental para eliminar brechas digitales y buscar un camino más justo e igualitario.

Crear escenarios narrativos es una muestra clave de liderazgo, de procesos de empoderamiento capaces de dar visibilidad a quienes han sido oprimidos históricamente, es una forma de fortalecer habilidades comunicativas y participativas que van generando usuarios para



el cambio social, un tejido digital donde comunidades se identifican a través de las necesidades, motivaciones y deseos de transformar su cotidianidad desde lo viral, desde lo digital.

El poder que tiene la comunicación para el cambio social pone en evidencia no solo las crisis de las realidades sino las mil formas en las que se pueden crear, planificar y ejecutar proyectos que lleven consigo no solo el cambio de dichas brechas sino de crear escenarios de autonomía, participación activa y realidad crítica para conmemorar las voces de quienes han pugnado por una comunicación más libre, sin prejuicios y con justicia social.

## 7. CONCLUSIONES

La Oruga Renal nos permitió conocer otras realidades, otras formas de poder contar la vida desde las enfermedades de alto costo. Este proyecto nos puso el reto constante de cómo aplicaríamos de la forma más humana a la comunicación, nos abrió los ojos para comprender lo útil y necesario que son las acciones de impacto social desde lo que expresamos, sentimos, conversamos.

La maestría en Comunicación, Desarrollo y Cambio Social más allá del ámbito educativo, nos enseñó que la experiencia desde la comunicación es un puente del saber tan poderoso que lucha porque las experiencias de vida sean referentes del cambio, sean resistencia ante la desigualdad social que divide este mundo. El poder crear espacios de escucha, creatividad y habla dentro de una sala de diálisis fue una práctica interesante que cambió los imaginarios que se tienen frente a la ERC, también para resaltar la lucha que realiza cada quien en contra las negligencias propias del sistema de salud, del cual, es necesario que existan acciones que humanicen las prácticas médicas y que como pacientes no tengamos el miedo de morir en el intento por culpa de este sistema violento.

Comencé sin saber mucho sobre la enfermedad renal crónica (ERC), pero con el paso de los días, me adentré en un viaje lleno de emociones y aprendizajes. Mi conocimiento y mi pasión crecieron. A través de La Oruga Renal, abrí una ventana hacia la comprensión de la vida con ERC, entendiendo el poder que tiene la comunicación para aportar a la transformación social. Por medio de ella, podemos trascender barreras y conectar con otros. A través de los espacios de diálogo y creatividad creados en las salas de diálisis, la esperanza y la catarsis florecieron. Con cada historia que contamos, reafirmamos el poder de nuestras voces para inspirar acción y transformar la sociedad.

Desde el principio, creí que este proyecto tendría un impacto profundo, y así ha sido: hemos conectado con corazones y mentes, promoviendo un entendimiento más profundo hacia

quienes viven con ERC. La Oruga Renal es y será un faro de esperanza, un ejemplo palpable de cómo la comunicación para el cambio social al ser estratégica y empática puede llevar a cambios significativos y duraderos. Me atrevo a soñar que La Oruga Renal llegará a miles de vidas, sirviendo de inspiración para aquellos que enfrentan diagnósticos renales.

Entre estas letras quisiera concluir como paciente renal crónico, que la Oruga Renal es parte de mi legado, hace parte de esa historia que se contará sola cuando mi presencia ya no esté, para recordar que pude exorcizar mis temores, tristezas y cansancios durante toda esta aventura renal. El ser capaz de tomar el poder para hablar sobre mi terapia y diagnóstico me hizo entender del por qué la vida fue el karma y la resurrección para descubrir mis alas. La Oruga Renal es el presente y pasado de lo que ha sido ser un paciente renal crónico, el poder sentirme útil en una realidad tan cruel y ennegrecida por el dolor ajeno.

Así como ha sido una esperanza para mí, queremos que la Oruga Renal sea un motivo para los millones de personas que viven a diario con algún diagnóstico renal, que sea el camino para que se reescriba una nueva historia.

## REFERENCIAS

Baxter. (2019). Cerca de 23 mil colombianos necesitan diálisis pues sus riñones dejaron de funcionar. Recuperado de: [https://www.baxter.com.co/sites/g/files/ebysai1216/files/2019-03/20190314\\_nota\\_prensa\\_diamundialrinon.pdf](https://www.baxter.com.co/sites/g/files/ebysai1216/files/2019-03/20190314_nota_prensa_diamundialrinon.pdf)

Beltrán, L. (2010). Comunicación para la salud del pueblo. Una revisión de conceptos básicos. Estudios sobre las culturas contemporáneas, Vol.XVI, núm. 31, 2010, pp. 17 -65. Universidad de Colima.

Cuenta de Alto Costo. (2022). Situación de la enfermedad renal crónica, la hipertensión arterial y la diabetes mellitus en Colombia 2021. Bogotá-Colombia, diciembre 2022. Pg. 66 –99.

Díaz, J., & Rodríguez, J. (2018). Caracterización sociodemográfica y clínica de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Revista Colombiana de Enfermería, 17(1), 55-66.

Gómez, L., & Sánchez, M. (2019). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a hemodiálisis. Revista Científica Salud Uninorte, 35(2), 247-258.

Huergo, J. (1997). Comunicación/ Educación Ámbitos, prácticas y perspectivas.<https://culturacomunicacionyeducacionlaprida.files.wordpress.com/2013/05/huergo-educacion-y-comunicacion-renovada.pdf>

Igarta, J. Y Vega, J. (2014). Ficción Televisiva, edu – entretenimiento y comunicación para la salud. Revista de Estudios de Juventud, Vol 106, pp. 1 -15. [file:///Users/johnfredy/Downloads/Ficcion\\_televisiva\\_edu\\_entretenimiento\\_y.pdf](file:///Users/johnfredy/Downloads/Ficcion_televisiva_edu_entretenimiento_y.pdf)

Kaplún, M. (2010). Una pedagogía de la comunicación (el comunicador popular). La Habana: Editorial Caminos, 2002.

Martínez, A., & Gómez, A. (2017). Factores asociados a la calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria continua en una institución prestadora de servicios de salud de Bogotá-Colombia. *Revista Colombiana de Nefrología*, 4(2), 111-121.

Min.Salud. Ministerio de la Protección Social. (2007). Decreto número 2699. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Decreto-2699-de-2007.pdf>

Pantoja, F y Agreda, J.(2013). Comienzos de la Nefrología en Colombia vistos por el pionero de esta especialidad en nuestro país, el doctor Jaime Borrero Ramírez. *Revista Latreia*,26 (3), 366 - 370. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1805/180528412012.pdf>

Pereira, J., Cadavid,A., Botero, A., Barranquero, A., Rocha, C., Rodríguez, C., Coryat, D., Moreno, E., Charry, G., Cimadevilla,G., Uribe, H., Molina, I., Vega, J., Gazi, J., Downing J., Bonilla, J., Gonzalo J., Vásquez, K., Rincón, O., ... Gumucio, A. (2011). Comunicación para el cambio social. *Comunicación, desarrollo y cambio social. Interrelaciones entre comunicación, movimientos ciudadanos y medios.* [https://www.javeriana.edu.co/unesco/pdf/comunicacion\\_desarrollo\\_cambio\\_social2.pdf](https://www.javeriana.edu.co/unesco/pdf/comunicacion_desarrollo_cambio_social2.pdf)

Pierre,L.(2004). *Inteligencia Colectiva por una antropología del ciberespacio.* <https://ciudadanosconstituyentes.files.wordpress.com/2016/05/lc3a9vy-pierre-inteligencia-colectiva-por-una-antropologc3ada-del-ciberespacio-2004.pdf>

Scolari, C. (2011). Narrativas Transmedia. Cuando todos los medios cuentan. pp. 1