UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA

TESIS:

HISTORIA DE VIDA EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA CLÍNICA NEFROLÓGICA EL INKA S.A.C. CHICLAYO 2017

PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA

Autor(es):
Bach. Montalvo Larrea Diana Carolina
Bach. Rodas Cadenas Graciela Elizabeth

Asesor:
Dr. Arias Flores Cecilia Teresa

Línea de Investigación:
Investigación básica y clínica

Pimentel, Abril del 2018

HISTORIA DE VIDA EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA CLÍNICA NEFROLÓGICA EL INKA S.A.C. CHICLAYO 2017

Aprobación del informe de investigación

Dra. Norma del Carmen Gálvez Díaz

Presidenta de Jurado

Mg. Karin Jeniffer Vera Zapata

Secretaria de Jurado

Mg. Sheyla Elizabeth Gonzales Astonitas

Vocal de Jurado

INDICE

DEDICATORIA _____ *i*

AGRADECIMIENTO _____ *ii*

RESUMEN _____ *iii*

ABSTRACT _____ *iv*

CAPÍTULO I _____ *1*

I. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN _____ **1**

1.1. Problematización _____ 1

1.2. Formulación del Problema _____ 4

1.3. Justificación e importancia _____ 4

1.4. Limitaciones de la investigación _____ 5

1.5. Objetivo _____ 5

CAPÍTULO II: MARCO TEORICO _____ *6*

2.1. Antecedentes de la Investigación _____ **6**

2.2. Sistemas teórico conceptuales _____ **8**

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO _____ *17*

3.1. Tipo investigación _____ **17**

3.2. Abordaje metodológico _____ **18**

3.3. Objeto de Estudio _____ **20**

3.4.- Sujeto de investigación _____ **20**

3.5. Escenario _____ **20**

3.6. Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos _____ **21**

3.7. Procedimientos para la recolección de datos _____ **22**

3.8. Análisis de Documento _____ **22**

3.9. Criterios éticos _____ **23**

3.10. Criterios de rigor científico _____ **24**

CAPÍTULO IV: Análisis y discusión de los resultados _____ *26*

CAPÍTULO V _____ *39*

CONSIDERACIONES FINALES _____ **39**

RECOMENDACIONES _____ **41**

REFERENCIAS _____ *42*

ANEXOS _____ *48*

DEDICATORIA

A nuestros Padres…

Por sus inagotables esfuerzos y apoyo constante para lograr cristalizar la culminación de nuestros estudios superiores.

A nuestra asesora: *Dra. Cecilia Teresa Arias Flores, por su constante apoyo durante todo este proceso. Por su enseñanza y aportes en la culminación de este trabajo de investigación.*

A los Pacientes…

De la Clínica Nefrológica El Inka SAC, por amor, ternura y apoyo desinteresado para culminar nuestro trabajo de investigación.

AGRADECIMIENTO

A las autoridades de la Universidad Señor de Sipán, por sus orientaciones y sugerencias, las mismas que nos permitieron formular las adecuaciones y mejoras de presente informe de investigación.

A nuestra Asesora Dra. Cecilia Teresa Arias Flores, docente de nuestra casa superior de estudios, por su valiosa participación y apoyo, en la formulación de nuestro informe de investigación, acciones que favorecieron su elaboración, redacción y presentación.

A la clínica NEFROLOGICA EL INKA SAC, por habernos permitido realizar la ejecución de la investigación en sus instalaciones y darnos la información necesaria para mayor conocimiento. También aquellas personas quienes participaron voluntariamente quienes fueron el pilar fundamental para la investigación.

El reconocimiento y profundo agradecimiento para aquellas personas que participaron voluntariamente en esta investigación; por su desinteresado apoyo; muchas gracias por compartir sus experiencias y enseñarnos a luchar y amar la vida.

HISTORIA DE VIDA EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA CLÍNICA NEFROLÓGICA EL INKA S.A.C. CHICLAYO 2017

HISTORY OF LIFE IN PATIENTS WITH CHRONIC RENAL INSUFFICIENCY IN THE NEPHROLOGICAL CLINIC EL INKA S.A.C. CHICLAYO 2017

RESUMEN

La presente investigación cualitativa titulada Historias de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica en la clínica nefrológica el INKA S.A.C. Chiclayo 2017, tuvo como objetivo: Describir, analizar y comprender las historias de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica, bajo un enfoque de Historias de vida. Se llegó a la saturación de los datos con un número total de seis pacientes; para la recolección de datos se utilizó la observación y la entrevista semi-estructurada, las que fueron transcritas, analizadas y categorizadas. El escenario fue la clínica nefrológica el INKA S.A.C. Se consideró el análisis temático obteniéndose cuatro categorías las cuales fueron: Impacto ante la insuficiencia renal crónica con sub-categorías de inicio de un evento inesperado y viviendo un tiempo de cambios biopsicosocial; repercusión de la carga familiar con sub-categorías de apoyo familiar frente a las dificultades y desvinculación familiar; espiritualidad y esperanza en Dios; sintiendo el apoyo del personal de enfermería.

Se llegó a la consideración final de que una red de apoyo familiar es crucial para el paciente, así como, la atención holística por parte del personal de salud, lleva a una adaptación más rápida y mejor. La vida familiar, social y laboral del paciente en diálisis sufre cambios drásticos al tener que adaptar sus horarios, hábitos y costumbres según la terapia elegida. Se reporta casos de discriminación hacia los pacientes por parte de las instituciones donde desempeñaban sus funciones, llegando en algunos casos a perder su trabajo luego de comenzar la terapia.

Palabras clave: Paciente, Insuficiencia renal crónica, Historias de vida.

ABSTRACT

The present qualitative research titled Life Stories of patients with chronic renal failure in the nephrology clinic INKA S.A.C. Chiclayo 2017, aimed to: Describe, analyze and understand the life histories of patients with chronic renal failure, with a focus on Life Stories. The data was saturated with a total number of six patients; for the collection of data, observation and semi-structured interview were used, which were transcribed, analyzed and categorized. The scenario was the nephrology clinic INKA S.A.C. The thematic analysis was considered, obtaining four categories which were: Impact before the chronic renal insufficiency with sub-categories of beginning of an unexpected event and living a time of biopsychosocial changes; repercussion of the family burden with sub-categories of family support in the face of difficulties and family disengagement; spirituality and hope in God; feeling the support of the nursing staff.

The final consideration was reached that a family support network is crucial for the patient, as well as, the holistic care provided by the health personnel leads to a faster and better adaptation. The family, social and work life of the dialysis patient undergoes drastic changes due to having to adapt their schedules, habits and customs according to the chosen therapy. We report cases of discrimination towards patients by the institutions where they performed their duties, in some cases losing their job after starting therapy.

Key words: Patient, Chronic renal failure, Life histories.

CAPÍTULO I

I. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1. Problematización

La Enfermería es una profesión que tiene como objeto de trabajo el cuidado integral de las respuestas humanas frente al proceso salud – enfermedad de los seres humanos. Las enfermeras deben preocuparse de la persona como un todo o como unidad holística, teniendo en cuenta las necesidades básicas de cada uno y así brindar la atención integral al paciente en todas las etapas de vida, ya que cada persona desarrolla su forma de encontrar significados en la vida, y esto es válido para los individuos enfermos, ya que confrontan su forma de estar en el mundo ante un evento que es la enfermedad.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC), es la etapa más avanzada de desarrollo de la Enfermedad Renal Crónica (ERC), que se caracteriza por la incapacidad de los riñones para mantener la homeostasia interna del organismo para lo cual se requiere de un tratamiento monótono, restringido, doloroso y de larga duración, la cual cursa con alteraciones hidroelectrolíticas, desnutrición, anemia severa, osteodistrofias, alteraciones cardiovasculares etc.; lo que condiciona, diferentes grados de dependencia física, situación que implica cambios en la vida familiar, del enfermo y del cuidador primario.[1]

Por lo tanto esta situación implica cambios en la vida del paciente, así como de la familia y de tal manera que éste se ve involucrado en una serie de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico; a medida que avanza la dependencia física del enfermo, requiere ayuda y supervisión para sus actividades de la vida diaria; ante las demandas del cuidado del familiar, la familia requiere apoyo ante el incremento de la responsabilidad y tareas del cuidado como autocuidado, movilidad en el hogar, comunicación, las tareas domésticas y administración en el hogar.[1]

En España, un estudio realizado por Sadala, describe que las personas asumen y reconocen las estrictas reglas que deben seguir bajo este tratamiento y que no hay

otra solución posible si desean tener una vida más llevadera con su enfermedad. De esta manera, la importancia que tiene el personal de salud en la terapia, es un eslabón clave para estas personas, reforzando el vínculo de relación usuario-equipo de salud. [2] Hallazgos similares descritos Al-Arabi, respecto al concepto de Calidad de vida lo significan como la posibilidad de seguir viviendo, destacando los aspectos positivos desde que se encuentran sometidos a hemodiálisis. [3]

Además, un mismo paciente puede recibir diferentes tipos de terapia en el curso de su enfermedad, lo cual afecta su calidad de vida de diferentes maneras, pues son muchos los factores estresantes a los que se enfrentan estos pacientes, tensiones matrimoniales y familiares, dependencia forzada del personal y del sistema hospitalario, restricciones alimentarias, limitaciones funcionales, pérdida total o disminución de la capacidad de empleo, cambios en la percepción de sí mismo, alteraciones en el funcionamiento sexual, percepción de los efectos de la enfermedad, uso de medicamentos para tratar la enfermedad y temores relacionados con la muerte, por lo que la persona tiene que hacer frente a esta situación de distintas maneras ya sea de manera positiva o negativa. [4]

La adaptación es el proceso y resultado por el que las personan piensan y sienten, como grupos o individuos usando conscientemente el conocimiento selecto para crear la integración humana y ambiental. [5] El proceso de hemodiálisis produce un impacto emocional en los pacientes y en sus familias, quienes tanto antes como durante ésta, pueden llegar a presentar reacciones positivas y negativas, ya que se encuentran inmersos en un ambiente ruidoso y desagradable por el estado de salud que atraviesan y al observar que dependen de máquinas, entre otros equipos para poder sobrevivir. [6]

La Clínica Nefrológica El Inka S.A.C, está ubicada en el Jr. José De La Torre Nº 397 – Chiclayo; reciben atención 75 pacientes, provenientes de distrito de, Túcume, Jayanca, Motupe, Chongoyape, Ferreñafe, Túman, Cayalti, Guadalupe, Sipán, Santa Rosa, Etén, Reque y el mismo Chiclayo, todos con antecedentes de sufrir enfermedades crónicas como: diabetes mellitus, hipertensión, cálculos renales. Estos pacientes son sometidos a hemodiálisis periódica, reciben atención

médica, nutricional, psicológica, social y cuidados de enfermería proporcionado en forma holística (biopsicosocial) por un equipo profesional y no profesional de salud altamente calificados.

Se estudiarán las Historia de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica. En la Clínica Nefrológica El Inka S.A.C, se atienden 75 pacientes, las investigadoras como parte de la realidad, pudieron evidenciar que los pacientes al enterarse por primera vez que iban depender de una máquina para poder sobrevivir; experimentaron una serie de cambios en su vida cotidiana, involucrando a sus familiares directos, ya que dicho tratamiento demanda cubrir los altos costes del tratamiento, las dietas especiales y el transporte, todos estos problemas les llevan a un cambio de rol dentro del seno familiar, donde el esposo con Insuficiencia Renal Crónica se dedica a las tareas del hogar, y la esposa tiene la necesidad de salir a buscar es aporte económico.

Lo mencionado anteriormente se ve reflejado en la ciudad de Chiclayo, puesto que los pacientes que asisten a la Clínica Nefrológica El Inka S.A.C, experimentan cambios drásticos en su estilo de vida debido a la enfermedad que padecen. De la misma manera, deben asistir tres veces por semana y estar conectados a una máquina durante tres a cuatro horas; todo lo cual genera gastos económicos considerables en transporte, puesto que la mayoría proviene de asentamientos humanos, pueblos jóvenes, caseríos, etc., ubicados fuera de la ciudad de Chiclayo y en los diversos distritos de la región de Lambayeque.

Así mismo, se encuentran en la necesidad de abandonar su trabajo o vender sus propiedades, para poder mudarse a la ciudad donde reciben el tratamiento, lo cual ocasiona el distanciamiento de sus familiares y entorno social. Como realizan cambios sustanciales en su vida cotidiana, con la finalidad de mantener su estado de salud, se afecta su estabilidad emocional y les produce alteraciones tales como ansiedad, frustración, irritabilidad, dificultad para relacionarse con otras personas y problemas de autoestima. Por consiguiente, es fundamental que el profesional de enfermería se centre también en el estado emocional del paciente en hemodiálisis y no solo, en ofrecer el mejor tratamiento posible.

1.2. Formulación del Problema

¿Cómo son las historia de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica en la clínica nefrológica el INKA S.A.C. Chiclayo 2017?

1.3. Justificación e importancia

El profesional de enfermería cuida la salud y la vida de las personas en las diferentes experiencias de salud y enfermedad, un cuidado integral y holístico, eso significa en todas sus dimensiones biológica, psicológica, social, cultural, moral de la persona y en su contexto con quienes viven o son responsables de su cuidado, esto implica el cuidado en el hogar. Desde este punto de vista la enfermera debe cuidar desde la perspectiva, de las necesidades de la persona cuidada, con sus limitaciones biológicas, emocionales, psicológicas, sociales y más aún en personas que fisiológicamente ya tiene disminuidas sus funciones.

Es trascendental para utilizarla como parte del cuidado, donde las historia de vida de cada paciente son ejemplos, de un recorrido personal teniendo en cuenta que los individuos están insertos en un contexto sociocultural, económico y político específico. A través de la misma se les da voz, se les da protagonismo y visibilidad, mostrando una mirada distinta de la historia oficial; donde consideramos que la historia de vida, es una forma de seleccionar y ordenar los hechos pasados, permite investigar en los sentimientos, emociones e intenciones de las personas, analizar qué causas han ido configurando el presente y explicar a través de ello el sistema social en el que se vive.

Con este estudio las investigadoras pretenden representar un aporte importante y novedoso para la disciplina desde el paradigma del cuidado de la experiencia de la salud humana y contribuir para promover las acciones que hagan posible la adaptación del ser humano, tanto en la salud como en la enfermedad, que permitan el favorecimiento en el afrontamiento y la adaptación tanto de la persona con alteraciones renales como de la familia, puesto que un conocimiento de cómo son sus historias de vida frente a este proceso permitirá conocer mejor el proceso de vivir con terapias de hemodiálisis, comprender las conductas y adecuar intervenciones profesionales más eficaces.

Así también, los resultados de la investigación ayudarán a las redes de apoyo, enfermeras y a los demás profesionales de la salud a tener un enfoque sobre la realidad socio familiar de los pacientes hemodializados, y a partir de ello, promover cambios de actitudes de las enfermeras que trabajan en dicho servicio, reforzando las conductas positivas y corrigiendo las debilidades existentes tanto en los cuidadores primarios (familia) como en la persona cuidada (paciente), igualmente, los resultados obtenidos podrán servir como marco referencial para futuras investigaciones relacionadas con el tema tratado; formulando estrategias y/o programas que permitan educar y por ende mejorar la calidad de vida de este grupo de personas y sus familiares.

1.4. Limitaciones de la investigación

En la elaboración y realización de la investigación se tuvieron las siguientes limitantes:

- Escasa información bibliográfica con respecto al tema de estudio.
- Eventos inesperados durante las entrevistas (sonido de las máquinas, personal asistencial, etc.)

1.5. Objetivo

Describir, analizar y comprender la historia de vida del paciente con insuficiencia renal crónica en la clínica nefrológica el INKA S.A.C. Chiclayo 2017

CAPÍTULO II: MARCO TEORICO

2.1. Antecedentes de la Investigación

A nivel internacional

Malheiro P., Arruda, D. en un estudio, Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica, sobre la calidad de vida. Brasil 2012. Su objetivo fue conocer las percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica en su calidad de vida en una unidad de hemodiálisis del interior de Bahía. Su metodología fue un estudio exploratorio descriptivo de abordaje cualitativo, realizado por medio de una entrevista semi-estructurada. La encuesta reveló que la hemodiálisis y la enfermedad afecta a la vida cotidiana de estas personas. Se concluye que las percepciones que los individuos con Insuficiencia renal crónica tienen sobre su calidad de vida, interfiere en las formas de vivir la vida pues depende, entre otros factores, siendo estos cambios grandes y complejos.[7]

Peralta J, en un estudio Experiencias, creencias y prácticas de las personas con enfermedad renal crónica y sus cuidadores entorno a su régimen dietético: un estudio cualitativo de Villa Reyes, San Luis Potosí. México 2014. Su objetivo fue: describir Experiencias, creencias y prácticas de las personas con enfermedad renal crónica y sus cuidadores. Los resultados: señalaron una serie de experiencias como, la búsqueda de atención nutricional y el intento de seguir su régimen dietético. Concluye que es indispensable conocer las experiencias, creencias y prácticas de las personas con enfermedad renal crónica y sus cuidadores, ello nos permitirá identificar en primer lugar cuales son las barreras que les impiden seguir adecuadamente su régimen dietético.[8]

Morales L, Castillo E, en un estudio: Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. Colombia. Su objetivo fue: Describir las vivencias de los(as) adolescentes durante la diálisis. Metodología: Es un estudio cualitativo y se utilizó la fenomenología interpretativa basada en la filosofía de Heidegger. Resultados: Los(as) adolescentes en diálisis vivencian pérdidas de su cotidianidad sobre todo en su vida de estudiantes; también viven la

pérdida de su independencia, la imagen corporal previa y la imagen corporal deseada. Conclusión: El conocimiento generado por el estudio puede contribuir a que los cuidados que se proveen a estos(as) jóvenes sean más acorde con la cotidianidad que viven.[9]

Guillén D, Aristizábal G, Flores B, Beltrán N. Anclado a una máquina: Vivencias de pacientes con enfermedad renal crónica. México 2015. Objetivo: Interpretar las vivencias que el paciente con Enfermedad Renal ha tenido durante el proceso de su enfermedad. Investigación: cualitativa, método fenomenológico. Concluyeron que los pacientes con enfermedad renal crónica al recibir un diagnóstico no esperado, experimentan diversidad de sentimientos que pueden entenderse como un proceso de duelo que pasa por la negación, la ira, la negociación y la aceptación. Los trabajadores de la salud tienen una tarea fundamental en la promoción de la salud, identificación de síntomas tempranos, pueden ser de gran utilidad para las personas que aún no han sido diagnosticadas.[10]

Gonzabay V, Montesinos J. Estudio titulado: Vivencias y expectativas de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica con diálisis del servicio de Nefrología del Hospital Carlos Andrade Marín, Quito, 2015. Objetivo: Generar un conocimiento integral de las percepciones, vivencias y las expectativas del paciente en diálisis. Estudio cualitativo. Los resultados: Las vivencias y expectativas del paciente se encuentra influenciadas de forma positiva por el apoyo familiar, la información correcta acerca de diálisis, trasplante renal y el trato adecuado con el personal de salud, mientras que la influencia es negativa debida a los cambios en el cuerpo, las dificultades laborales y de estudio, el menor tiempo disponible, el cumplimiento inadecuado de indicaciones médicas y la carencia de insumos en el hospital.[11]

A nivel Nacional

Amaya E, estudio, “Vivencias Del Paciente Con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis, Hospital de Trujillo”, 2015. Objetivo: Vivencias del paciente con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis acerca de su enfermedad. Metodología:

Cualitativa – fenomenológico. Los hallazgos develan que estos pacientes se enfrentan a un futuro incierto, pero con el tiempo su existir logra la autenticidad tomando el control de sus vidas e integrando la enfermedad como parte de ella. Así como seguir adelante en su vida; asumir el compromiso de cuidarse, mediante el tratamiento y cuidado de sí para el control de la enfermedad e incorporando la máquina de hemodiálisis en su vida; la familia es apoyo importante para el paciente en hemodiálisis. [12]

A nivel Local

Cabrera S, Lappin G. Un estudio: Resiliencia en pacientes con insuficiencia renal crónica que asisten a un hospital estatal de Chiclayo, 2015. Objetivo: identificar los niveles de resiliencia. Investigación: Descriptiva– no experimental. Los resultados mostraron que el sexo femenino obtuvo mayores puntajes, 14,3%, en el nivel de resiliencia alto, mientras que los hombres obtuvieron 11,1%. Grotberg, refiere que en la etapa de la adultez, la persona ha desarrollado de forma eficaz la resiliencia, debido a las situaciones que ha experimentado a lo largo de su vida, teniendo como principio en la vida ser un ente activo, contribuyendo a los diferentes aspectos de su vida personal, social, laboral y familiar.[13]

2.2. Sistemas teórico conceptuales

El Seguro Social de Salud del Perú (Es Salud), define la enfermedad renal crónica (ERC) es la incapacidad de los dos riñones para cumplir adecuadamente sus funciones de eliminar impurezas y toxinas, así como los líquidos sobrantes del torrente sanguíneo, también se le denomina insuficiencia renal crónica (IRC). Anteriormente se pensaba que una vez iniciada la enfermedad renal crónica, la pérdida progresiva e inevitable de la función renal no podría ser modificada; sin embargo, actualmente hay evidencia suficiente de que esta pérdida progresiva de la función renal puede ser disminuida e incluyo detenida controlando las causas principales, como la diabetes y la hipertensión arterial, así como empleando medicamentos de reno protección.[14]

La enfermedad renal crónica terminal (ERCT), es el estadio más avanzado de la enfermedad renal crónica, cuando los pacientes alcanzan esta condición requieren

para su sobrevivencia recibir costosos tratamiento de reemplazo o sustitución de la función renal. Con enfermedad renal crónica terminal, la funcionalidad de los riñones son difíciles de recuperar, el tratamiento es obligatorio con diálisis o trasplante renal. Entre sus causas principales tenemos: diabetes mellitus, hipertensión arterial, glomerulonefritis, inflamación de las vías urinarias, lupus eritematoso, cálculos de vías urinarias y malformaciones congénitas. Estas causas van destruyendo progresivamente las nefronas, que son las células básicas de los riñones.[14]

La enfermedad evoluciona en cinco estadios: las primeras etapas suelen ser asintomáticas y pueden ser reversibles. Generalmente, cuando el paciente llega al Estadio IV o V (Estadio Terminal) requieren tratamiento renal sustitutivo, como la hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. Los síntomas de pacientes con ERCT son: hipertensión arterial, Fatiga, anemia, falta de apetito, pérdida de peso, nauseas, agitación fácil al caminar, debilidad, falta de apetito, dificultad para concentrarse, sensación de sed permanente, orina espumosa, amanecer con parpados o cara hinchada y en las tardes con los pies hinchados por retención de líquidos.[14]

Los factores de riesgo cardiovascular que favorecen la aparición o afectan la progresión de la enfermedad renal crónica, pueden ser modificables y no modificables. *Factores de riesgo no modificables*: Predisposición genética; factores raciales; reflejada la alta prevalencia de hipertensión arterial (HTA) y diabetes mellitus (DM) en la población afroamericana; Factores socioeconómicos; factores materno/fetales; la desnutrición materna durante el embarazo y el bajo peso al nacer se ha asociado con hipertensión arterial por un número reducido de nefronas al nacer (oligonefronia), que por la incapacidad de manejar cantidades altas de solutos y cargas de sal, lleva a hipertrofia compensatoria, que favorece la aparición de glomeruloesclerosis y enfermedad renal crónica; edad.[15]

Factores de riesgo modificables: La hipertensión arterial a nivel sistémico, se han relacionado con un aumento de la presión a nivel del glomérulo; proteinuria, causa lesión del túbulo por liberación de lisozimas dentro del intersticio; dislipidemias;

tabaquismo, los niveles altos se asocian con una progresión acelerada de filtrado glomerular en el paciente enfermedad renal crónica; hiperuricemia, la elevación de los niveles de ácido úrico se presenta en los pacientes con enfermedad renal crónica, por disminución en la excreción urinaria; hiperglicemia.[16] Según la GUÍA KDIGO divide a la enfermedad renal en cinco etapas, cada una de ellas requiere diferentes exámenes, tales como el uso de la Tasa de Filtración Glomerular para determinar el estadio de la enfermedad renal.[17]

La corporación Fresenius Medical Care 2017, define a la Tasa de Filtración Glomerular como una prueba que estima cuán bien funcionan sus riñones para determinar su fase de la enfermedad renal crónica, esta se calcula aproximadamente a partir de los resultados de sus análisis de sangre: Creatinina sérica, usando la edad, el peso, el tamaño corporal y el sexo.[18] Las etapas 1 a 4 requieren de un control y cuidados médicos y nutricios específicos. En el estadio 5, conocido como enfermedad renal crónica avanzada, el paciente requiere terapia de reemplazo renal, ya que si no se trata de manera efectiva puede conducir a la muerte. De esta manera evidenciamos la complejidad en los distintos factores implicados que son los encargados de la variabilidad clínica de esta patología.[19]

Cuando el paciente se encuentra en la etapa de enfermedad renal crónica terminal, deberá recibir uno de los siguientes tratamientos de sustitución renal, se encuentran los diferentes tipos de diálisis, el principio de esta es la ósmosis que permite eliminar los productos metabólicos de desecho sin presentar alteraciones del equilibrio hidroelectrolítico por medio del dializador, para restablecer la homeostasis.[20] El dializador, es la parte fundamental del sistema de depuración extracorpórea con hemodiálisis, siendo el compartimento donde se produce la eliminación de las toxinas urémicas retenidas y generadas por la insuficiencia renal crónica. La diálisis juega un papel crucial en la restauración de la homeostasis del medio interno corrigiendo la acidosis y las alteraciones hidroelectrolíticas.[21]

Una vez que se determina que el paciente va iniciar terapia de diálisis se debe elegir la modalidad a la cual se debe regir el paciente esta puede ser hemodiálisis o

diálisis peritoneal. Dicha elección se basa principalmente en criterios socioeconómicos y familiares, teniendo la *diálisis peritoneal* ciertas ventajas como: mayor estabilidad hemodinámica, mejor control de presión arterial, sobrecarga de volumen y anemia, no requiere acceso vascular y permite el tratamiento domiciliario dando un mayor independencia que su contraparte. Siendo muy beneficiosa para los pacientes que se vean favorecidos de un tratamiento domiciliario. Sin embargo, esta técnica requiere de apoyo familiar y vigilancia del proceso para evitar complicaciones.[22]

Por otra parte, la *hemodiálisis* no requiere que el paciente conozca el procedimiento, ya que ocupa menos tiempo e implica menor participación del entorno social del paciente. Es una técnica de depuración extracorpórea que se basa en el intercambio de solutos y agua a través de una membrana semipermeable del dializador. Permite el aclaramiento de toxinas urémicas, eliminación de líquido acumulado y el restablecimiento del equilibrio electrolítico y acido-base; mediante mecanismos de difusión, convección y adsorción. El objetivo primario de la hemodiálisis es restaurar el ambiente intra y extracelular que caracteriza a la función renal normal.[23]

Para realizarse la hemodiálisis hay tres tipos distintos de accesos vasculares que se pueden establecer. Estos son la *fístula, el injerto y el catéter*. Su médico deberá hablarle sobre las ventajas y desventajas de cada uno y deberá referirlo a un cirujano especialista con experiencia en accesos para hemodiálisis. Este cirujano lo evaluará y le ayudará a elegir el tipo de acceso vascular más indicado para usted. Una vez que su médico le diga que va a necesitar diálisis, deberá proteger el brazo en donde se va a practicar la cirugía. No permita que le extraigan sangre o le den una inyección en ese brazo. Tampoco permita que usen un manguito en ese brazo para tomarle la presión. Deberá usar un brazalete de alerta médica para informar al personal del hospital sobre su brazo.[24]

El presente estudio aborda la historia oral de vida de pacientes con tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, fundamentando en el análisis del término de enfermedad renal crónica como parte de la discusión y en la conceptualización

sobre historia oral de vida de Meihy, para dar mayor profundidad a esta investigación. Para Meihy, La historia oral es un recurso moderno utilizado para la elaboración de documentos, archivos y estudios sobre la experiencia social de personas y grupos. Además trata de narrativas de un conjunto de experiencias de vida de una persona, las cuales son más subjetivas que objetivas por tanto su fuerza reside en eso.[25]

La Historia oral también es definida como el proceso de obtener y preservar los recuerdos de los cuales las personas, familias y comunidades pueden hablar en relación a sus conocimientos de primera mano de ciertos eventos y experiencias que no están registrados en documentos escritos y que por esa razón pueden perderse. Así mismo es una herramienta importante para preservar eventos o experiencias vividas, ya que muchas veces estas situaciones no se documentan siendo importantes para el conocimiento público. Para este autor, las experiencias y valores compartidos constituyen el hilo conductor y el objeto privilegiado de las ciencias sociales.[25]

La Historia Oral tiene dos tiempos: el primero, de transformación de la palabra en documento escrito; el siguiente, de reflexión sobre el contenido. Al hacer el documento el historiador oral asume otro compromiso con la sociedad, deja de ser un agente pasivo que se vale de la documentación ya elaborada. Por otro lado, el juicio crítico al documento ya no le es algo abstracto y sí materia de su oficio. La Historia Oral es algo más que una conversación mediada por una grabadora. Deriva de un método complejo y va desde la organización de un proyecto hasta el compromiso de publicación del texto, para ser devuelto a la comunidad que lo generó.[25]

Las historia de vida se clasifican de tres formas: primero, por sus niveles de conocimiento; es decir; por su nivel de profundizado en la realidad social, suelen iniciar sus estudios a un nivel exploratorio, a medida que profundizan en el tema pasan a un nivel descriptivo para finalmente proyectarse a un nivel explicativo. En ese sentido, primero se recopilan y presentan datos. Luego, en base a los datos analizados, se describen las dinámicas de grupos sociales específicos. En segundo

lugar encontramos, por la amplitud de casos; tiene relación con la cantidad de casos estudiados.[26]

Estas experiencias comprendidas desde su oralidad son entendidas a partir de la historia oral que en el decir de Meihy, surge de la necesidad de comprender aspectos sociales construidos a partir de la participación de sectores populares, donde al hablar de sus experiencias de vida permiten romper con el vacío que el conocimiento tiene acerca de aspectos cotidianos. Esto permite llenar los espacios capaces de dar sentido a la cultura explicativa de los actos sociales vistos por las personas que experimentan dilemas y vaivenes de vida en el presente. Sus versiones del proceso, debe ser un legado para el dominio público.[25]

Las experiencias son un conjunto de estados de ánimo o sensaciones afectivas, sentimientos, emociones y reacciones a nivel personal como respuesta de un acontecimiento y depende en gran parte de la comprensión del hecho; es un componente interno al cual sólo se puede acceder por la descripción que la persona haga de sus emociones. A través de ese proceso uno se ubica o es ubicado en la realidad social y de ese modo percibe y comprende como subjetivas (referidas a y originadas en uno mismo) esas relaciones materiales, económicas e interpersonales que de hecho son sociales y, en una perspectiva más amplia, históricas. [27]

Según Plutchik R, las emociones son los procesos psico-fisiológicos de nuestra conducta que inducen a actuar. Funcionan como si fueran señales o impulsos que nos indican lo que está sucediendo para así poder dar una respuesta que resuelva la situación, para adaptarnos al medio ya sea por causas externas o internas. Dicho autor dividió las emociones en 8 categorías básicas o primarias con claras funciones específicas para la supervivencia: temor, sorpresa, tristeza, disgusto, ira, esperanza, alegría y aceptación. El resto de emociones eran combinaciones de estas para ampliar el abanico de experiencias.[28]

Para Plutchik R, los sentimientos y emociones varían de acuerdo al grado de intensidad y el contexto o situación en el que se encuentren las personas. Para una persona recibir la noticia de que llevar un tratamiento sustitutivo como es

hemodiálisis, es algo inesperado, la reacción que pueden presentar es variable dependiendo de la forma en como le den dicha noticia, el apoyo conyugal y familiar que presenten, y el lugar o el contexto en el que se encuentre todos estos factores juegan un papel indispensable para las personas que se encuentran en dicha situación; cuanto más intensa es una emoción más motivará una conducta afín a ella.[28]

Kübler E, presenta un modelo conocido como las cinco etapas del duelo, un proceso por el cual las personas lidian con la tragedia, especialmente cuando es diagnosticada una enfermedad terminal o una pérdida catastrófica. Kübler E, el duelo es uno de esos cambios a los que toda persona está expuesta a vivir ante una situación que afecte a su entorno personal, familiar, y social. El conocimiento de las etapas ayudara a manejar el duelo. Se puede decir que las etapas del proceso de duelo son imprescindibles, desobedientes y desordenadas, tampoco se sabe que lapso de tiempo estarán presentes, algunas sólo estarán presenten por algunas horas, otras por días, semanas e incluso en ocasiones por meses.[29]

Las etapas del Duelo son: Negación; es un mecanismo de defensa provisoria y pronto será sustituida por una aceptación parcial. Ira o Enojo; en esta etapa la persona busca en quien desquitarse, a quien culpar, y puede ir moviendo su enojo de una persona a otra. Negociación; cuando la persona se encuentra en esta etapa, sólo está dando tiempo para llegar a aceptar que lo que ocurrió, es un hecho irreversible. Depresión; etapa de desesperanza, de una verdadera y profunda tristeza, donde la persona se da cuenta que la vida no volverá a ser como antes y tampoco sabe cómo será de ahora en adelante. Se dice que es la etapa de mayor duración. Aceptación; es un estado donde el dolor ha cesado. Puede llegar a un estado de aceptación con paz y dignidad.[29]

La teoría de la Incertidumbre de Merle Mishel**,** ante la enfermedad brinda al profesional un sinfín de posibilidades de acción y ofrece la libertad de generar una gama de intervenciones enfocadas a la disminución del estrés provocado por la enfermedad, prestando atención a la multiplicidad de dimensiones que un individuo posee; esto suscita que las intervenciones tengan un carácter humanista,

lo cual es parte de la esencia de nuestra profesión. El marco estructural de la teoría se compone de tres elementos principales: Antecedentes de incertidumbre; el proceso de valoración; enfrentamiento de la enfermedad.[30]

La teoría de incertidumbre tiene su más fuerte apoyo entre los sujetos que están experimentando la fase aguda de una enfermedad, o están en una fase crónica con deterioro lento y progresivo de su cuerpo. La teoría de la incertidumbre es reconocida por la enfermera en su práctica para discutir una nueva probabilidad de afrontamiento con los pacientes crónicos, a fin de tratar de evitar el efecto inmovilizador en el mismo. Dado que la incertidumbre produce estrés, la habilidad de la enfermera podría disminuir este grado de incertidumbre, en la medida en que provea información periódica y cierta sobre su estado al paciente crónico y a su familia.[30]

Es importante que la enfermera propicie la manifestación de emociones del paciente para identificar situaciones de estrés, des-adaptabilidad, crisis, temores, para trabajar en equipo un plan individual con el paciente. El afrontamiento le permite al paciente crónico aceptar, manejar y sobreponerse a su proceso salud/ enfermedad, lo cual puede llegar a constituir avances en su mejor calidad de vida. Su teoría sobre la incertidumbre frente a la enfermedad se basa en modelos ya existentes de procesamiento de información y en el estudio de la personalidad y comportamiento del paciente, que identifican la incertidumbre como un estado cognitivo resultante de una serie de impulsos o señales que no son suficientes para formar una representación de una situación o un hecho.[30]

Los pacientes que padecen enfermedad renal crónica avanzada sufren diversos cambios en sus vidas, a causa de la propia enfermedad y el tratamiento, que provocan trastornos ansioso-depresivos y alteraciones en el estado emociona. Donde estas emociones cumplen dos funciones, la primera es que facilitan la adaptación del organismo al medio y, por tanto, su supervivencia al reaccionar esté de manera adecuada ante las situaciones de emergencia (por ejemplo, lucha, huida); la segunda función es que sirven como medio de comunicación de las futuras intenciones a otros mediante la expresión de la conducta emocional.[31]

En todo este periodo desde que el paciente es diagnosticado, la aparición de signos y síntomas, complicaciones, y los posibles tratamientos que debe llevar. Hay que tener en cuenta y reconocer que la enfermedad que padece el paciente siempre es una enfermedad familiar por que los miembros de la familia están íntimamente implicados en toda la fase de la enfermedad. Solo entonces los profesionales de la salud pueden ayudar a los familiares a comprender el modo en que la experiencia de la enfermedad en uno de sus miembros les afecta a todos ellos, así como el modo en que ellos influyen sobre la respuesta de la persona ante la enfermedad.[31]

Durante el periodo diagnóstico las familias empiezan a saber a qué se enfrentan ellos y los individuos enfermos. Esto no significa que se elimine toda la incertidumbre. Incluso el diagnostico puede dejar un grado considerable de incertidumbre sobre el tratamiento, el curso o el pronóstico. En este periodo es donde los miembros pueden experimentar su propio duelo sobre la posible muerte del familiar. Este duelo puede evidenciarse de diversos modos; físico, cognitivo, afectivo, conductual e incluso espiritual. Pueden experimentar efectos como molestias, dolores o fatiga. Les puede costar concentrase o abstraerse y pueden soñar con el miembro enfermo.[32]

El apoyo social consiste en la obtención por parte del individuo de recursos (materiales, cognitivos y afectivos) a partir de su interacción con las demás personas o «fuentes» de apoyo. Estos recursos reducen la percepción de amenaza, los estados emocionales negativos, las respuestas fisiológicas ante el estrés, y permiten un afrontamiento más eficaz de las situaciones estresantes. En enfermos renales se ha mostrado su efecto protector, mejorando la calidad de vida, la adaptación a la enfermedad, la percepción de la sintomatología asociada a los problemas de salud mental, la adhesión al tratamiento y la supervivencia.[33]

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo investigación

Esta investigación perteneció al paradigma interpretativo, de tipo Cualitativo. La investigación cualitativa proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas. También aporta un punto de vista "fresco, natural y holístico" de los fenómenos, así como flexibilidad. El enfoque cualitativo se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de personas a los que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad.[34]

Por lo tanto, se podría entender como una categoría de diseños de investigación que extraen descripciones a partir de observaciones que adoptan la forma de entrevistas, narraciones, notas de campo, grabaciones, transcripciones de audio. Se realizó un estudio descriptivo transversal. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis y el estudio Transversales implican la recolección de datos en un solo corte en el tiempo.[35] Es por ello que esta investigación se realizó con un enfoque cualitativo, el cual llevó a las investigadoras a describir, analizar y comprender las Historia de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica, desde el diagnóstico hasta la actualidad.

Existen diversos acercamientos al análisis cualitativo de acuerdo con el diseño o el marco referencial seleccionado. Entre estos acercamientos se encuentran varios, como etnografía, teoría fundamentada, fenomenología, feminismo, análisis del discurso, análisis conversacional, análisis semióticos y posestructurales. Pero todos efectúan análisis temático.[34]

3.2. Abordaje metodológico

El tipo de abordaje de esta investigación es las Historia de vida. Jones, citado por Chárreiez M, define que de todos los métodos de investigación cualitativa tal vez éste sea el que mejor permita a un investigador conocer cómo los individuos crean y reflejan el mundo social que les rodea. Las historias de vida ofrecen un marco interpretativo a través del cual el sentido de la experiencia humana se revela en relatos personales de modo que da prioridad a las explicaciones individuales de las acciones más que a los métodos que filtran y ordenan las respuestas en categorías conceptuales predeterminadas.[36]

Respecto a sus características, las historias de vida revela las acciones de un individuo como actor humano y participante en la vida social mediante la reconstrucción de los acontecimientos que vivió y la transmisión de su experiencia vital. Es decir, incluye la información acumulada sobre la vida del sujeto: escolaridad, salud, familia, entre otros, realizada por el investigador, quien actúa como narrador, transcriptor y relator. Éste, mediante entrevistas sucesivas obtiene el testimonio subjetivo de una persona de los acontecimientos y valoraciones de su propia existencia. Se narra algo vivido, con su origen y desarrollo, con progresiones y regresiones, con contornos sumamente precios, con sus cifras y significado.[36]

Otro elemento importante a considerar son las modalidades y dimensiones de las historias de vida. Debido a su carácter abierto, no resulta fácil encontrar una taxonomía reconocida sobre las historias de vida, es la del autor Mckerman, citado por Chárreiez M., que alude a tres tipos de historias de vida: completa, temática y editada. La historia de vida completa es aquella que cubre la extensión de la vida del sujeto. La temática delimita la investigación a un tema, asunto o período de la

vida del sujeto, realizando una exploración a fondo del mismo. La historia de vida editada, puede ser completa o temática, y se caracteriza por la intercalación de comentarios y explicaciones de otra persona.[36]

La presente investigación se desarrolló a través del modelo propuesto por Cornejo M., Mendoza F. y Rojas R., que contempla las siguientes etapas: Momento preliminar: En esta etapa las investigadoras hicieron la elección del objeto de estudio de pacientes con insuficiencia renal crónica con tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, ya que en nuestra región hay una gran demanda de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. De allí, se procedió a revisar la prevalencia de esta problemática a nivel local, nacional e internacional, dando la justificación de la investigación. Posteriormente se buscaron antecedentes y literatura que sustente la misma.[36]

Contactos, negociaciones y contratos: Las investigadoras establecieron su primer contacto con los pacientes hemodializados en el mismo escenario donde reciben su tratamiento de hemodiálisis. Se identificó a los participantes de acuerdo a los criterios de inclusión, informándoles acerca del objetivo así como los procedimientos que supone su participación; teniendo en cuenta los principios éticos, se aboga por el consentimiento informado y por la libertad para dejar la investigación en el caso que se desee. Cabe mencionar que se les hizo firmar el consentimiento informado a ellos mismos.[36]

Recolección de los relatos mediante la entrevista: En esta fase las investigadoras procedieron a la recolección de los relatos a través de la entrevista semi estructurada, haciendo uso de una grabadora y un cuaderno de notas, con la finalidad de transcribir los relatos lo más fidedignamente posible. Finalmente llegamos a la fase de Análisis de los relatos: El análisis de los relatos estuvo en función al objeto de estudio y al tipo de resultados que se desean obtener. Para esta fase, las investigadoras utilizaron el Análisis temático propuesto por Lupicinio que posteriormente se explicará en la sección de procesamiento y análisis de datos.[36]

3.3. Objeto de Estudio

Historias de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica.

3.4.- Sujeto de investigación

La población estuvo constituida por 75 pacientes que tienen insuficiencia renal crónica sometida a tratamiento de hemodiálisis inter diaria. Dichos pacientes fueron captados en la clínica Nefrológica "El Inka S.A.C", que reunieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión; para la participación estuvieron relacionados con las características propuestas para los sujetos de investigación

- Pacientes sin alteración Neurológica
- Ambos sexos
- Autonomía.
- Edades que oscilaban entre los 20 años hasta los 65 años.
- Pacientes que no desean participar de la investigación.

Criterios de exclusión:

- Paciente con alteración neurológica
- Edad (Menores de edad y pacientes mayores de 65 años)
- Pacientes que no desean participar de la investigación.
- Pacientes sin autonomía.

El número de participantes fue delimitado según criterio de saturación y redundancia lo que significa que se terminó el número de entrevistados con seis pacientes, una vez que los comentarios comenzaron a repetirse y no aportar nada nuevo para la investigación. Así mismo resaltamos que los pacientes hemodializados que decidieron participaron en las entrevistas, firmaron un consentimiento informado y actuaron sin ningún tipo de presión o sugestión. En la presente investigación se trató de proteger en todo momento la identidad y privacidad de los sujetos de la investigación, para ello se utilizaron nombres de diferentes plantas.

3.5. Escenario

Para llevar a cabo la presente investigación se tuvo como escenario, la Clínica Nefrológica el Inka SAC; encontrándose una población con diferentes tipos de seguros. La clínica en mención fue creada en el 2011, la cual presta cuidados especializados a todas las personas que tienen insuficiencia renal crónica y tratamiento de hemodiálisis. Está conformada por 11 sillones y 11 máquinas de hemodiálisis. Por otro lado la clínica cuenta con 6 médicos nefrólogos, 15 enfermeras asistenciales, 10 técnicas de enfermería y 01 jefa, las enfermeras son distribuidas dos por turno ellas brindan cuidado a todas las personas que llegan a recibir su tratamiento de hemodiálisis, siendo ellas apoyadas por una técnica de enfermería.

3.6. Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos

El método utilizado por las investigadoras fue la *entrevista semi-estructurada* a profundidad, la cual estuvo previamente revisada y validada por 3 expertas en la temática: tres enfermeras Nefrólogas con más de cinco años de experiencia laboral en el área asistencial. Siendo esta una técnica de investigación para la colecta de datos cuyo objetivo básico es entender y comprender el significado que las entrevistadas atribuyen a preguntas y situaciones, en contextos que no fueron estructurados anteriormente, con base en suposiciones y conjeturas del investigador. El papel del investigador fue realizar preguntas que deberá abordar con cada uno de los sujetos y motivar a los participantes a expresarse con libertad todos los temas y registrar o grabar las respuestas brindadas por los participantes.[37]

En este caso el entrevistador dispone de un «guión», que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En el ámbito de un determinado tema, éste puede plantear la conversación como desee, efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir a las entrevistadas aclaraciones cuando no entienda algún punto y que profundice en algún extremo cuando le parezca necesario, establecer un estilo propio y personal de conversación.[37]

3.7. Procedimientos para la recolección de datos

Previa a la presentación, sustentación y aprobación del proyecto de investigación por la Escuela de Enfermería de la Universidad Señor de Sipán, Pimentel- Perú y validado el instrumento de recolección de datos mediante la validación de expertos, se envió una solicitud de permiso a la clínica Nefrológica "El Inka SAC" para aplicar la entrevista a los pacientes que cumplieron con los criterios anteriormente mencionados. Las entrevistas se ejecutaron de acuerdo a la disponibilidad que presentaron los sujetos en estudio. Se explicaron los objetivos de la investigación y se realizaron aclaraciones pertinentes sobre el consentimiento informado en el cual consignó su nombre y DNI, luego el sujeto de investigación eligió un seudónimo para proteger su privacidad y finalmente se procedió a aplicar la entrevista.

Todo ello tuvo lugar en un área designada por las investigadoras dentro de la sala de tratamiento, la cual se encontró acondicionada y libre de distracciones. La entrevista fue grabada y desarrollada en un máximo de 30 minutos. Concluida la recolección de datos se procedió a la transcripción de las entrevistas aplicadas los pacientes. Se tuvo en cuenta no solo el contenido de la conversación sino el tono de voz, las inflexiones, las expresiones no verbales y pausas del participante. Además, para que se pueda transcribir tal cual fueron los relatos por los sujetos se llevó a cabo una lectura y re lectura de los discursos transcritos, que permitió identificar unidades de análisis significativo.

3.8. Análisis de Documento

Respecto al procesamiento y análisis de datos se utilizó el Análisis Temático. De acuerdo con el autor Lupicinio citado por Bach. Cienfuegos M, Bach Pérez L[38]; el análisis temático, comprende tres etapas:

- Pre- análisis: Las investigadoras realizaron la revisión de los relatos recolectados a través de las grabaciones, procediendo luego a la transcripción fidedigna de cada uno de los discursos. Previamente se les asignó un seudónimo con el fin de proteger la identidad del paciente

entrevistado. Posteriormente se hizo la lectura y relectura de la información permitiendo la familiarización de la investigación con el contenido.[38]

- Codificación: Las investigadoras realizaron la transformación de los "datos brutos" (el material original) a los "datos útiles" estableciéndose las unidades de significado.[38] Basándonos en la utilización de la técnica de colores para poder agrupar en categorías.
- Categorización: Después de haber determinado las unidades de significado, las investigadoras organizaron y clasificaron estas unidades en base a criterios de diferenciación dando lugar a las subcategorías. Posteriormente se establecieron conexiones entre ellas, procediendo a la categorización, contrastando los relatos en base a la literatura científica, y desde el punto de vista de la investigación.[38]

3.9.Criterios éticos

Para fines de la investigación se consideraron los principios éticos de enfermería en materia de investigación, y fueron las siguientes:

La *Beneficencia*: Este principio supone procurar favorecer a los sujetos de la investigación, no exponiéndolos a daños y asegurando su bienestar. Los riesgos e incomodidades para las personas participantes deben compararse con los posibles beneficios y la importancia del conocimiento que se espera obtener, de manera que la relación sea favorable. Este estudio beneficiará a la institución y a los familiares, ya que conociendo los resultados de esta investigación nos permitirá entender mucho mejor el entorno familiar y como ayudar a la familiar a que apoye al paciente con insuficiencia renal crónica.[39]

La *No Maleficencia*: obliga a no infligir daño a los participantes en el estudio, ya que su protección es más importante que la búsqueda de nuevo conocimiento o el interés personal o profesional en el estudio. Por lo tanto, deben asegurarse la protección, la seguridad y el bienestar de los participantes, lo que implica, entre otras cosas, que los investigadores deben tener la formación y las calificaciones científicas apropiadas y que los centros donde se realiza el estudio deben ser

adecuados. Respecto a este principio, no se pondrán en riesgo la dignidad, ni los derechos y bienestar de los participantes, ya que la información será de carácter confidencial.[39]

La *Autonomía*: El principio de respeto por las personas o de autonomía se relaciona con la capacidad de una persona para decidir por ella misma. Dado que esta capacidad puede estar disminuida por diferentes motivos, como en los casos de ignorancia, inmadurez o incapacidad psíquica, cualquiera que sea su causa, o por restricciones a la libertad (como el caso de las prisiones), estos grupos vulnerables deben ser especialmente protegidos. Este principio también implica garantizar la confidencialidad de la información que se recoge, asegurando la protección de los datos. Se respetara este principio, ya que se les explicara a los participantes que podrán retirarse de la investigación en el momento que lo deseaban.[39]

La *Justicia*: Este principio supone reconocer que todos los seres humanos son iguales y deben tratarse con la misma consideración y respeto, sin establecer otras diferencias entre ellos que las que redunden en beneficio de todos, y en especial de los menos favorecidos. Para ello es necesario distribuir los beneficios y las cargas de la investigación de forma equitativa. Se realizara equitativamente con igualdad de trato entre los iguales y trato diferenciado entre los desiguales, ya que todos estuvieron aptos de ser seleccionados para el estudio.[39]

3.10. Criterios de rigor científico

En esta parte de la investigación se contemplaron todos aquellos aspectos que dieron confiabilidad al presente estudio, para ello se consideraron los criterios de rigor científico de Polit, quien refiere que los criterios que comúnmente se utilizan para evaluar la calidad científica de un estudio cualitativo son la credibilidad, la auditabilidad y la transferibilidad. Así mismo afirma que la credibilidad se refirió a que la información que se obtuvo una vez realizadas las entrevistas fue siempre verdadera. Refiriéndose de esta manera también a la veracidad de los resultados del trabajo de investigación.[40]

La *credibilidad* se logró cuando el investigador a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes del estudio, recolectó información que produjo hallazgos y luego éstos fueron reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos pensaron y sintieron. Es por ello que siempre se tuvo en cuenta el valor de la verdad en la realización de la investigación. Registrándose cada uno de los discursos tal cual fueron mencionados por los participantes, posterior a ello fueron transcritos y reflejados en el estudio.[40]

De igual manera se determinó la a*uditabilidad*; La cual se refirió a este criterio como la habilidad de otro investigador de seguir la pista que el investigador original hizo. Para ello fue necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que las investigadoras tuvieron con relación al estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tenga perspectivas similares. Finalmente se describió la *transferibilidad*; que se refirió fundamentalmente a la posibilidad de generalizar los resultados a la población de la cual se estudió una parte.[40]

CAPÍTULO IV: Análisis y discusión de los resultados

Un paciente con enfermedad renal crónica terminal, es cuando la funcionalidad de sus riñones es difíciles de recuperar, siendo como único tratamiento obligatorio someterse a diálisis o trasplante renal. Por ello es de vital importancia recaudar diferentes expresiones, sentimientos, emociones, etc.; las investigadoras pudieron evidenciar en las distintas entrevistas realizadas durante la ejecución de la investigación; la manera en como lo relatan, las emociones que afloran al recordar aquellos momentos vividos, nos muestra un panorama amplio de como el paciente y su entorno, han afrontado, todo un proceso de cambios constante para poder adaptarse a una nueva realidad y aceptar el nuevo cambio como parte de su vida.

A través de las entrevistas nos permitió conocer las historias de vida de cada paciente, pero al someter los datos recogidos a la técnica de análisis de contenido temático, permitió la trasformación de los datos brutos a unidades de análisis, los cuales nos dieron una descripción precisa de las características pertinentes del contenido relacionadas a nuestro objetivo de estudio, estas unidades nos permitieron sedimentar la información en sub-categorías, para dar lugar a las 4 grandes categorías, que se presentan a continuación.

- PRIMERA CATEGORIA: Impacto ante la insuficiencia renal crónica

    - Primera subcategoría: Inicio de un evento inesperado.
    - Segunda subcategoría: Viviendo un tiempo de cambios biopsicosocial
- SEGUNDA CATEGORIA: Repercusión de la carga familiar
    - Primera subcategoría : Apoyo familiar frente a las dificultades
    - Segunda subcategoría: Desvinculación Familiar
- TERCERA CATEGORIA: Espiritualidad y esperanza en Dios
- CUARTA CATEGORIA: Sintiendo el apoyo del personal de enfermería

PRIMERA CATEGORIA: EL IMPACTO ANTE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

Las emociones son reacciones naturales de los individuos ante situaciones importantes, como por ejemplo situaciones que ponen en peligro su supervivencia o integridad, situaciones de amenaza por la posibilidad de obtener un resultado negativo, o en las que hay en juego una pérdida importante, un daño, algún logro o satisfacción. Además de este componente subjetivo relacionado con la experiencia, presentan otra faceta relacionada con su expresión externa, pues pueden ser identificadas en general por los otros miembros del grupo social a través de expresiones faciales, posturas, gestos o cambios en el tono de voz. Por ello se considera a las emociones claves para la comunicación, que a su vez se acompañan de diversos cambios fisiológicos.[41]

Lazarus, alude que ante una situación de estrés hay que tener en cuenta: a) apreciación que la persona hace de los estresores, b) las emociones y afectos asociados a dicha apreciación y c) los esfuerzos conductuales y cognitivos realizados para afrontar dichos estresores. Por lo tanto, el afrontamiento puede estar orientado: 1) resolver el problema de manera lógica, las soluciones y en la elaboración de planes de acción; 2) en respuestas emocionales (ira, tristeza, etc.), en la evitación, preocupación. Esta última estrategia de afrontamiento es la más

desadaptativa en situaciones de estrés, ya que un método de afrontamiento incorrecto y pasivo puede aumentar la intensidad de la respuesta de estrés percibida y provocar repercusiones negativas en el aspecto emocional y en el rendimiento.[42]

Es importante que comprenda que sus emociones y su salud física estén conectadas. Esto significa que tener una vida emocional saludable le ayudará a vivir por más tiempo y a sentirse mejor. Su "salud emocional" significa muchas cosas: cómo sobrelleva situaciones, cómo vive, cómo hace para permanecer involucrado en el mundo que le rodea y cómo se relaciona con otras personas. Es más que sentimientos o emociones. Significa tener un sentido de determinación, experimentar la risa, tener esperanza, permanecer socialmente activo y muchas cosas más. Es importante comprender que las personas con insuficiencia renal pueden tener matrimonios saludables y relaciones significativas.[43]

> *"… Me sentí triste, apenado; cuando me fui a la doctora me dijo que yo era un paciente renal que necesitaba de muchos cuidados y que era muy probable que yo iba a llegar a hemodiálisis, me dijo que yo ya no iba hacer una persona normal como era antes, como siempre lo fui, entonces me dio depresión…" (Nogal)*

> *"… Me dijeron que tenía que ponerme un catéter para dializarme y que iba a tener que dializarme de por vida y yo dijo no, prefiero morirme…" (Eucalipto)*

Antes que el paciente y su familia reciba la noticia que uno de sus miembros tiene insuficiencia renal crónica y sobre todo el saber que tiene que recibir tratamiento de hemodiálisis, se enfrenta a la incertidumbre, negación, a la ira, al temor de no saber cómo es este tratamiento y se hacen la pregunta de qué tan costoso puede ser y como ellos lo van a enfrentar esta nueva situación.

> *"…En el hospital me dijeron que tenía que ser dializada y fue una impresión muy grande, porque tengo un hermano*

que ya tiene 14 años dializándose y yo veía que el sufre tanto, yo no lo aceptaba, yo no quería aceptarlo…"
(Margarita)

"*…Me deprime y no lo creía, no lo creía yo, cuando el doctor me dio la noticia que tenía que dializarme, me puse reacio dije que no, no, si yo me siento bien…" (Sauce)*

El paciente se enfrenta a un tiempo lleno de nuevas personas, situaciones, preocupaciones y cambios, ya que muchas veces no es fácil llegar a detectarla debido a que esta enfermedad se presenta de diferentes formas confundiendo así el diagnóstico. Muchas veces los pacientes reciben de manera tan rápida la única opción de tratamiento sustitutivo, que es vital para que ellos puedan llevar una mejor calidad de vida; los pacientes ni siquiera imaginan que puedan adquirir esta terrible enfermedad.

PRIMERA SUBCATEGORIA: INICIO DE UN EVENTO INESPERADO

Al iniciar la terapia de diálisis el paciente sufre la pérdida definitiva de su función renal y pasa a depender del cuidado de otras personas y de la máquina de diálisis. Es en esta etapa cuando al paciente se le presentan dificultades en la disponibilidad de tiempo, limitaciones laborales y sociales y la reorganización familiar. Inicialmente, al percibir la mejoría física, aparecen sentimientos de confianza y esperanza en el paciente, posteriormente comienza la tensión por reorganizar la vida en función de la terapia y le sigue la tristeza por los cambios de actividad para terminar en la aceptación de las limitaciones y desventajas junto con el descubrimiento de nuevos recursos.[44, 45]

Esto depende del tiempo de evolución de la enfermedad. Si el inicio de la terapia de diálisis ha sido abrupto; el paciente tiene una adaptación más difícil. La edad influye en la adaptación, ya que para el paciente joven esto marca gran interferencia con sus planes laborales, personales y sociales.[46] Existen recursos comunes de adaptación de los pacientes que ingresan en diálisis los cuales son: dependencia,

regresión, negación y apropiación.[44] Durante el proceso de adaptación se incluye la aceptación de la máquina al pasar de ser una amenaza a una garantía en la vida de los pacientes.

> *"... En mi primera diálisis, me sentí mal, porque todo mi cuerpo me dolía como si me hubieran paliado, no quería que ni me toquen, así estado como tres meses sufriendo en hemodiálisis no me adaptaba ..." (Rosa)*

> *"... La primera diálisis me choco, me dio nauseas, mareos, la presión se subió más, cuando me desconectaron de la máquina, yo salí mareado, borracho, di unos paso y casi me caigo al suelo todo me daba vueltas...." (Nogal)*
>
> *"...Ese día fue tráumante porque por todos lados me buscaban y nada se pasaron buscando hora y media tratando de buscar mi acceso, para ver donde me dializaban y hasta que me encontraron y me dijeron no te muevas, pero quede adolorida tanto hueco que me hicieron..." (Margarita)*

La primera diálisis para los entrevistados significó el comienzo de una nueva etapa, un cambio en sus vidas o un mundo nuevo, por pasar a depender de una máquina. Para algunos pacientes significó una experiencia de miedo; otro no pensó en su significado pues tenían referencias de familiares cercanos de cómo era una sesión de hemodiálisis, por lo tanto ellos asumen que llegaría la primera vez.

> *"...Mi primera diálisis consciente fue difícil porque no aceptaba la hemodiálisis, lo que yo quería era ir a mi casa y ahí morir porque yo no me dializo decía..." (Eucalipto)*

> *"…mi primera diálisis fue horrible porque, se bajó la presión, y yo tengo esa cualidad que cuando se me baja la presión yo sudo bastante y a tener bastante frio, salí muy débil, me choco bastante, fue una cosa que hasta ahora me acuerdo que me choco demasiado…" (Sauce)*

> *"…Cuando me hacen la primera diálisis a mí se me paralizo la mitad de cuerpo del lado izquierdo, ya que una vena del cerebro se me reventó y tuve que estar en terapia para poder recuperarme bastante empecé a caminar de nuevo poco a poco, ya no quería regresar a la siguiente sesión…" (Roble)*

El diagnóstico de enfermedad renal crónica, afecta significativamente al enfermo y a su familia, ya que se debe iniciar un cuidado riguroso, cambios en los hábitos cotidianos y se tiene una sensación de miedo frente a la diálisis. Cuando se comunica a un paciente que necesita el tratamiento de diálisis este vive un proceso de angustia, depresión, ira, cólera negación, etc. Al inicio de la terapia de diálisis se puede observar en los pacientes diversas reacciones, por ejemplo; la intranquilidad al inicio del tratamiento, así como, la angustia de estar conectado a una maquina por varias horas.

SEGUNDA SUBCATEGORIA: VIVIENDO UN TIEMPO DE CAMBIOS BIOPSICOSOCIAL

Según la psicóloga Andrea Florenzano, describe que la enfermedad crónica requiere ajustes a la nueva *realidad el organismo*: Síntomas, incapacidades y limitaciones físicas, efectos y condiciones del tratamiento. *A la nueva situación*: Exámenes e intervenciones médicas, a un entorno ajeno, relaciones nuevas, incertidumbre, cambio de estilo de vida. Así, la "entrada" a hemodiálisis es vivida como un acontecimiento vital: Marca un antes y un después, obliga a la persona y su familia a hacer frente a cambios importantes, su afectación varía según las

características de las personas: personalidad, biografía, ciclo vital, comorbilidad, etc.[47]

En su conjunto representa un cambio (a veces inesperado, abrupto, otras gradual), obligando a la persona a poner en marcha su capacidad de adaptación. En el caso de la enfermedad renal crónica, a diferencia de otras enfermedades crónicas, hay dos momentos de impacto más allá del puro diagnóstico: Momento de la notificación de la próxima entrada a diálisis y el inicio del tratamiento, la primera diálisis y especialmente la primera, que es el momento donde se producen más alteraciones emocionales en el paciente así como en la familia, la cual debe aprender ambos a sobre llevar la nueva situación de salud de uno de los miembros.[47]

Conjunto de manifestaciones fisiológicas, intelectuales, emocionales, conductuales y espirituales que se manifiestan como consecuencia de una perdida. En el duelo, el dolor producido es total: Biológico (duele el cuerpo), psicológico (duele la personalidad, auto concepto), social (duele la sociedad y su forma de ser), familiar (nos duele el dolor de otros), espiritual (duele el alma).[45] Puede producirse un período de confusión y tensión a medida que todos intentan sobrellevar las exigencias de la enfermedad, la ansiedad del tratamiento y la alteración de la vida cotidiana. Usted y su familia necesitarán tiempo para adaptarse. Recordar esto puede ser útil.[43]

> *"…pues al comienzo chocaba, sobre todo al principio cuando entre a hemodiálisis, todo nos prohíben, en cambio en la peritoneal de todo comía"… "mi vida ha cambiado por completo, porque ahora siempre para moverme necesito de otra persona para que me ayude…" (Rosa)*

> *"…Todo mi vida cambio, no se lo deseo a nadie, es horrible. Cambia la forma que tenemos que comer, es difícil sobre llevar eso, mas yo que no hay nadie quien me cocine y tengo que comer en pensión y al veces le ponen mucha sal y eso me da al veces mucha sed y sería diferente si siguiera*

una dieta y que lo prepararan en mi casa. Tengo que pagar quien me lave, planche, la comida…" (Eucalipto)

"… ya no salgo con amigas por restringirme del líquido, porque quiera o no tus amistades te incentivan a comer, a tomar, ellas me miran con pena, como si me fuera a morir"… "soy profesora de inicial y cuando tenía mi catéter, mis niños algunos me tenían miedo y otros curiosos me preguntaban que era y me decían si es que era mi antenita…" (Margarita)

Para las investigadoras es relevante conocer las experiencias de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica. Lo cual involucra muchos aspectos para cambiar. Requiere variaciones en el estilo de vida, no solo para ello, sino para toda su familia. Comprendiendo que tanto pacientes y sus familiares les puede resultar útil compartir sus inquietudes y preguntas con las personas que le ofrecen apoyo. Esto puede incluir integrantes de su equipo de atención médica, como también su familia, sus amigos y otras personas en las que ellos confían.

"… Dio una vuelta total porque yo en mi casa comía de todo, yo iba a mi casa y me prepara una jarotas de jugo y ahora tomar unos traguitos, me han quitado mis cosa favoritas cuando yo comía mis platasos de sopa, mis caldos de gallina, y a ahora que no pueda comer eso ni mis jugo, varias cosas por ejemplo la frutas…" (Sauce)

"… el seguir una dieta estricta, ya no puedo realizar mis cosa como antes a mí me gustaba jugar fútbol, extraño mucho el deporte…" (Roble)

Es importante entender que el estrés y las frustraciones por lo que pasan los pacientes con insuficiencia renal crónica estas son reales y, algunas veces, son muy difíciles tanto para ellos, como para su familia. Es posible que sienta que su

mundo se desmorona. Es permisible que sus familiares también se sientan de esa manera, especialmente si el diagnóstico era inesperado. Pueden sentirse impotentes porque no pueden hacer nada con respecto a su enfermedad. Es posible que estén enfadados porque la insuficiencia renal ha afectado a su familia o a un amigo.

SEGUNDA CATEGORIA: REPERCUSIÓN DE LA CARGA FAMILIAR

La carga se ha definido como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad. Se ha demostrado que son numerosas las variables que influyen en la carga del cuidador, entre las que se encuentran las relacionadas con el enfermo como son: la severidad de la enfermedad, la pérdida de autonomía, entre otras; las relacionadas con el propio cuidador como la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo, tanto previas como actuales, así como las características de la dinámica familiar.[48]

PRIMERA SUBCATEGORÍA: APOYO FAMILIAR FRENTE A LAS DIFICULTADES

Los tipos y modelos de familia han evolucionado y cambiado con el tiempo. Pero el núcleo familiar sigue siendo lo más importante en la sociedad, un ancla a la hora de afrontar las dificultades y salir adelante. Eso no significa que surjan conflictos y crisis en la familia, sino que seamos capaces de afrontar los problemas.[49] Dentro de este contexto, Minuchina firma que la familia es considerada como una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo. Estas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales. Todas las familias cumplen un rol fundamental como es el ciclo vital familiar.[48]

"... Ahora que estoy enfermo recibo el apoyo de algunos de mis familiares. Mi esposa si me apoya pero con mi familia

no pasa nada. Antes cuando estaba sano yo tenía, hay si mi familia era muy allegados a mí, pero ahora solo me llaman cuando se acuerdan…" (Eucalipto)

"…Todo el tiempo me han apoyado, si lloraba ellos lloraban conmigo, hasta mi familia que está en Trujillo me preguntaban como estaba, que como iba y parece que eso me ayudado bastantes, aceptar mi enfermedad, porque he sentido apoyo he sentido que me han querido, después todo bien… " (Margarita)

"… Mis amigos me apoyaron mucho al principio tanto moral como económicamente. Ellos junto a mi familia realizaron actividades para poder pagar mis terapias y sesiones de hemodiálisis... " (Roble)

De lo expuesto, se puede deducir que aunque una persona tenga buenas habilidades personales y una personalidad fuerte, orientada al progreso y a la superación, ello no es suficiente ante la eventualidad de la ocurrencia de una enfermedad renal crónica. Para que el ser humano pueda soportar adecuadamente un diagnóstico de ese tipo, necesita de una familia sólida y unida. El individuo no puede vivir, desarrollarse y desplegar sus capacidades solo. El paradigma encontrado fue: todos los participantes mencionan que han tenido apoyo durante el proceso de diálisis. Los pacientes manifiestan que el mayor apoyo que han recibido en el proceso de diálisis es el recibido por su familia cercana.

SEGUNDA SUBCATEGORÍA: DESVINCULACIÓN FAMILIAR

Las investigadoras identificaron que un participante ha pasado por una desvinculación familiar, por el alejamiento de la familia de propio enfermo, por el distanciamiento del cuidador familiar hacia el enfermo, y por la incomodidad que

se genera por parte de la familia, influyendo en el estado emocional y en la manera de cómo afrontar los problemas que se presentan durante el proceso de la enfermedad. La desvinculación familiar, engloba los problemas que surgen en la familia ya sea problemas con el esposo o con los hijos que reclaman el tiempo y el gasto económico que invierte hacia su familiar enfermo por lo que se genera un ambiente tedioso para los miembros de la familia, como se muestra el siguiente relato.

> *"…mi esposa toma la decisión de irse a otro país a trabajar con el fin de que yo pueda llevar una vida más cómoda, más tranquila, pero al irse otro país ella, cambio todo su manera de pensar, su manera de ver las cosas y el mundo; luego vino y se llevó a mis hijos y me dijo que ya no sentía nada por mí que me dejaba solo para que yo vea por mí mismo…" (Nogal)*

Como podemos ver la desvinculación familiar se da de distintas maneras, por el alejamiento de la familia de propio enfermo, por el distanciamiento del cuidador familiar hacia el enfermo, y por la incomodidad que se genera por parte de la familia del cuidador familiar. Que influye en el estado emocional y en la manera de como afrontara el cuidador familiar todo los problemas que se presentan durante el cuidado de su familiar enfermo.

TERCERA CATEGORIA: ESPIRITUALIDAD Y ESPERANZA EN DIOS.

El concepto de espiritualidad se encuentra en todas las culturas y sociedades. Se expresa como una búsqueda individual del sentido de la existencia y a través de la participación en la religión y/o la creencia en un Ser Superior, la familia, el encuentro con los otros, la naturaleza, el humanismo y las artes. La esperanza asociada a la recuperación de la salud, la que lleva al paciente a recorrer largas distancias en busca del arduo tratamiento para su enfermedad, a someterse a incansables procedimientos invasores, a cambiar su estilo de vida y su rutina, y a permanecer, a pesar de debilitado, en el tratamiento. [49]

El estado espiritual de los pacientes que viven con la difícil experiencia de lidiar con la enfermedad renal crónica y el arduo tratamiento de la hemodiálisis, influye en el enfrentamiento de la enfermedad, siendo un factor actuante en ese proceso. Así, es importante que los profesionales de la salud estén atentos a los aspectos relacionados a la manifestación de la espiritualidad, ya que la ausencia de la misma puede agravar los síntomas físicos y emocionales y disminuir la capacidad de enfrentar la enfermedad.[49]

> *"…La depresión fue tanto que incluso quise cortarme las venas un día; poco falto para hacerlo, pero gracias a DIOS que mis padres me inculcaron siempre ir a la iglesia de niño y valorar la vida y saber que hay un DIOS dueño de la vida y no yo así que desistí y no lo hice…" (Nogal)*

> *"…todo bien gracias a dios yo le digo a mi mamá gracias y mi mamá dice la virgencita de Guadalupe no te deja sola, mi mamá le reza mucho a la virgen de Guadalupe y cada vez que va me dice que la virgen me manda saludo y me dice que la valla a visitar…" (Margarita)*

Para las autoras la espiritualidad es la inclinación que busca la persona para encontrar el significado de la vida. Esa voluntad por vivir y la fe de creer en un DIOS que es el que da el don de la vida y él es el único que nos pueda quitar. La espiritualidad desempeña un papel importante en el bienestar psicológico, el estado de salud y la calidad de vida percibidos por el paciente en hemodiálisis. Tener una enfermedad crónica nos acerca más a Dios a través de las oraciones. Por lo tanto, podemos decir que la espiritualidad, es un componente innato del ser humano que le motiva y le permite buscar un sentido a la vida y a preguntarse sobre el origen, su identidad y bienestar; que fortalece las capacidades de adaptación de las diferentes situaciones vitales.

CUARTA CATEGORIA: SINTIENDO EL APOYO DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA

Un apoyo para la persona y cuidador que ayuda a enfrentar el proceso de enfermedad y que guía cuáles son los mecanismos y estrategias que debe usar para hacer frente es el profesional de enfermería, que es la persona que se encuentra en contacto directo durante el proceso de recuperación. Es por ello que la enfermera (o) debe estar capacitada y tener fundamentos que guíen su práctica y servicio. A este respecto se conoce que el profesional cuenta con modelos y teorías en las que puede basarse para brindar un cuidado de calidad dependiendo a qué y a quiénes va dirigido su cuidado.

La intervención de enfermería tiene por objeto reducir los factores que generan tensión y las condiciones adversas que afectan o podrían afectar el funcionamiento óptimo en la situación determinada de un usuario y su entorno. La enfermera deberá actuar ayudando al cuidador principal a recuperar el máximo nivel de funcionalidad y mejorar su calidad de vida, tanto en el aspecto físico, psicológico y social, la meta es evitar que el productor de tensión penetre en la línea normal de defensa o disminuya el grado de reacción reduciendo la posibilidad de hacer frente al productor de tensión, debilitando su fuerza.[50]

> *"…Por primera fui a la clínica y me toco una enfermera muy amable, muy buena y me explico todo el procedimiento como iba hacer que me iba a doler un poco la agujas y todo eso… " (Nogal)*

> *"… Dio una vuelta total porque yo en mi casa comía de todo, yo iba a mi casa y me prepara una jarotas de jugo y ahora tomar unos traguitos, me han quitado mis cosa favoritas cuando yo comía mis platasos de sopa, mis caldos de gallina, y a ahora que no pueda comer eso ni mis jugo, varias cosas por ejemplo la frutas…" (Sauce)*

Como bien sabemos el educar a los usuarios de salud o a sus cuidadores para mantener la salud es una acción importante que ejercen los profesionales de Enfermería que permite a las personas despejar .sus dudas, el conocer cómo cuidarse, cómo prevenir enfermedades, complicaciones y hasta cómo cuidar a otros, es por esto que la educación para la salud no se debe dejar de lado, pues el desconocimiento muchas veces repercute negativamente en la salud de las personas afectando su calidad de vida

CAPÍTULO V

CONSIDERACIONES FINALES

- En este estudio se constató que la insuficiencia renal crónica y el tratamiento de hemodiálisis traen cambios significativos en la vida de los individuos que la padecen, están impactante ser diagnostico con una insuficiencia renal crónica estadio cinco y sobre todo el saber que tiene que recibir tratamiento de hemodiálisis, pacientes y familiares se enfrenta a la incertidumbre, negación, a la ira, al temor de no saber cómo es este tratamiento. Para algunos de ellos es terrible esta noticia que por ello se niegan a empezar el tratamiento y prefieren la muerte antes que depender de una maquina toda su vida.

- La vida familiar, social y laboral del paciente en diálisis sufre cambios drásticos al tener que adaptar sus horarios, hábitos y costumbres según la terapia elegida. La mayor parte de los pacientes mira estos cambios como

un reto a ser superado y espera encontrar apoyo en su familia, amigos, personal de salud y sus jefes. Se reporta casos de discriminación hacia los pacientes por parte de las instituciones donde desempeñaban sus funciones, llegando en algunos casos a perder su trabajo luego de comenzar la terapia. Otros reportan un apoyo total de parte de los empleadores incluso con horarios preferenciales para los pacientes.

- Así mismo podemos destacar que no todas los pacientes han sido apoyados por sus familiares más cercanos, tal vez por problemas económicos, falta de información de cómo sobre llevar la enfermedad, la incertidumbre de no saber cuál será el desenlace final de su ser querido, llegando a una desvinculación familiar que somete al paciente en un estado de estrés, depresiones severas e incluso en pensar en el suicidio. El paciente con enfermedad renal crónica en estos momentos, su estado emocional es vulnerable por ello es importante que sus familiares le demuestren todo su afecto y su respaldo incondicional.

- Las vivencias y expectativas del paciente que se encuentra en terapia de diálisis están influenciadas de forma positiva por el apoyo incondicional de la familia y sobre todo el refugio y el acercamiento a Dios, donde el termino espiritualidad es la inclinación que busca la persona para encontrar el significado de la vida que va a influenciar en el bienestar psicológico, el estado de salud y la calidad de vida percibidos por el paciente en hemodiálisis. Tener una enfermedad crónica nos acerca más a Dios a través de las oraciones. Por lo tanto, podemos decir que la espiritualidad, es un componente innato del ser humano que le motiva y le permite buscar un sentido a la vida.

RECOMENDACIONES

- *A los profesionales de la salud*: Se recomienda mantener una relación empática enfermera/paciente y una comunicación activa que les permita brindar un cuidado holístico incluyendo a la familia, como parte integral para la continuidad del cuidado en el hogar, brindar la mayor información posible de manera clara y precisa para que el paciente no tenga dudas con respecto a la enfermedad y tratamiento de su familiar, de esta manera poder planificar los cuidados individuales de forma adecuada a los problemas que conlleva el cuidado, el mismo que será beneficioso para el paciente al permitirle el mantenimiento de su salud.

- *Para futuras investigaciones*: Se debería conocer que cambios biopsicosociales existen en las pacientes que reciben tratamiento sustitutivo de hemodiálisis donde el personal de salud cumplen la función de docencia educándolos de manera precisa según protocolo.

- *Recomendar a la institución:* Que el personal que labore este en constante capacitación en lo que corresponde a calidad y sobre todo en la calidez al momento de atender al paciente; ya que de esa forma ayudan a la mejor adaptación del proceso de la enfermedad. De igual manera se debe organizar terapias con el área de psicología para tomar conciencia sobre la importancia del soporte emocional en pacientes y familiares al momento del diagnóstico así como la información sobre los cuidados que debe brindar para evitar complicaciones de salud.

REFERENCIAS

1. López Y. Caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica según revisión de literatura. [Tesis]. Colombia: Universidad cooperativa de Colombia sede Bucaramanga programa de enfermería; 2016. [Seriada en Línea] 2016 [Fecha de acceso 06 de Julio del 2017]. URL disponible: https://goo.gl/XQBB68

2. Sadala M, Lorençon M. Vivir con una máquina de hemodiálisis. EDTNA/ERCA Journal Of Renal Care (Spanish). 2006; 32(3): 152-157. disponible: https://goo.gl/3upw98
3. Al-Arabi S. Calidad de Vida: Descripciones Subjetivas de Desafíos para Pacientes con Enfermedad Renal en Etapa Terminal. NephroNursingJournal, 2006; 33 (3): 285-293. Disponible: https://goo.gl/3upw98
4. Contreras F, Espinosa J , Esguerra G. Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica

sometidos a hemodiálisis. 2005 (En línea) Consultado el 12 de diciembre del 2014. Disponible: https://goo.gl/gHKMB8

5. Marriner A, Alligood M. Modelos y teorías de enfermería. Madrid: Elsevier Science; 2007.p. 343
6. Perez V. Aspectos psicológicos del paciente con insuficiencia renal crónica. 2009 (En linea) Consultado el 07 de julio del 2017. Disponible en http://www.revistaseden.org/files/art624_1.pdf
7. Malheiro P., Arruda, D. en un estudio Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. Enfermería Global. Brasil 2012; 28: 257-275. . [Seriada en Línea], [Fecha de acceso 13 de Julio del 2017]. URL disponible: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n28/administracion5.pdf
8. Peralta J, en un estudio Experiencias, creencias y prácticas de las personas con enfermedad renal crónica y sus cuidadores entorno a su régimen dietético: un estudio cualitativo de Villa Reyes, SLP. [Tesis] Mexico 2014. Fecha de acceso 14 de Julio del 2017]. URL disponible: http://ninive.uaslp.mx/jspui/bitstream/i/3927/3/MSP1EXP01401.pdf
9. Morales l, Castillo E, Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. Colombia; Vol. 38 Nº 4 (Supl 2),(Octubre-Diciembre). [Seriada en Línea], [Fecha de acceso 13 de Julio del 2017]. URL disponible: http://www.bioline.org.br/pdf?rc07075
10. Guillén D, Aristizábal G, Flores B, Beltrán N. Anclado a una máquina: Vivencias de pacientes con enfermedad renal crónica. México 2015. [Seriada en Línea], [Fecha de acceso 10 Octubre del 2017]. URL disponible: http://www.dgdi-conamed.salud.gob.mx/ojs-conamed/index.php/revconamed/article/view/237/411
11. Gonzabay V, Montesinos J. Vivencias y expectativas de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica que cursan terapia sustitutiva renal con diálisis del servicio de Nefrología y Unidad de Diálisis del Hospital Carlos Andrade Marín, Quito, 2015. Pontificia universidad católica del Ecuador. . [Seriada en Línea], [Fecha de acceso 10 Octubre del 2017]. URL disponible: http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/9852
12. Amaya E, en un estudio, "Vivencias Del Paciente Con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en un Hospital Público De Trujillo", 2015. [Tesis]. Fecha de acceso 14 de Octubre del 2017]. URL disponible:

http://dspace.unitru.edu.pe/bitstream/handle/UNITRU/8852/2E%20348.pdf?sequence=1&isAllowed=y

13. Cabrera S, Lappin G. en un estudio: Resiliencia en pacientes con insuficiencia renal crónica que asisten a un hospital estatal de Chiclayo. [Tesis]. Lambayeque 2015. Fecha de acceso 14 de Julio del 2017]. URL disponible: https://goo.gl/ifYq8a
14. El Seguro Social de Salud del Perú (EsSalud). Boletín tecnológico N° 20. 2006. Fecha de acceso 14 de Octubre del 2017]. URL disponible: http://www.essalud.gob.pe/empresarial/salud/boltecnol20.pdf
15. Ministerio de Salud (MINSA). Una enemiga silenciosa, la enfermedad renal crónica. Edición ° **04.** Octubre 2014. Fecha de acceso 20 de Octubre del 2017]. URL disponible http://www.fissal.gob.pe/materiales/Brochoure14.pdf
16. Achiardi R, Vargas M., Echeverri M, Moreno M, Quiroz G. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Rev. fac. med. Revista 19 (2): 226-231, 2011. URL disponible: http://www.scielo.org.co/pdf/med/v19n2/v19n2a09.pdf
17. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO); Clasificación de la Enfermedad Renal Crónica; updated [20/05/2012]; disponible: https://www.prevrenal.co/index.php/medicos/resumen-guia-kdigo/
18. La corporacion Fresenius Medical Care; Etapas de la *tasa de filtración glomerular*; updated[09/07/2017]; disponible: https://goo.gl/yCJB7h
19. Vargas Marcos F. Documento Marco sobre la enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro del estrategia de abordaje a la cronicidad en el SNS España : Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad; 2015.
20. Pat Piaskowski. Hemodiálisis y diálisis peritoneal. V0. 320.p. 289-302. disponible: http://theific.org/wp-content/uploads/2014/08/Spanish_ch19_PRESS.pdf
21. Malo A, ALM F. Dializadores y membranas de diálisis. Nefrología Vol. 7 Nº 1 Año 2012. Disponible: http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-dializadores-membranas-dialisis-XX342164212000352
22. Avendaño L, Aljama P, Rodriguez M, Diaz C, Ríos J, & Lamas S. Nefrología Clinica Mexico: Panamericana; 2009
23. Rozman C, Cardellach , cols. Medicina Interna. Désimoséptima ed. Agustí , Luna Bdl, Brugada , Campistol , Carmena , Estapé , et al., editors. Barcelona, España.: Elsevier; 2012.

24. National Kidney Fundation. Lo que necesitas saber sobre el acceso vascular. Disponible: https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/va_span.pdf
25. Meihy, J. manual de historia oral. 5ta ed. Ediciones Loyola. Sao paulo. 2005. [Citado 02 de octubre 2017]. Disponible en: http://www.estudioshistoricos.inah.gob.mx/revistaHistorias/wp-content/uploads/historias_30_8-13.pdf
26. Katayama. Introducción a la investigación cualitativa. Lima. Universidad inca Garcilaso de la Vega. [citado 02 de octubre 2017]. Disponible en: https://goo.gl/g6Ljqy
27. Asalde P, Velásquez J, Vera K. Experiencias de vida de los padres y madres que tienen hijos con labio leporino y/0 paladar hendido. Estudio comparativo. Lambayeque. 2015 [Tesis]. Fecha de acceso 14 de Julio del 2017]. URL disponible: https://goo.gl/7qEXQn
28. Pico I. La rueda de las emociones de Robert Plutchik [sede web]. España: psicopico.com; 2016 [Fecha de acceso 13 de enero de 2018]. URL disponible en: https://psicopico.com/la-rueda-las-emociones-robert-plutchik/
29. Kübler, E. Sobre la muerte y los moribundos [en línea]. Gribaldo; 1989. [Fecha de acceso 13 de enero de 2018]. URL disponible en: http://bibliotecaparalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH07f6.dir/doc.pdf
30. Mercado J. Incertidumbre Frente A La Enfermedad: Aporte Teórico De Merle H. Mishel A La Enfermería. Revisalud Unisucre [Internet] 2017[14 de Julio del 2017]; 3(1): P.31 – 35. Disponible en: http://revistas.unisucre.edu.co/index.php/revisalud/article/view/576/0
31. Limonero J. y Casacuberta D. (Barcelona 2001). Cognición y Emoción [web en línea], [Consultado: 04 de Febrero del2015]. Disponible en: <http://filosert.files.wordpress.com/2012/06/u9-lasemociones
32. Doka K. Psicoterapia para Enfermeros en Riesgo Vital. 1ra Edición. España. Desclée de Brouwer.2010.
33. Perales C., Duschek S, Reyes A. Influencia de los factores emocionales sobre el informe de síntomas somáticos en pacientes en hemodiálisis crónica: relevancia de la ansiedad. Nefrología (Madr.) [Internet]. 2013 [citado 2017 Sep 12] ; 33(6): 816-825. Disponible en: https://goo.gl/5NQTZ5

34. Sampieri R., Fernández C., Baptista F. Metodología de la investigación. 5ta ed. México: McGraw-Hill Interamericana; 2010. [citado 2017 Sep 12] 8. Disponible en: https://goo.gl/XFmW9q
35. Martínez J. Métodos De Investigación Cualitativa. SILOGISMO[Internet] 2011[citado 4 Mayo del 2017];8, Disponible en: http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf
36. Chárriez M. Historia de vida: Una metodología de investigación cualitativa. Griot [En línea]. 2012. [Fecha de acceso 10 de enero de 2018]; 05 (1); 17. Disponible en: http://revistagriot.uprrp.edu/archivos/2012050104.pdf
37. Corbetta P. Metodología y técnicas de investigación social [Internet]. España: MCGRAW HILL.2007.capítulo 10, La Entrevista Cualitativa ; [citado 05 de mayo del 2017]; p.345-361.Disponible en : http://www.perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/t.3_corbetta_metodologia_y_tecnicas_3ra_parte_cap.10.pdf
38. Cienfuegos, M; Pérez, L. Historia de Vida de Adolescentes con Intento de Suicidios Atendidos en el Servicio de Emergencia de un Hospital Regional. Lambayeque. 2015. [Tesis]. Perú: Universidad Pedro Ruiz Gallo. 2015. [seriada en Linea] 2015 [Fecha de Acceso 11 de enero 2018. URL disponible en: https://goo.gl/YfrgpD
39. El Informe Belmont [base de datos en Internet]. Barcelona: Observatorio de Bioética y Derecho. consultado 06 de Mayo de 2017]. Disponible en: http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf
40. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa, updated [2012], citado [06/05/2012], Disponible: http://jbposgrado.org/icuali/Criterios%20de%20rigor%20en%20la%20Inv%20cualitativa.pdf
41. Charles G. Morris. Psicología. México, 2004.
42. Picona JA, Rodriguez J. Relación entre inteligencia emocional y estrategias de afrontamiento ante el estrés. [Consultado el 10 de octubre del 2014]. Disponible en: http://reme.uji.es/articulos/numero37/article6/article6.pdf
43. National Kidney Fondation. New York [Fecha de acceso 13 de Julio del 2017] disponible: https://www.kidney.org/atoz/content/vivir-bien

44. Avendaño L, Aljama P, Rodriguez M, Diaz C, Ríos J, & Lamas S. Nefrología Clinica Mexico: Panamericana; 2009.
45. Prieto MA, EScudero M, Suess A, March J, & Danet A. Análisis de la calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de dialisis. Anales Sis San Navarra. 2011; 34: p. 21-31.
46. Morales L, Castillo E, en un estudio: Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. Colombia; Vol. 38 Nº 4 (Supl 2), (Octubre-Diciembre). [Seriada en Línea], [Fecha de acceso 13 de Julio del 2017]. URL disponible: http://www.bioline.org.br/pdf?rc07075
47. Florenzano A. Aspectos psicosociales del paciente en Hemodiálisis y su tratamiento [consultado 20 de Octubre del 2017] . Disponible : http://www.nefro.cl/site/biblio/cursos/47.pdf
48. Minuchin, S. Familias y Terapia Familiar.2° ed. México: Gedisa. 1992
49. Rivas A, Romero A, Vásquez. Bienestar espiritual de los pacientes con enfermedades crónicas de una institución de cuidado domiciliario. DUAZARY [Internet] 2013. [consultado 20 de Octubre del 2017]; 10(1). Disponible : https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4729845.pdf
50. Kozier B. Fundamentos de Enfermería . 7ma ed. España: Doyma; 2005

ANEXOS

Anexo 01: CONSENTIMIENTO INFORMADO

"UNIVERSIDAD SEÑOR DE SIPÁN"

ESCUELA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Seudónimo…… declaro bajo mi consentimiento participar de la investigación Historia de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica en la clínica nefrológica el INKA SAC. Chiclayo 2017**,** cuyo objetivo Describir, analizar y comprender las historias de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica en la clínica nefrológica el INKA SAC. Chiclayo 2017

Acepto participar de las entrevistas que sean necesarias y que serán grabadas. Entiendo que las informaciones dadas a las estudiantes de Enfermería serán solamente garantizando el secreto, respetando la privacidad. Estoy consciente que el informe final del estudio será publicado, sin que los nombres de los participantes sean mencionados y que tendré libertad de retirar mi consentimiento en cualquier momento y dejar de participar del estudio, sin que tenga ningún prejuicio o gasto. Sé que de tener dudas sobre mi participación, podré aclararlas con las investigadoras.

Finalmente declaro que, después de las aclaraciones convenientemente realizadas por las investigadoras, consiento participar de la presente investigación.

Chiclayo, Julio del 2017

FIRMA DEL PARTICIPANTE

FIRMA DE LAS INVESTIGADORAS

FIRMA DE LAS INVESTIGADORAS

Anexo 02: Entrevista Semi estructurada

GUÍA DE ENTREVISTA PARA PACIENTES EN HEMODIALISIS

INTRODUCCIÓN

La presente entrevista tiene como objetivo es Historia de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica en la clínica nefrológica el INKA S.A.C. Chiclayo 2017

I. DATOS GENERALES.

- Seudónimo: …….

II. DATOS ESPECÍFICOS:

- ¿Qué tiempo lleva con el tratamiento de hemodiálisis?
- ¿Cuál fue su primera reacción cuando le dijeron que padecía Insuficiencia Renal Crónica?
- ¿Cómo reaccionó cuando le dijeron que iba hacer sometido al tratamiento de hemodiálisis periódicamente?
- ¿Cómo ha sido su experiencia vivida en el proceso de hemodiálisis? y ¿Cómo es actualmente?
- De estas nuevas experiencia de vida ¿Cómo están afrontándolo y como es el proceso de adaptación de usted y su con respecto al tratamiento de hemodiálisis?

- ¿Qué actividades está realizando usted para afrontar y adaptarse emocionalmente a su nueva forma de vida?, ¿Cree usted que estas actividades funcionan?

Anexo 03: Solicitud

"AÑO DEL BUEN SERVICIO AL CIUDADANO"

SOLICITO: **AUTORIZACIÓN PARA EJECUTAR PROYECTO DE INVESTIGACION.**

Sr. Omar Arrascue López
Administrador de la clínica nefrológica EL INKA S.A.C

Nos es grato dirigirnos a usted para expresarle nuestro cordial saludo como estudiante de la Escuela Académica Profesional de Enfermería de la Universidad Señor de Sipán : **MONTALVO LARREA DIANA CAROLINA** identificada con código universitario 21 31818699 y **RODAS CADENAS GRACIELA ELIZABETH** identificada con código universitario 21 31818698, están realizando el Proyecto de Investigación denominado : "**HISTORIA DE VIDA EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA CLÍNICA NEFROLÓGICA EL INKA S.A.C. CHICLAYO 2017"** por lo cual solicito a su digno despacho la autorización para poder ejecutar nuestro proyecto en la clínica que usted dirige.

Agradeciendo su atención y seguro de su invalorable apoyo hago propicia la ocasión para reiterarle la muestra de consideración.

Chiclayo, 13 de septiembre del 2017

Atentamente

Estudiante de Enfermería – USS
Graciela Elizabeth Rodas Cadenas
D.N.I 43564054

Estudiante de Enfermería-USS
Diana Carolina Montalvo Larrea
D.N.I: 44363328