



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

**EXPERIENCIA DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN
DIALISIS PERITONEAL**

YENNY FERNANDA JIMENEZ MORENO

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE ENFERMERIA**

MAESTRIA EN ENFERMERIA

BOGOTA

2017



**UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA**

**EXPERIENCIA DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN
DIALISIS PERITONEAL**

YENNY FERNANDA JIMENEZ MORENO

Directora

GLORIA MABEL CARRILLO

Profesora Asociada

**Línea de Investigación: Cuidado y Práctica de Enfermería
Grupo de Investigación: Cuidado de Enfermería al paciente crónico**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE ENFERMERIA**

MAESTRIA EN ENFERMERIA

BOGOTA

2017

Dedicatoria:

A Dios, por permitirme materializar mis sueños.

A mí Familia: mi esposo y mi madre, por su comprensión y apoyo incondicional.

A mi motor de vida, Gabriel Fernando, mi hijo amado.

Agradecimientos:

La autora de la presente investigación expresa sus agradecimientos a:

Mi tutora de grado, profesora Gloria Mabel Carrillo González por su acompañamiento, paciencia y sabiduría brindada, para la realización del presente trabajo.

A los pacientes del programa de diálisis peritoneal por abrir sus corazones y compartir sus experiencias de vida.

A la Clínica Medilaser por su confianza y apoyo depositado para desarrollar la investigación.

A todos los que de una u otra manera contribuyeron alcanzar este logro, ¡Gracias!

Resumen

Objetivo: Describir la experiencia de personas con enfermedad renal crónica en terapia de diálisis peritoneal que asisten a una unidad renal de Huila-Colombia.

Materiales y métodos: Investigación cualitativa tipo fenomenología, mediante el abordaje de Collaizi, se abordaron 16 participantes, que cumplían los criterios de selección, previo consentimiento informado, se realizaron entrevistas a profundidad, las cuales fueron grabadas y transcritas textualmente, estas fueron desarrolladas, 5 en la ciudad de Neiva, en las instalaciones de la unidad renal, 7 en el municipio de Garzón: 5 en el consultorio de enfermería y 2 en los domicilios de la zona rural de Zuluaga y centro de Garzón, los 4 restantes se realizaron en Pitalito durante la consulta de Enfermería.

Resultados: Se logró consolidar 361 descripciones significativas, posteriormente se construyeron 94 unidades de significado, que dieron origen a 6 temas comunes, que permitieron la descripción exhaustiva del fenómeno indagado: Enfrentando mi realidad, Pérdidas, Corporalidad, Limitaciones, Soporte y Ganancias.

Conclusiones: Padecer una enfermedad renal crónica, representa un impacto negativo, ocasionando afecciones de tipo físico, psicológico y en el entorno social, para el enfermo y su grupo familiar, generando cambios drásticos en su manera de ver, sentir y en el modo de vivir el proceso de su propia enfermedad. Se representa la lucha que tiene la persona frente a las manifestaciones de su enfermedad, los sentimientos ambiguos que se generan, por los cambios en su aspecto físico y cómo logran auto reconocerse, las limitaciones que tiene el servicio de salud del país, y las implicaciones que estas tienen frente a los mismos, se resalta la problemática de la discapacidad y como el cuidado se ha convertido en una tarea familiar, resaltando la influencia de las fuentes de apoyo, como efecto amortiguador, frente a los eventos estresantes propios de la patología y como estos favorecen al individuo y su calidad de vida. Finalmente se describe

la transformación que realiza la persona luego de aceptar su condición de enfermedad y cómo logra involucrar la terapia dialítica a su vida, permitiéndole reencontrarse a través de ella.

Palabras claves: Diálisis peritoneal, Cuidados de enfermería, fenomenología.

Abstract

Objective: To describe the experience of people with Chronic Renal Disease in peritoneal dialysis therapy attending a Huila - Colombia, renal unit.

Materials and methods: Qualitative Research type phenomenology, using the Colaizzi approach, addressed 16 participants, who through prior informed consent, satisfied the selection criteria, in-depth interviews, which were recorded and transcribed. These were developed, 5 in the city of Neiva, in the facilities of the renal unit, 7 in the town of Garzón - Huila: 5 in the office of nursing and 2 at the home of the rural area of Zuluaga and Garzón downtown. The remaining 4 were conducted in Pitalito during the nursing consultation. **Results:** It was possible to consolidate 361 descriptive codes, later 94 units of meaning were built, which gave rise to 6 common themes, which allowed the exhaustive description of the phenomenon investigated: Facing my reality, Losses, Corporality, Limitations, Support and Profits.

Conclusions: chronic kidney disease, represents a negative impact, causing conditions of physical, psychological and social environment, for the patient and his family group, generating changes in your way of seeing, feeling, and in the way of living the process of their own disease. It represents the struggle that has the patient compared to the manifestations of their disease, the mixed emotions that are generated by changes in their physical appearance and how to achieve self-recognized the limitations of the country's health service, and the implications these have compared to the same, it highlights the problem of disability and how the care has become a task family. Overcoming the influence of the sources of support, such as dampening effect, compared to the stressful events of the pathology and how these promote the individual and their quality of life. Finally, it describes the transformation performed by the patient after accepting their disease condition and how it achieves to involve the dialysis therapy into their life, enabling

them to meet through it. **Keywords:** peritoneal dialysis, nursing care, phenomenology.

TABLA DE CONTENIDO

1. MARCO DE REFERENCIA _____	15
DESCRIPCIÓN DEL AREA PROBLEMA _____	16
1.1.1 Conceptualización y contexto de la enfermedad renal crónica ____	16
1.1.2 SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN DIÁLISIS PERITONEAL _____	19
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN _____	25
1.3. JUSTIFICACION _____	25
1.3.1 SIGNIFICANCIA SOCIAL: _____	25
1.3.2 SIGNIFICANCIA DISCIPLINAR: _____	27
1.3.4 SIGNIFICANCIA TEORICA: _____	28
1.4 OBJETIVOS _____	30
1.4.1 GENERAL _____	30
1.5 DEFINICION DE CONCEPTOS _____	30
1.5.1 PERSONA CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, EN TRATAMIENTO DE DIALISIS PERITONEAL: _____	30
1.5.2 EXPERIENCIA: _____	31
2. MARCO CONCEPTUAL – REVISIÓN TEÓRICA _____	31
2.1 PERSONA CON ENFERMEDAD RENAL Y SU UNIDAD DE ATENCION:	31
2.2 PERSONA CON DIALISIS PERITONEAL: _____	33
2.3 EXPERIENCIA _____	35
2.4 LA EXPERIENCIA DEL SUJETO DE CUIDADO EN LA PRÁCTICA DE ENFERMERÍA: _____	37
3. MARCO DE DISEÑO _____	40
3.1 TIPO DE ESTUDIO: _____	41
3.2 METODO _____	42
3.3 SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES _____	45
3.4 CONTEXTO DE LOS PARTICIPANTES _____	46
3.5 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN _____	47
3.5.1 Caracterización de los participantes _____	47
3.5.2 Entrevistas a profundidad _____	47

3.6 CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO	48
3.6.1 Credibilidad:	49
3.6.2 Auditabilidad:	49
3.6.3 Transferibilidad o aplicabilidad:	50
3.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS	51
4. RESULTADOS	53
4.1 Caracterización de los participantes	55
4.2 DESCRIPCION DEL FENOMENO: EXPERIENCIA DEL PACIENTE EN DIALISIS PERITONEAL	59
4.2.1 Tema común 1. ENFRENTANDO LA REALIDAD	68
4.2.2 Tema común 2. PÉRDIDAS	72
4.2.4 Tema común 4: LIMITACIONES	81
4.2.5 Tema común 5: SOPORTE	83
4.2.6 Tema común 6: GANANCIAS	86
5. Discusión:	96
7. RECOMENDACIONES	103
7.1 PARA LA ACADEMIA:	103
7.2 PARA LA PRÁCTICA	103
7.3 INSTITUCION DE SALUD	104
7.4 PARA LA GENERACION DE POLITICAS	105
7. 5 PARA INVESTIGACIÓN	105
8. ANEXOS	107
ANEXO N. 1: UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA FACULTAD DE ENFERMERIA CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO: <i>“Experiencias de personas con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal, unidad renal Clínica Medilaser - Neiva”</i>	107
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	1100

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla N. 01 Caracterización socio demográficas de los participantes	57

Tabla N. 02 Temas comunes y unidades de significado de la experiencia del paciente en diálisis peritoneal.

59

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura N. 1 Proceso de la investigación	46
Figura N. 02 Experiencia Exhaustiva del paciente en diálisis peritoneal	60

LISTA DE ANEXOS

Pág.

Anexo N. 1: Consentimiento informado para la participación en el estudio: Experiencia de pacientes en diálisis peritoneal	107
Anexo N. 2 Aprobación del comité de ética - Universidad Nacional de Colombia	110
Anexo N. 2 Aprobación del comité de ética – Clínica Medilaser	111
Anexo N. 4 Formato caracterización de las personas con enfermedad crónica ¡Error! Marcador no definido.	
Anexo N.5 Autorización para uso de instrumento de caracterización al paciente crónico. ¡Error! Marcador no definido.	

INTRODUCCION

Enfrentar una enfermedad como la afección renal crónica en cualquier etapa de la vida del ser humano, representa un sinnúmero de situaciones que solo podrán ser explicados por quienes han tenido que vivirlas o han acompañado en su caminar a la persona afectada. Comprender y aceptar los cambios que se generan con la enfermedad no solo desde la esfera física, sino emocional y en la cotidianidad de la vida diaria representa un reto para el individuo enfermo, su familia, las entidades de salud y los profesionales de salud que día a día deben orientar el cuidado de estas personas.

Para el profesional de enfermería es trascendental conocer esas experiencias de vida, ya que es a partir de las mismas que se logra entender y poner en práctica intervenciones oportunas para cada uno de los individuos que requieren atención; la persona con afectación renal debe aceptar la dependencia prolongada a un tratamiento de remplazo renal para el caso de la diálisis peritoneal puede ser manual o automatizada sin embargo requiere de adecuaciones física e infraestructura para garantizar el éxito de la misma.

La presente investigación describió la experiencia de las personas en diálisis peritoneal, con miras a la construcción de herramientas e intervenciones orientadas al bienestar integral de esta población. Se desarrolló mediante un abordaje cualitativo, con el método de la fenomenología que permite estudiar el fenómeno como parte del cuidado de la experiencia humana, tal y como estos se presentan en el individuo. Reconociendo el fenómeno viviente tal como el existe, propio de las personas actuantes, que piensan, sienten, y se interrelacionan con otros, creciendo en su capacidad de cuidar; dando así un valor prioritario, único a su mundo.

1. MARCO DE REFERENCIA

DESCRIPCIÓN DEL AREA PROBLEMA

En este capítulo se presenta la descripción del fenómeno a indagar: la experiencia del enfermo en diálisis peritoneal, argumentando la necesidad del estudio, por el impacto social que representa, tanto para el enfermo y su familia como para el equipo de salud; los vacíos encontrados en la revisión de literatura, ya que no se aborda el fenómeno de la experiencia, y se destaca la importancia del mismo para la disciplina de enfermería, dado por la necesidad de reconocer las vivencias en la determinación e implementación de estrategias de cuidado individualizadas y oportunas para cada persona.

1.1.1 Conceptualización y contexto de la enfermedad renal crónica

La enfermedad renal crónica (ERC) es un término que define un conjunto de alteraciones que involucran la estructura y función renal, se caracteriza por un deterioro progresivo del volumen urinario y fallas en el filtrado glomerular (FG) por un periodo no menor a tres meses. Con la publicación de las guías K/DOQI (Kidney Disease Outcome Quality Initiative) en el 2002 por parte de la National Kidney Foundation (NKF) se estandarizaron criterios de diagnóstico con el fin de contribuir al abordaje oportuno de la misma, en ella se propuso la clasificación basada en estadios de severidad, definidos por el filtrado glomerular (FG) además del diagnóstico clínico; las guías posteriores tales como la KDIGO 2012 (Kidney Disease Improving Global Outcomes) han confirmado la definición de ERC como la presencia durante al menos tres meses de FG inferior a $60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ o lesión renal (definida por la presencia de anomalías estructurales o funcionales del riñón, que puedan provocar potencialmente un descenso del filtrado glomerular directamente por la presencia de albuminuria, alteraciones en el

sedimento urinario, alteraciones hidroelectrolíticas o de otro tipo secundarias a patología tubular o a través de técnicas de imágenes, facilitándose así el diagnóstico para dicha patología(1).

La ERC está asociada a enfermedades inflamatorias del riñón, glomerulonefritis, nefrotoxicidad por el uso indiscriminado de medicamentos nefrotóxicos y/o medios de contraste, obstrucciones de las vías urinarias, la hipertensión arterial y diabetes mellitus que son al mismo tiempo las principales causas de enfermedad cardiovascular, todo esto sumado a los factores de riesgo psicosociales, ambientales y conductuales como la obesidad, sedentarismo, estrés, tabaquismo, alcoholismo, entre otras, que desencadenan la progresión de la afección renal.

La enfermedad renal crónica afecta cerca del 10% de la población del mundo entero, por lo cual se ha considerado como una amenaza mundial; durante los últimos 20 años la ERC fue la segunda enfermedad después del VIH/SIDA con mayor incremento en la tasa de mortalidad, pasando del puesto vigésimo séptimo con una tasa de mortalidad de 15.7 x 100.000 en 1990 al puesto décimo octavo con una tasa de mortalidad de 16.3 x100.000 en 2010, de acuerdo a los datos suministrados por el estudio de carga de Enfermedad en el 2010(2).

En Colombia para el año 2012, existían 763918 casos de ERC, de los cuales el 52,2% (398.771) se encontraban en estadio 3 según datos de la Cuenta de Alto Costo (CAC) para el 2013. La prevalencia de ERC terminal en Colombia es de 621 pacientes por millón, (27.637) el 56% se encuentra en hemodiálisis, 25% en diálisis peritoneal el 17% con trasplante renal y el 2% en tratamiento médico no dialítico(3).

Así mismo, en el país se encuentran registrados 2.272.642 personas con Hipertensión Arterial (HTA), 575.174 con Diabetes (DM), y de estos 765.000 con ERC en cualquier estadio. Sin embargo, aún hay varios enfermos sin estudio y diagnóstico de HTA o DM y sin descartar ERC. Para el 2015 la cuenta de alto costo reportó que estas cifras han aumentado de manera considerable teniendo

en cuenta que se encontraron 979.409 casos de ERC, con una prevalencia de 2 personas x cada 100 habitantes, afectando en mayor proporción al sexo femenino, el 60.3% se encuentran en hemodiálisis, el 28.6% en diálisis peritoneal, el 2.9% en trasplante renal y el 8.2% todavía no han requerido terapia de reemplazo renal (TRR).

En cuanto a las personas con diagnóstico de hipertensión se reportaron 3.133.507 casos con una prevalencia de 65% y para la diabetes se encontraron 929.494 casos con una prevalencia ajustada de 1.9 personas por cada 100 habitantes, situación que vislumbra la problemática emergente que representa esta enfermedad.

El Huila tiene una prevalencia de 86.9% de personas con ERC ocupando el cuarto puesto de las ciudades capitales con mayor cantidad de casos presentados, situación que es alarmante; desafortunadamente la población tiene factores de riesgo que influyen en la afectación renal que podrían ser prevenibles como: prevalencia del 55.3 % de exceso de peso según la encuesta de salud y nutrición para la población de 18 – 69 años realizada en el 2010, cifra que ha ido en aumento. Otro aspecto a destacar son los casos identificados (1.756.758) durante el 2015 de personas con hipertensión arterial, cifra que corresponde al 52.7% de la población reportada en el informe de la cuenta de alto costo para el mismo año, en el departamento del Huila se reportaron 41.939 casos correspondientes al 2.4% de la población general, en el caso de la diabetes mellitus se puede evidenciar 188.642 casos diagnosticados y reportados a la cuenta de alto costo. En el departamento del Huila se notificaron 6.736 casos que corresponden al 3.6% de la población en general.

Huila cuenta con 6 unidades renales, la ciudad de Neiva tiene cinco; estas brindan atención y ofrecen tratamiento de sustitución renal: hemodiálisis y diálisis peritoneal a las personas con enfermedad renal crónica; se maneja la consulta de nefroprotección, para aquellos con afectación renal temprana (TFG menor a 60

ml/min), cubriendo así los usuarios del régimen contributivo como subsidiado, se puede contemplar una población atendida de aproximadamente 520 personas con algún tipo de tratamiento dialítico. La Clínica Medilaser de Neiva en la actualidad atiende en tratamiento de Hemodiálisis a 108 usuarios, en Diálisis Peritoneal a 43 pacientes y en Nefroprotección a 22 pacientes, dato que es fluctuante debido a que la población va en aumento pero igualmente tiene un alto índice de mortalidad.

De acuerdo a lo descrito se evidencia la importancia de abordar la población con Enfermedad renal crónica; conocer la experiencia durante el tratamiento dialítico permitirá al profesional de enfermería fortalecer sus intervenciones para contribuir a la oportunidad en su atención y a la calidad de vida de los mismos y la de sus familias, igualmente fortalecerá el programa de diálisis peritoneal de la unidad renal de clínica Medilaser con miras a implementar estrategias que permitan la adherencia al tratamiento y la calidad en la atención de los mismos.

1.1.2 SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN DIÁLISIS PERITONEAL

La Diálisis peritoneal, es una técnica de depuración extra renal, en ella se usa una mezcla de minerales y azúcar disueltos en agua, llamado líquido de diálisis, el cual tiene concentraciones de 1.5%, 2.5% y 4.25% de glucosa, según sea la indicación de Nefrología, se introduce en la cavidad abdominal a través de un catéter; el cual debe ser insertado en cirugía por un cirujano cardiovascular. En esta terapia el peritoneo se comporta como una membrana semipermeable y selectiva a determinadas sustancias, mediante difusión y osmosis. Este procedimiento se realiza en la comodidad del hogar para el tratamiento a largo plazo de pacientes con insuficiencia renal crónica, según sea la modalidad elegida: manual o automatizada (4).

El apoyo familiar es vital para la recuperación y control de la persona con ERC en cualquier modalidad de tratamiento pero en la diálisis peritoneal es fundamental contar con un cuidador permanente cuando la persona tenga algún tipo de limitación que le impida realizar su terapia bien sea manual (CAPD) o automatizada (APD), la vivienda del enfermo debe contar con buenas condiciones sanitarias, especialmente en el sitio elegido para la realización de la diálisis, que habitualmente es su habitación, se espera que tenga adherencia al tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico, ya que no contará con supervisión constante por el equipo de salud (5), deberá tener conocimientos claros sobre la técnica del tratamiento dialítico por lo cual antes de iniciar el manejo con diálisis peritoneal necesitará entrenamiento con el enfermero de la unidad renal respecto a la técnica de asepsia y antisepsia, conexión y desconexión de CAPD o APD según sea la modalidad seleccionada, manejo de insumos y líquidos de diálisis en el hogar, se deberán cumplir con todas las indicaciones dadas por el grupo de apoyo de la unidad renal, los usuarios serán valorados cada mes por todo el equipo multidisciplinario, tendrá control de parte de los clínicos, se entregará su tratamiento farmacológico y nutricional según sea el caso(6).

Los resultados de la diálisis peritoneal dependerán de la experiencia de la unidad renal, del entusiasmo y el esfuerzo del equipo interdisciplinario de salud (7), pero sobre todo del compromiso y dedicación que tenga el enfermo y su cuidador en el tratamiento en el hogar, por tanto para la profesión de enfermería es de vital importancia conocer las experiencias que tiene estas personas con ERC terminal, al convivir con una terapia de remplazo renal, como lo es la diálisis peritoneal donde no se cuenta con una supervisión diaria del equipo.

De otra parte, el impacto que genera esta condición en el ciclo vital de las personas y en el curso de la enfermedad, estará relacionado con el tipo de estrategias de afrontamiento ante los miedos, las preocupaciones, los recuerdos negativos, los pensamientos; respecto al tratamiento y en relación al futuro, el apoyo familiar, el auto concepto y demás aspectos son únicos y dependerán de

cada individuo, enfrentar la enfermedad supone cambios de carácter negativo e inesperado, estos son permanentes, teniendo en cuenta que la sociedad no prepara a las personas para la cronicidad y mucho menos para que esta sea propia(8), generando así impacto a nivel físico, psicológico, afectivo, familiar, social, financiero, entre otros que interfieren directamente en la vida diaria del individuo con afectación renal.

Las personas con daño renal presentan problemas de origen metabólico, que les implica constantes cambios o alteraciones físicas; fluctúan dependiendo del nivel de azoados que tengan, los más comunes son: cefalea, náuseas, vómito, debilidad, fatiga, prurito, pérdida de la conciencia, entre otros(9), a nivel psicológico y emocional se pueden resaltar ansiedad, depresión, cólera, negación, culpa, disminución de autoestima, por los cambios en su imagen corporal, siendo las más sentidas por el enfermo, la soledad, la depresión y la desesperanza, según estudios arrojados por Rivera et al (10), donde evidencia que estos cambios o alteraciones repercuten en la vida diaria, afectando la dinámica familiar, afectiva, social y laboral del individuo.

Con la afección de la economía y la relación interpersonal con su grupo familiar y gente del común estos individuos sufren limitaciones en la actividad laboral agravándose esta situación con su entrada en diálisis y en la mayoría de los casos pérdida de su puesto de trabajo debido a las ausencias laborales tanto de forma esporádica como periódica. La enfermedad es sólo la causante de la pérdida de trabajo, el enfermo con ERC supone una baja rentabilidad en su trabajo lo que dificulta las relaciones laborales (11).

Ahora bien, la dificultad de la adaptación del puesto de trabajo unido a las presiones laborales, las posibles crisis o complicaciones derivadas de la enfermedad pueden llevar a la pérdida de empleo, produciendo disminución de ingresos económicos y sentimiento de no ser útil a sí mismo ni a su familia. Esto

se puede ver reflejado en el estudio realizado por Julián et al(11), quienes concluyen que la ERC y las terapias de remplazo renal son un importante factor de incapacidad laboral. Los pacientes que deben mantenerse activos laboralmente optan por un tratamiento de diálisis peritoneal; casi la mitad de las personas en diálisis peritoneal están trabajando, mientras que en hemodiálisis apenas labora uno de cada cinco pacientes.

Vinaccia y Orozco(12) refieren la problemática de las personas con alteración renal enfrentan, desde el momento de ser diagnosticados e iniciar una terapia de remplazo renal (TRR) cambia indudablemente la vida de los mismos y la de sus familias, al iniciar con la TRR la persona debe realizar una serie de adecuaciones en su vida como lo es auto-cuidado, adherencia farmacológica, seguimiento de prescripciones médicas entre otros aspectos que garantizaran el éxito de la terapia dialítica según la modalidad, por tanto el equipo multidisciplinario de la unidad renal a la que pertenezcan deberá proporcionar al paciente y su familia toda la información de su enfermedad y de los diversos tratamientos que existen para que según sus características clínicas, sociales y psicológicas puedan participar conjuntamente con el equipo terapéutico en la elección, manejo y control de su enfermedad. Por tanto para ellos es fundamental encontrar la terapia de remplazo renal que más le proporcione calidad de vida e independencia y permita el control de su patología.

En la literatura se encuentran varios estudios que han abordado la situación de las personas con enfermedad renal desde la perspectiva de la calidad de vida de acuerdo al tipo de terapia renal, así: Caballero S et al (13), determinaron que la calidad de vida fue mejor en los pacientes con diálisis peritoneal respecto a los que se encontraban en hemodiálisis, Rodríguez - Zamaro (14) describió, la mejor percepción de la calidad de vida de los pacientes con diálisis peritoneal ambulatoria en relación a los pacientes en hemodiálisis, corroborando con el nivel de independencia y el menor número de restricciones dietéticas y un estilo de vida

más independiente. Hay relación significativa entre el sentirse bien y la evaluación de la calidad de vida y a menor edad mejor percepción de la calidad de vida. Igualmente Acosta et al(15) en su estudio comparativo de calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con afectación renal sometidos a terapia de remplazo renal encontró un nivel alto de independencia en aquellos con diálisis peritoneal ambulatoria. En contraste el estudio realizado por Hernández José et al (15) con el cuestionario SF-36, identificó que los pacientes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria presentaron menor promedio de independencia, indicando una deteriorada valoración personal del estado de salud actual y las perspectivas futuras, manifestando también la presencia de cansancio y desánimo por tener que realizarse cuatro recambios diarios 365 días al año.

Ahora bien, en la literatura se encuentran algunos abordajes cualitativos realizados en otros contextos donde se ha explorado la situación del paciente que convive con una terapia de remplazo renal. Morales et al(16), en un estudio con adolescentes en diálisis refiere que estos pierden la cotidianidad sobre todo en su vida de estudiantes; también viven la pérdida de su independencia, la imagen corporal previa y la imagen corporal deseada. Los horarios impuestos e inflexibles para cumplir con el tratamiento farmacológico, el procedimiento de la diálisis, la presencia del catéter para ésta y las restricciones alimentarias son las causas fundamentales de tales pérdidas. Las relaciones de los adolescentes con sus pares se deterioran por el aislamiento social en que se sumergen como una manera de afrontar las pérdidas.

Medina et al (17), afirman que conocer los significados de vivir con diálisis peritoneal son útiles en la práctica de enfermería para guiar a las personas hacia un cambio que favorezca la aceptación y afrontamiento al proceso, promoviendo el bienestar. Al aceptar su realidad pondrá en acción mecanismos de adaptación, induciendo auto cuidado y autonomía. Luque et al (18), reconoce la importancia de hacer partícipe al paciente en la elección de la terapia dialítica, lo cual contribuye a aceptar-adaptar mejor el tratamiento. Resalta también, la importancia que tiene el

contar, como soporte, con algún familiar entrenado en la realización de la técnica. El programa educacional, así como los días de entrenamiento se identifican como suficientes. En el proceso de adaptación, la persona desarrolla ansiedad que la enfermera debe saber detectar para ayudar a disminuir y fomentar la aceptación a convivir con una enfermedad crónica.

Estos estudios demuestran la pertinencia que tiene explorar el fenómeno de la experiencia de vida en la persona con enfermedad renal crónica, sin embargo es importante resaltar que abordan el fenómeno relacionado con temas específicos como calidad de vida, adaptación y resiliencia. Igualmente es importante resaltar que las poblaciones estudiadas están delimitadas por edades, modalidad de terapia (DPCA – APD), región o han sido abordadas como personas con enfermedad crónica en general en otros contextos.

Sin embargo es importante explorar esta experiencia en una población con características particulares propias del contexto en la región sur colombiana y la terapia dialítica.

Así mismo, se considera pertinente desarrollar la presente investigación en la Clínica Medilaser, por ser una institución de tercer nivel de atención de salud y centro de remisión de toda la región sur colombiana de pacientes con Enfermedad renal crónica, con requerimiento de terapia de remplazo renal en la ciudad de Neiva.

De otra parte, el cuidado de las personas con enfermedad renal avanzada implica para los profesionales de la salud un reto ya que son una población de alta morbimortalidad, normalmente son personas mayores de 45 años que requieren de un cuidador permanente por tener limitaciones físicas derivadas de sus patologías de base y su afectación renal (ceguera, amputaciones, debilidad, fatiga etc.), a nivel emocional es común encontrar pacientes con apatía, irritabilidad, depresión o angustia, todo esto derivado por un sin número de cambios o

ajustes que han tenido que realizar de manera inmediata, sin tener otra opción para así continuar con su supervivencia (19).

Por tanto conocer la realidad de estos individuos en su día a día es fundamental, con el propósito de incentivar a la reflexión acerca del cuidado y las experiencias que han logrado tener durante su terapia de reemplazo renal, con el fin de buscar alternativas que incrementen su participación activa, así como fortalecer su cuidado y controlar o evitar las complicaciones derivadas del mismo.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la experiencia de personas con enfermedad renal crónica en terapia de diálisis peritoneal que asisten a una unidad renal de Huila-Colombia?

1.3. JUSTIFICACION

1.3.1 SIGNIFICANCIA SOCIAL:

La enfermedad crónica, está definida como un “trastorno orgánico y funcional que obliga a una modificación del modo de vida normal del paciente y que ha persistido, o es probable que persista, durante largo tiempo”, estas enfermedades se han incrementado de una forma significativa y constituyen las principales causas de mortalidad y padecimientos en la población de todo el mundo. El 50% de los orígenes de estas enfermedades se deben a factores psicológicos y comportamientos mentales relacionados con aprendizajes y hábitos no saludables, tales como una alimentación inadecuada, un estilo de vida sedentario y falta de ejercicio; patrones irregulares en el comportamiento del sueño, tendencia a la ira, el coraje, la ansiedad, el estrés y la depresión, esquemas de pensamiento erróneos con respecto a la salud y enfermedad, entre otros (20).

El vivir con una enfermedad crónica no sólo enfrenta al individuo enfermo al proceso de adaptación y cambio de rol por su proceso de enfermedad, ya que ésta

no solamente trae consigo cambios físicos manifestados a través de síntomas, afectando de manera perdurable todos los ámbitos de la vida: en el plano físico, a nivel emocional, familiar, social e incluso económico si se presenta algún grado de discapacidad, todo esto lleva al replanteamiento de la percepción de muchas cosas en la vida de la persona enferma. Estas dificultades pueden cambiar la visión que el individuo tiene de sí mismo, afectando las relaciones con los miembros de la familia y amigos cercanos (21).

En esta situación de cambios, se ven implicados todos los componentes de la salud de la persona afectada, los cuales surgirán de la respuesta individual de los pacientes, las familias, los amigos y el equipo de salud frente al diagnóstico, tratamiento y pronóstico; los problemas o necesidades dependen de factores como el tipo de enfermedad e implicaciones que suponga para cada individuo o familia la vivencia de la incapacidad, los recursos, creencias y valores personales o los sistemas de apoyo de los que dispone la persona y la familia.

En el caso específico de la ERC, la pérdida de la función renal y la dependencia de la terapia de remplazo renal, representa cambios importantes en la vida del enfermo, ya que su cotidianidad deberá adaptarse a los tiempos de recambio peritoneal para el caso de la modalidad manual o descansar en la noche conectado a una maquina encargada de la terapia dialítica, en la modalidad automatizada. El individuo sin limitación física o emocional podrá realizar su terapia sin necesidad de un cuidador pero para aquel que la padezca tendrá que depender de manera significativa y permanente para la realización de su terapia, lo cual repercute para la familia en una responsabilidad muy grande.

La responsabilidad de cuidado para la familia a largo o mediano plazo pueden provocar crisis, debido a que obliga dedicación constante al enfermo y en ocasiones descuido de sus actividades propias (22), en algunos casos se presenta el cambio de roles cuando el individuo enfermo es el principal aportante a la familia y deberá ser remplazado por otro miembro de la familia, ocasionándole a

este frustración y sufrimiento. Algunas familias se encierran en sí mismas y se vuelven rígidas a los cambios, en la fase inicial a la enfermedad, hecho que hace apartarse de otros recursos sociales; llevándolos al aislamiento como mecanismo de defensa (23). Otro de los cambios que provoca la enfermedad crónica en la familia es el desarrollo de alianzas entre el enfermo y el cuidador principal (24), estrategias positivas si se manejan límites ya que de excederse se podría convertir en algo nocivo para ambas partes: dependencia para el paciente y carga para su cuidador. Estos aspectos sin duda se deberán manejar y estabilizar como grupo familiar y de ser posible buscar ayuda para los mismos con el fin de evitar la desintegración del núcleo familiar.

Cuando se conocen las experiencias de vida de la cotidianidad de las personas con enfermedad renal crónica, las cuales son únicas a pesar que compartan la misma enfermedad y tratamiento dialítico, permite al equipo de salud crear estrategias, o adecuarlas con el fin de mejorar la calidad de vida, garantizar el éxito de la terapia, disminuir las complicaciones y la deserción de la misma, a través del acercamiento, la educación, el entrenamiento y el acompañamiento del paciente durante todo su proceso de enfermedad, intervenciones que son lideradas por el profesional de enfermería encargado precisamente de guiar este proceso de la mano del enfermo y su familia.

Teniendo en cuenta lo descrito este estudio reporta utilidad social por que aborda un fenómeno de interés epidemiológico nacional en un centro de referencia para la región sur colombiana como lo es la Clínica Medilaser, el cual aportará como insumo base en la consolidación de un enfoque de cuidado integral y acorde a las necesidades de cada individuo.

1.3.2 SIGNIFICANCIA DISCIPLINAR:

El cuidado en situaciones crónicas de salud demanda en el profesional de enfermería no solo habilidades interpersonales para brindar cuidado, sino también destrezas y conocimientos específicos en torno a las afecciones físicas y las

patologías que provocan en la persona una situación de cronicidad. Si bien es cierto, la meta de enfermería es el cuidado de la persona, para brindar dicho cuidado es necesario reconocer factores relacionados con la entidad patológica y la terapéutica, que permitan abordarla de forma integral y que coadyuven en el logro de las metas propuestas en el plan de cuidado.

Para la profesión de enfermería es importante conocer a cada paciente, esto es indispensable e interactuar con él, acciones que son posibles cuando se puede llegar a un conocimiento propio, único de cada individuo, identificando sus actitudes, intereses, motivaciones, miedos, destrezas, aspectos que reconocen cuando se tiene al individuo como emisor de la información y cuando se ha construido un vínculo estrecho entre cada una de las partes, generando confianza, serenidad, seguridad y apoyo mutuo (25), para el caso de los pacientes con enfermedad renal crónica, conocer sus experiencias de vida, permitirá observar el trasfondo de convivir con la terapia de remplazo renal, como lo es la diálisis peritoneal.

Cuando se puede acceder a datos tan relevantes, como las experiencias de vida relacionados con su cuidado en casa, es significativo para estos individuos que tienen dudas y miedos enfrentarse a su nueva condición de salud, ya que la terapia se realiza en el hogar sin contar con una supervisión diaria del profesional de enfermería y se requiere de un compromiso rotundo del paciente y su cuidador para garantizar el éxito de su tratamiento (26).

1.3.4 SIGNIFICANCIA TEORICA:

Padecer una enfermedad crónica terminal es una experiencia que ha despertado el interés de las diferentes disciplinas que participan en el cuidado de las personas que las viven; sin duda alguna cada persona experimenta o padece su enfermedad de un modo diferente, impactando en su vida de manera única; en cuanto a la experiencia del paciente con enfermedad renal crónica (ERC) en la revisión de literatura los abordajes están orientados hacia la población con terapia de remplazo renal en hemodiálisis; en diálisis peritoneal, se encontraron estudios

que han indagado la importancia de la misma y el impacto que tiene sobre el usuario, su tratamiento y todo el equipo de salud; al respecto el estudio de Morales et al (16), señala que los adolescentes con enfermedad renal crónica, experimentan 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. Los horarios impuestos e inflexibles para cumplir con el tratamiento farmacológico, el procedimiento de la diálisis, la presencia del catéter para ésta y las restricciones alimentarias son las causas fundamentales de tales pérdidas, el estudio de Araujo et al (19), profundizó la comprensión sobre cómo es vivir dependiendo de la diálisis peritoneal, resaltando los aspectos relativos a diversos factores: a las pérdidas sufridas en ese proceso, a los problemas físicos que afectan la percepción de sí mismo, a los sentimientos de percibirse como un peso para la familia y, especialmente, para los más viejos, a la falta de perspectivas sobre conseguir un trasplante, en el estudio de Moraga (27), la experiencia de enfermedad crónica (diabetes) es experimentada como una enfermedad catastrófica, que altera el ritmo de vida, debido principalmente a las consecuencias físicas y las consecuencias psicosociales de la que ocasiona, se reflejan sentimientos de frustración, al ver su que no hay una situación de control en su vida diaria, porque lo que menos experimenta el sujeto es control sobre su enfermedad; en contraste el estudio de Vargas et al(28), encontró que padecer la enfermedad crónica se convirtió para todas las pacientes en un factor que fortaleció el núcleo familiar, hecho que se vio reflejado con la unión y el apoyo que estas sentían por parte de los seres con quienes se convive, situación que juega un papel muy importante; se evidencia el apoyo familiar como componente básico en la aceptación de la enfermedad.

Estos hallazgos demuestran la importancia de estudiar el fenómeno de la experiencia no como patología, si no, en un contexto exacto de la persona con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal en sus dos modalidades CAPD y APD ya que los estudios existentes son pocos y no se profundiza en este tipo de

terapia de remplazo renal, lo cual permite afianzar los conocimientos sobre esta población en pro de la mejor atención de los mismos, tal como lo afirma Ledón (29), quien reconoce que es importante explorar las dinámicas de vida de personas con enfermedades crónicas en sus diferentes áreas de expresión, y comprender cómo sus actores participan en sus procesos de salud, como vía para potenciar el bienestar, la salud y la calidad de vida.

En el departamento del Huila, esta investigación resulta novedosa, ya que en la actualidad no se han desarrollado estudios en el campo disciplinar de enfermería donde se aborde el fenómeno de la experiencia en los adultos con diálisis peritoneal, aspecto relevante ya que al difundir los resultados obtenidos en el estudio se podrá contribuir a la práctica de enfermería encaminado a brindar cuidado a las personas con ERCT en modalidad de diálisis peritoneal de manera integral.

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 GENERAL

Describir la experiencia de personas con enfermedad renal crónica en terapia de diálisis peritoneal que asisten a una unidad renal de Huila-Colombia.

1.5 DEFINICION DE CONCEPTOS

1.5.1 PERSONA CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA, EN TRATAMIENTO DE DIALISIS PERITONEAL:

Persona que vive una situación de enfermedad crónica con un diagnóstico establecido de afectación renal crónica terminal, con requerimiento de terapia de remplazo renal, quien ha sido abordado por el equipo de la unidad renal para iniciar o dar continuidad a la diálisis peritoneal en cualquier modalidad: diálisis manual o diálisis automatizada, previa inserción de catéter peritoneal y entrenamiento según protocolos institucionales para el manejo en el hogar. (Adaptación del concepto persona con enfermedad crónica, Barrera et al.) (21)

1.5.2 EXPERIENCIA:

Para la presente investigación se tuvo en cuenta la definición de Husserl, donde (30) la experiencia es entendida como vivencia de las personas frente a una situación particular que es trascendente en su vida. Dicha experiencia permite revelar y describir las estructuras fundamentales de nuestro mundo, para apropiarnos e interpretarlo como una verdad. En otras palabras es comprender la situación de quienes han tenido esta vivencia y adjudicarlo a un significado.

2. MARCO CONCEPTUAL – REVISIÓN TEÓRICA

2.1 PERSONA CON ENFERMEDAD RENAL Y SU UNIDAD DE ATENCION:

Las enfermedades crónicas no transmisibles son patologías de gran interés en salud pública, debido a su alta morbimortalidad, las complicaciones que ocasionan a los pacientes y como estas repercuten en la vida de los mismos, sus familias y en general a toda la población; estas patologías se caracterizan por ser de larga duración y evolución lenta, suelen asociarse a factores tales como el envejecimiento, una urbanización rápida y no planificada, y modos de vida poco saludables. Según datos de la OMS las enfermedades no transmisibles ocasionan 38 millones de defunciones cada año, produciéndose principalmente en los países de ingresos bajos y medios, se evidencio que 16 millones de las muertes atribuidas a las enfermedades no transmisibles se producen en personas menores de 70 años de edad (30).

La enfermedad renal crónica hace parte de este grupo de patologías, afectando cada vez más a la población del mundo, su tratamiento está orientado a las terapias de reemplazo renal en modalidad hemodiálisis o diálisis peritoneal, los cuales requieren de un servicio especializado denominado unidad renal; estas deberán cumplir con una serie de criterios que le permitirán ser habilitadas para desarrollar sus actividades, garantizando seguridad en todos sus procesos con las personas vinculadas.

El Ministerio de Salud y el Sistema Único de Habilitación, a través de su normatividad vigente: Resolución 2003/14, Resolución 1416/16, estipulan los procedimientos y condiciones de inscripción de los Prestadores de Servicios de Salud y de habilitación de servicios de salud, con el fin de proporcionar seguridad a los usuarios frente a los potenciales riesgos asociados a estos servicio (31), en ellos se define la unidad renal como una unidad que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico, debe cumplir unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, para garantizar las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia para proporcionar tratamiento dialítico.

Estas unidades se caracterizan porque cuentan con un equipo multidisciplinario conformado por medico nefrólogo, médico general, psicóloga, trabajo social,

nutrición, y enfermería encargados del cuidado directo de la población vinculada con el fin de orientar, dar continuidad y mejorar su cuidado, en cuanto a tecnología cuentan con máquinas especiales de hemodiálisis y para el caso de diálisis peritoneal con cicladoras (31).

Para el caso de las personas vinculadas a hemodiálisis deben asistir a la unidad renal tres veces a la semana para su terapia dialítica y en el caso de la diálisis peritoneal el enfermo y/o cuidador reciben un entrenamiento teórico y práctico sobre el manejo de las terapia dialítica y según el tipo de terapia se dializaran todas las noches a través de las maquinas cicladoras o se realizaran recambios manuales según la prescripción de nefrología, asisten mensualmente a la unidad renal para su control con el fin de determinar posibles cambios o adecuaciones y hacer seguimiento de su tratamiento en el hogar.

2.2 PERSONA CON DIALISIS PERITONEAL:

Son personas con diagnóstico establecido de enfermedad renal crónica terminal, que por elección propia eligen la terapia de reemplazo renal en modalidad diálisis peritoneal orientados por el equipo multidisciplinar de la unidad renal a la que pertenecen, la prescripción de la terapia la realiza el nefrólogo quien determinará dependiendo del estado del paciente la concentración de los líquidos de diálisis y el número de intercambios que requiere para garantizar la calidad de la terapia.

Esta modalidad de terapia se caracteriza por ser ambulatoria, tener menos restricciones hídricas y gozar de mayor libertad en el consumo de los alimentos por realizarse todos los días, a diferencia de la hemodiálisis que se realiza tres veces a la semana, los pacientes reciben valoración mensual, control de para clínicos y pruebas semestrales de adecuación renal que permiten determinar cambios en su manejo clínico.

Estas personas antes de iniciar su terapia de diálisis peritoneal en casa, deben tener un entrenamiento previo con el profesional de enfermería el cual se encarga de transmitir el conocimiento de temas fundamentales para su tratamiento; la importancia de la técnica aséptica, el procedimiento de la diálisis peritoneal de acuerdo a la modalidad que se elija diálisis peritoneal manual (CAPD) diálisis peritoneal automatizada (APD), según el protocolo institucional establecido, el manejo de los residuos derivados de la terapia, el reconocimiento de signos de alarma entre otros aspectos que el enfermo y/o cuidador deberán ser expertos antes de iniciar su tratamiento dialítico en el hogar.

Para facilitar este proceso de entrenamiento es importante establecer un vínculo de confianza, de escucha asertiva, que permita conocer a la persona y su familia, evidenciando la importancia del rol de enfermería ya que ésta debe adquirir la empatía y confianza necesaria para que el enfermo y su cuidador expresen sus sentimientos; al lograr establecer ese vínculo se puede facilitar entender los hábitos del paciente, sus percepciones y actitudes, de esta manera el profesional de enfermería podría ofrecer una atención de calidad, brindando educación enmarcada en una estrategia pedagógica que colabora para que el usuario ejerza su condición de sujeto independiente y autónomo según sea su condición (25)

Esto es fundamental ya que cada uno de estas personas presenta una vivencia única, una aceptación o afrontamiento distinto de su enfermedad y su tratamiento, explorar y describir esta experiencia es determinante para la planeación del cuidado de enfermería ya que el hecho de conocer a fondo los sentimientos, emociones, necesidades y dificultades experimentados por la persona en su día a día con su tratamiento de diálisis peritoneal permitirá realizar ajustes en el entrenamiento o en el abordaje de la educación y seguimiento requerido (19).

Teniendo en cuenta esto, es importante conocer lo que piensan, sienten, y hacen dentro de su cotidianidad estas personas con diagnóstico establecido de enfermedad renal crónica con terapia de remplazo renal en modalidad de diálisis peritoneal, vinculados a la unidad renal, con el fin de describir como ha sido su experiencia con su tratamiento dialítico ambulatorio con miras a determinar las necesidades de dar continuidad del tratamiento en casa sin supervisión constante del equipo de salud a diferencia de la modalidad de hemodiálisis, aspecto que significa un desafío, ocasionando temor, que incluso los hace pensar en cambiar en el tipo de terapia dialítica.

2.3 EXPERIENCIA

La palabra experiencia proviene del vocablo latino “experiri” cuyo significado es comprobar. La experiencia es siempre práctica, y consiste en verificar sucesos o adquirir conocimientos y habilidades por la vivencia de los mismos. Un conocimiento experimental es aquel que se comprueba mediante resultados observables.

En la terminología de Kant, se llama también «el conocimiento». El conocimiento es una relación con el objeto; una relación compleja, que comporta varios aspectos o elementos, pero de forma que estos varios aspectos o elementos no se juxtaponen pura y simplemente entre sí, es decir: el conocimiento no es esto y lo otro, sino que, por ser esto, tiene que ser aquello otro (37).

Esto quiere decir que el conocimiento es, por nuestra parte, *receptividad*, que el conocer consiste en que lo que aparece «nos afecta», o, mejor, que el aparecer de lo que aparece es, por nuestra parte, «afección» (palabra que significa el hecho de ser afectado). A la receptividad (esto es: a la capacidad de ser afectado) característica del conocimiento lo llama Kant sensibilidad, y a la afección lo llama sensación o impresión (37).

Para Gadamer, Filósofo alemán, la experiencia autentica está caracterizada negativamente ya que se adquiere cuando nos damos cuenta de que no es como habíamos pensado y de que después de la experiencia conocemos mejor ese objeto. Refuta a Hegel por afirmar que la experiencia es el camino por el que la conciencia se reconoce en lo extraño y lo ajeno para asumirlos dentro de sí. Esta autoconciencia culmina para Hegel en la identidad absoluta de saber y objeto (38) Para el estudio de la experiencia se recurre a la fenomenología, ciencia que considera cómo revelar y hacer visibles las realidades o cómo acceder a la variedad que profundiza toda realidad (39).

Husserl la considera como una filosofía, un enfoque y un método; del mismo modo enfatiza en la intuición reflexiva para describir la experiencia tal como se vive y, desde su punto de vista, todas las distinciones de nuestra experiencia deben carecer de presuposiciones y prejuicios; en cambio, se deben buscar los fundamentos teóricos que permitan crear una base segura para describir la experiencia y conseguir la realidad del mundo tal y como es (40).

Heidegger refiere que es una interpretación, aclaración explicativa del sentido del ser, un mundo socio-histórico donde la dimensión fundamental de toda conciencia humana es histórica y sociocultural que se expresa por medio del lenguaje (41). Asimismo, menciona que las personas son un ser en el mundo, pero no sólo un mundo físico: éste incluye sus relaciones con las demás personas, además es un mundo que él construye y modifica, pero sobre todo que se encuentra inmerso en él, así como en el estudio de su mundo sugiere la forma de interpretarlo y vivirlo. La importancia metodológica de la fenomenología y la hermenéutica en relación a que son enfoques adecuados dentro de la investigación cualitativa, están centradas en las experiencias vividas, comportamientos, sentimientos, funcionamiento organizacional, entre otros (42).

Esto fundamenta las bases para entender a las personas a quienes se proporciona el cuidado, para saber cuáles son sus reacciones, sentimientos y experiencias, y así poder brindar un cuidado real y específico de las necesidades que manifiesten (43). Tal como lo menciona Watson, el cuidado es una relación intersubjetivamente la cual se trata de entender al sujeto como un igual; significa proporcionar un cuidado humano. Para el estudio se busca describir el fenómeno de la experiencia tal como se presenta y la manera en que se vive por las personas que lo experimentaron, de manera que estos puedan expresar sus emociones y significados como producto de su proceso de enfermedad.

2.4 LA EXPERIENCIA DEL SUJETO DE CUIDADO EN LA PRÁCTICA DE ENFERMERÍA:

Cuidar es una actividad propia del ser humano, se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad. Para enfermería, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también al enfermero como transmisor de él (43). Establecer una relación fuerte entre el sujeto de cuidado y cuidador permite al profesional de enfermería planear cuidados específicos para cada sujeto con el fin de garantizar la resolución de sus problemas o necesidades.

Cada sujeto de cuidado es diferente, ya que representa una vivencia única, una aceptación o afrontamiento distinto de su enfermedad, al explorar y describir esta experiencia es determinante para enfermería ya que el hecho de conocer a fondo los sentimientos, emociones, necesidades y dificultades experimentados por la persona en su día a día permitirá realizar ajustes en su manejo o en el abordaje de la educación y seguimiento requerido (19).

En la presente investigación se tendrán en cuenta los planteamientos de Anne Boykin y Savina Schoenhofer, estas autoras incluyen la experiencia como eje fundamental en la planeación y abordaje del cuidado, plasmados en su teoría de enfermería como cuidado.

Para Boykin y Schoenhofer, *cuidar* es un proceso que se vive momento a momento y se revela constantemente, evidenciando el papel del enfermero como él conocer a la persona durante su cuidado, apoyarla y reconocerla como sujeto cuidado, de esta manera la experiencia vivida y compartida durante la ejecución del cuidado potencian a la persona cuidada y su receptor de cuidados (44).

Por tanto, los resultados de los cuidados de enfermería reflejan el valor de la persona, de forma que expresan la riqueza del “valor añadido” de la experiencia de los cuidados. En la enfermería como cuidado, los resultados se articulan en términos que son subjetivos y descriptivos, más que objetivos y predictivos, puesto que, las características esenciales de la persona en la teoría, como la unidad, la plenitud, la conciencia y la intención, no concuerdan con los términos de objetivo de la ciencia (45).

Las bases para la práctica de la teoría se demuestran cuando un enfermero llega a reconocerse a sí mismo como persona de cuidado en dimensiones más profundas y amplias. En vez de centrar la práctica de la enfermería en las actividades, el objetivo de la práctica es la intención de conocer a la persona como cuidados (46).

El mayor desafío es no sólo poder describir y llegar a explicar los fenómenos en torno al objeto disciplinar, sino comprender, transformar y recrear la expresión del cuidado y hacer único e irrepetible ese instante de la existencia humana; así el acto de cuidado será reflexivo, deliberado, y autónomo. Permitiendo que los enfermeros ofrezcan cuidados específicos basados en las necesidades que viven las personas ante diversas experiencias de salud.

2.5 VIVENCIA:

Para Husserl, Los actos son vivencias intencionales (conciencia de), pero las vivencias pueden no ser todas intencionales, como las sensaciones y los sentimientos. Husserl señala que la característica de la vivencia es el "estar dirigido a" (40).

Es decir, que para Husserl los fenómenos comprenden tanto la vivencia en la cual reside el aparecer del objeto, en sentido reducido, como el objeto que aparece en ella, es por eso que la fenomenología consiste en la teoría y estudio de las vivencias psíquicas en tanto fenómenos reducidos a la esfera de la conciencia. De tal manera que para la comprensión de la esencia fenomenológica de las vivencias es necesario abordarlas sin ningún tipo de supuestos, en otras palabras, libres de cualquier dependencia empírica, pues es importante tener siempre presente la fuerte polémica que sostuvo Husserl con los filósofos de las ciencias naturales de su época, tema que quedó claramente reflejado en su propuesta de una filosofía como ciencia rigurosa, que conduciría propiamente al intento de fundamentar una filosofía libre de supuestos.

Por ello, y con este objetivo de precisión, Husserl examina las tres acepciones de conciencia. Para el primer caso, se parte de la definición de la psicología como la ciencia de los contenidos de conciencia –vividos de ciertos individuos, donde tanto los contenidos como las vivencias se asumen como reales. En este caso el problema es que la conciencia aparece como un receptáculo que es afectada por los objetos, donde tanto las vivencias como los contenidos se asumen como acontecimientos reales. Es simplemente un acto psíquico pasivo, sin ninguna correlación con el mundo. Sin embargo, Husserl advierte que “esta referencia del objeto fenoménico (que se suele también llamar contenido de conciencia) al sujeto fenoménico, al yo, como persona empírica, como cosa, es naturalmente distinta de la referencia del contenido de conciencia, en nuestro sentido de vivencia” (41), es decir, la conciencia entendida como un conjunto de actos o, en palabras del

profesor Herrera : “fenómenos que en ellos mismos contienen intencionalmente un objeto, que la hacen dinámica y constitutiva porque a través de sus vivencias, aprehende el objeto, lo hace aparecer y lo vive en múltiples representaciones. Por ello, Husserl señala que vivir en sentido fenomenológico, es diferente al concepto popular, porque “lo que vive el yo o la conciencia es justamente su vivencia. No hay ninguna diferencia entre el contenido vivido o consciente y la vivencia misma” (48).

3. MARCO DE DISEÑO

En este capítulo se describe el diseño para abordar el fenómeno de experiencia de pacientes en diálisis peritoneal, se determinan los criterios de inclusión de los informantes, la muestra del estudio, la técnica de recolección, el manejo de los datos y las consideraciones éticas que se manejarán durante todo el proceso de investigación.

3.1 TIPO DE ESTUDIO:

Estudio de abordaje cualitativo, donde se utilizó el método de la fenomenología descriptiva que permitió estudiar el fenómeno como parte del cuidado de la experiencia humana, tal y como estos se presentan en el individuo. Reconociendo el fenómeno viviente tal como el existe, como algo propio de las personas actuantes, que piensan, sienten, y se interrelacionan con otros, creciendo en su capacidad de cuidar; dando así un valor prioritario, único a su mundo. Como lo establece Merleau Ponty (1994), es a través de esta experiencia del cuerpo como se tiene la conciencia de ser en el mundo (47).

La fenomenología fue pensada y descrita por Edmund Husserl como una filosofía. Esta palabra está compuesta por dos vocablos griegos: "fenomenon" y "logos". "Fenomenon" deriva de "faineszai" que significa mostrarse, sacar a la luz del día, hacer patente y visible en sí mismo. El significado de "logos" significa discurso, ciencia (32) . Es así como se puede entender la fenomenología como la ciencia de lo no visible o no evidente.

Husserl, la concibe como una tarea de clarificación para poder llegar a las cosas mismas partiendo de la propia subjetividad, en cuanto las cosas se experimentan primariamente como hechos de conciencia, cuya característica fundamental es la intencionalidad. No se trata de una descripción empírica o meramente psicológica,

sino trascendental, esto es, constitutiva del conocimiento de lo experimentado, porque se funda en los rasgos esenciales de lo que aparece a la conciencia (48).

La función fundamental de la fenomenología es la reflexión interpretativa de las experiencias vividas, intentando explicar la "vivencia" y clarificar las "cosas mismas" partiendo de la conciencia (32).

Los fenómenos humanos son muy complejos como para ser solo estudiados desde un enfoque cuantitativo, ya que carece de elementos para poder explicarlos en su totalidad. La investigación cualitativa, específicamente la fenomenología, sería la más apropiada para conocer y comprender los fenómenos que conciernen a la disciplina de enfermería (33). Generando teorías y conocimiento comprensivo sobre lo que los sujetos perciben o significan y acerca de sus experiencias, ampliando la mirada hacia el proceso subjetivo humano.

Por lo tanto, la disciplina de enfermería precisa de la fenomenología para poder otorgar un sentido interpretativo a los fenómenos de interés, que este caso sería la experiencia de cuidado desde la perspectiva de la persona que la vivencia, permitiendo conocer la importancia de los cuidados en las situaciones de salud-enfermedad y favoreciendo, a través de la descripción y la interpretación de los fenómenos, un análisis crítico y reflexivo del cuidado de enfermería entregado a las personas (34).

La fenomenología es a la vez una filosofía y un método, en ambos casos orienta la investigación de enfermería para contestar preguntas sobre fenómenos que son experimentados como parte del cuidado de la experiencia humana, tal como estos se pueden presentar en el ser (49).

3.2 METODO

Para la interpretación metodológica del estudio se seleccionó el abordaje de Colaizzi, quien refiere que para ampliar el conocimiento de un fenómeno, primero deben conocerse las fundamentaciones del mismo, estableciendo la definición del fenómeno de interés con base en la recolección de descripciones de los participantes, seguido del análisis secuencial para depurar la esencia de la información y validación, con los mismos participantes para llegar a elaborar una descripción exhaustiva del fenómeno a estudiar (50).

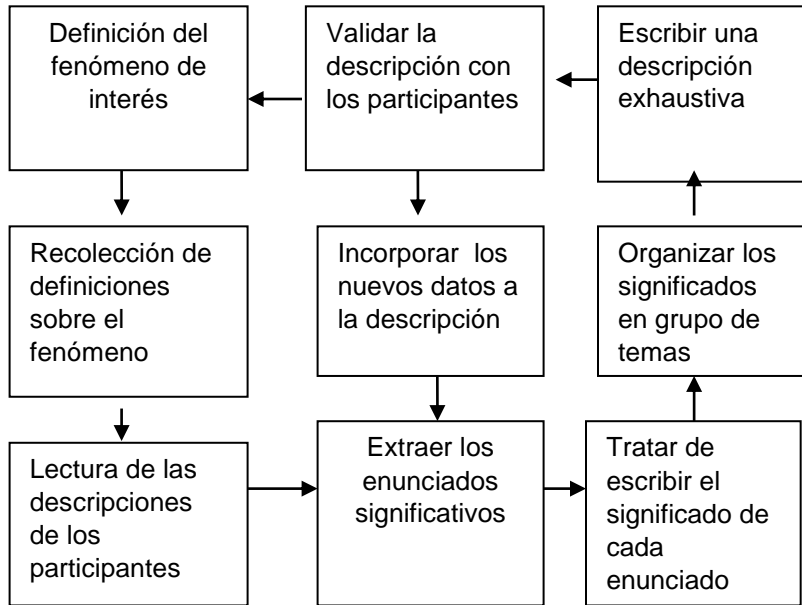
La descripción del fenómeno se llevó a cabo siguiendo los pasos propuestos por Colaizzi:

1. Las entrevistas de los participantes, fueron grabadas a través de la aplicación Easy voice recorder y transcritas de manera manual, una a una por la investigadora, en un archivo con formato de texto para recopilar y organizar la información, junto con el diario de campo, que se realizó de manera conjunta teniendo en cuenta las expresiones corporales que realizaba el participante durante el desarrollo de las entrevistas, esto permitió tener un sentimiento frente a ellas.
2. La información se almacenó en una "unidad hermenéutica" a través del programa ATLAS TI, versión 7, donde se logró consolidar 361 códigos descriptores, los cuales se relacionaban directamente con el fenómeno investigado. No se tuvieron en cuenta las descripciones que contenían información semejante o igual.
3. El significado se construyó, al recoger las diversas descripciones de los participantes e ir agrupándolas en porciones, de manera que estas formaran una unidad de significado.

4. Se estableció para cada frase significativa un código de identificación, permitiendo la construcción de 94 códigos nominales o unidades de significado.
5. Las unidades de significado se organizaron posteriormente en temas, los cuales dieron origen a temas comunes o categorías, este proceso se realizó identificando los temas que se repetían, luego la investigadora con la ayuda de la asesora buscaron encontrar las convergencias y divergencias entre ellas, construyendo, a partir de ahí, los temas comunes o categorías.
6. La descripción exhaustiva del fenómeno, resultó de la integración de los resultados anteriormente encontrados.
7. Se realizó validación de la descripción exhaustiva del fenómeno, la investigadora realizó una selección de tres participantes la cual se efectuó con aquellos que residían en la ciudad de Neiva por la facilidad al eso, este encuentro se dio en las instalaciones de la unidad Renal en el consultorio de enfermería, donde se reportaron los resultados de la información obtenida a través del análisis, las categorías que emergieron durante el proceso del análisis y la categoría central la cual describe los significados del fenómeno estudiado. Los participantes pudieron expresar sus sentimientos frente a los resultados obtenidos, ratificando las categorías, como mostrando discrepancias en aspectos relacionadas con la categoría soporte y limitaciones, esto permitió a la investigadora realizar los ajustes pertinentes y lograr construir de manera precisa la experiencia de los pacientes en diálisis peritoneal.

A continuación se ejemplifican el proceso de análisis que se realizó con la información recolectada por los participantes y el manejo de la misma, siguiendo los pasos de Collaizzi.

Figura N. 1 Proceso de la investigación



Fuente: Sánchez B, Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería, Cuidado y práctica de Enfermería, Bogotá, Editorial Unibiblos; 2006. Pp.24 - 36

3.3 SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

Los participantes abordados en la investigación cumplieron los siguientes criterios de inclusión.

Criterios de inclusión

1. Hombre o mujer mayor de 18 años, que acepte participar en la investigación y firmar el consentimiento informado.
2. Diagnóstico de enfermedad renal crónica terminal, vinculados al programa de diálisis peritoneal.
3. Sin déficit cognitivo o enfermedad mental
4. No estar bajo efectos de medicamentos o algún tipo de sustancia que intervengan en la comunicación en el momento de realizar las entrevistas.

5. Residentes en Neiva y sus alrededores

El muestreo fue teórico, el cual, hace referencia a completar todos los niveles de códigos y este se da cuando no hay nuevas categorías conceptuales que emerjan (51).

Esto último se basó en la opinión del investigador con el fin de constituir una muestra de sujetos en función de su carácter típico, según lo afirman Polit y Hungler (52).

Se usó el criterio de saturación teórica, el cual define el tamaño de la muestra por la cantidad y la calidad de la información, obtenida de los participantes (53), el análisis de la información se realizó de manera conjunta a su recolección con fin de precisar o indagar nuevas ideas o sentimientos de los participantes, hasta el punto en que ya no se obtuvo nueva información que ampliara o profundizara en el fenómeno estudiado, y esta comience a ser redundante.

3.4 CONTEXTO DE LOS PARTICIPANTES

Los participantes se encuentran inmersos en un contexto de salud afectado, comparten el diagnóstico de una patología crónica terminal como lo es la enfermedad renal crónica, y el requerimiento de una terapia de reemplazo renal como lo es la diálisis peritoneal ambulatoria, es un grupo heterogéneo en cuanto a edades, sexo, estratos socioeconómicos, nivel escolar y aspectos socioculturales diferentes, se encuentran en su domicilio, ambiente rural o urbano, algunos tienen un cuidador principal, otros son autosuficientes para su cuidado.

Estas personas reciben manejo terapéutico por parte del equipo de la unidad renal, de la Clínica Medilaser, quienes son los encargados de la valoración periódica, escenario que se tuvo en cuenta para realizar el acercamiento con los participantes, donde se les explicó el objetivo de la investigación y aceptaron de manera voluntaria participar en la misma, relatando su experiencia en diálisis

peritoneal, todos aquellos diligenciaron y firmaron el consentimiento informado (Ver Anexo 1)

3.5 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

3.5.1 Caracterización de los participantes

Como parte del proceso de recolección de la información se elaboró una ficha de caracterización básica que exploró las variables socio demográfico: género, edad, ocupación, régimen de afiliación al sistema de salud, grado de escolaridad, estrato socioeconómico y procedencia.

Se indago además: diagnóstico médico principal y sus antecedentes clínicos, tipo de terapia dialítica actual, redes de apoyo, si cuenta o no con un cuidador y nivel de dependencia medido con la escala PULSES, la cual permite medir seis funciones de importancia en rehabilitación así, P: estabilidad de la patología o condición física, U:utilización de miembros superiores, L: locomoción o función de los miembros inferiores, S: función sensorial, E: eliminación o control de esfínteres, S: capacidad de socializar. Esto permitió identificar la condición del paciente cuidado (54).

3.5.2 Entrevistas a profundidad

La recolección de la información, se realizó mediante la ejecución de entrevistas a profundidad, previa aceptación y firma voluntaria del consentimiento informado (ver anexo 01), estas se desarrollaron a través de encuentros, los cuales fueron concertados con anterioridad con cada uno de los participantes, con el fin de establecer un vínculo entre ambas partes y obtener información fidedigna, adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado; para lograr construir paso a paso y minuciosamente la experiencia del otro (55).

Estas entrevistas se realizaron teniendo en cuenta, el modelo de plática entre iguales, donde el participante puede expresar sin ningún tipo de limitación sus apreciaciones sobre el fenómeno indagado. La primera entrevista fue analizada minuciosamente con la directora de tesis con el fin de verificar el manejo y la pertinencia de la misma, en relación al fenómeno de estudio, con miras a fortalecer las estrategias y la capacidad investigativa, para el desarrollo de las mismas se tuvieron en cuenta las siguientes preguntas orientadoras.

Preguntas orientadoras:

1. Describa cómo ha sido la experiencia de vivir con esta terapia renal de diálisis peritoneal, desde que usted recuerda que inicio esta.
2. Trate de recordar cómo se ha sentido en cada momento de la situación.
3. Por favor no pare hasta que usted sienta que ha comentado su experiencia y sentimientos tan completos como sea posible.

La investigadora realizó dos encuentros con los participantes, con el fin de poder indagar el fenómeno en su totalidad. Durante el primer encuentro, se dio a conocer el tema del fenómeno a indagar, se invitó a participar en el mismo y se firmó el consentimiento informado, luego se realizó un conversatorio sobre sus características personales y se registraron los datos socio-demográfico y demás información contemplada en el instrumento de caracterización del paciente con ECNT del Grupo de Cuidado al Paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia previo consentimiento para su aplicación, en el segundo encuentro se desarrolló la entrevista a profundidad con el participante.

3.6 CRITERIOS DE RIGOR METODOLÓGICO

Los criterios que se tuvieron en cuenta para determinar el rigor metodológico son los propuestos por Lincoln y Guba (1985), referidos por Vásquez y Castillo (56). Así, las acciones para velar por la calidad metodológica de la investigación cualitativa en este proceso fueron:

3.6.1 Credibilidad:

Se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o han estado en contacto con el fenómeno investigado basados en el conocimiento filosófico previo (57).

Para la definición del estudio y de su abordaje teórico se ha tenido en cuenta la experiencia de otros trabajos investigativos en el tema y fenómeno de estudio. Los resultados fueron comparados a la luz de otras experiencias investigativas.

- ✓ Se realizó las transcripciones textuales de las entrevistas una a una, inmediatamente estas fueron terminadas.
- ✓ Se realizó doble análisis: uno por parte de la investigadora y otro por parte de la directora de tesis
- ✓ Se analizó la información fielmente a medida que se recoja. Esto permitió la comparación permanente entre cada participante con él mismo.
- ✓ Se entrevistó a cada participante todas las veces que fueron necesarias para consolidar su experiencia en diálisis peritoneal.
- ✓ Se permitió que los participantes expresaran sus sentimientos a través de la realización de entrevistas a profundidad.

3.6.2 Auditabilidad:

Es denominada también confirmabilidad, para obtenerla en un estudio se debe especificar los criterios del pensamiento del autor, cómo y por qué se seleccionaron los participantes en el estudio, así mismos examinar los datos entre diferentes niveles de códigos existentes en la literatura y a partir de ellos

consolidar conclusiones iguales o similares a las del investigador original, siempre y cuando se tuvieran perspectivas similares (58).

Para el presente estudio se tuvo en cuenta estos aspectos:

- ✓ Selección de las participantes por la investigadora según los criterios de inclusión definidos sin ningún tipo de intermediarios.
- ✓ La selección progresiva de los participantes se hizo teniendo en cuenta los criterios de inclusión previamente definidos.
- ✓ El número de participantes estuvo determinado por la información recolectada con los actores del estudio (muestreo teórico), las entrevistas se realizaron hasta que se logró la saturación teórica.
- ✓ La información se recolectó y analizó en el período establecido por los investigadores.
- ✓ Se realizó la grabación y transcripción textual de todas las entrevistas que se desarrollaron.
- ✓ Se describió el contexto del estudio y las características de los participantes.
- ✓ Se mantuvo la distancia prudencial entre las participantes y la investigadora con el fin de garantizar que éstas no manipulen o acomoden la información que brinden.

3.6.3 Transferibilidad o aplicabilidad:

Este criterio se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones similares y determinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto. Para esto, se realizó el cotejo de la información obtenida en el estudio con las investigaciones similares ya existentes sobre el fenómeno. Además, se describió el contexto particular del estudio, así como las características de las participantes (59).

Para el estudio:

- ✓ Se describió el modo en que se relacionan las categorías que emergieron con la literatura.
- ✓ Se describió las características socio-demográficas: género, edad, estado civil, contexto familiar y social. Además, se recolectó información sobre el tiempo de ocurrencia de la enfermedad. De esta manera, los lectores o nuevos investigadores podrán analizar el contexto y determinar la adecuación de los hallazgos.

3.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para lograr el desarrollo de la presente investigación se tuvo en cuenta las recomendaciones previstas en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Estas se fundamentan en los lineamientos predeterminados (59), y en las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) (61), en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), Ginebra, 2002. Cumpliendo con esto se contó con el aval del comité de Ética de la Universidad Nacional y del comité de Ética y del comité técnico científico de la Clínica Medilaser donde se desarrolló la investigación (**Anexo 2 y 3**).

Según lo planteado en la presente investigación, la proporción de riesgo es mínimo debido a que no se realizaron intervenciones, se respetó la integridad física y emocional de los sujetos de investigación. Además, se diligenció el consentimiento informado por los participantes del estudio, en el cual se describen los objetivos y propósitos de la investigación, se explican cada uno de ellos de forma sencilla y se describen la relevancia y los beneficios del estudio en el cuidado de enfermería (**Anexo 1**).

Se garantizó el anonimato a los individuos en los informes y las publicaciones del estudio; se aclara que la decisión de participar fue libre y que los participantes

tuvieron acceso a los resultados una vez se consolidó, el esquema teórico, para validar los datos encontrados y cuando culmine la investigación. Se informó a los participantes sobre la posibilidad de abandono del estudio en cualquier momento si así lo desean y sin ningún tipo de penalización. A lo largo de la investigación, se implementó los medios necesarios para proteger los derechos y el bienestar de los sujetos de investigación, de acuerdo con la pauta 13 establecida por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas CIOMS (62).

Se tuvo en cuenta que, en caso de presentarse discusiones alrededor de la entrevista que a juicio de la investigadora requirieran intervención terapéutica o clínica, se remitirían a otros profesionales para ser atendidas.

Además, se tuvo en cuenta lo estipulado en el Artículo 3 del acuerdo número 035 de 2003 de propiedad intelectual, el cual habla de los derechos del autor y los derechos conexos. En el artículo número 24 de este acuerdo reza que la propiedad intelectual sobre los productos, informaciones, resultados, diseños o datos útiles y susceptibles de ser protegidos como propiedad industrial corresponderá a la Universidad y/o al financiador, según contrato previa y debidamente suscrito con los estudiantes, el cual podrá incluir cláusulas de manejo confidencial de la información usada y alcanzada. De ninguna manera esa condición deberá constituirse en obstáculo para la publicación del trabajo de grado o la tesis. A la vez en su párrafo aclara que cuando a partir de un trabajo de grado, pasantía o tesis se alcancen obras derivadas, tales como artículos, traducciones, representaciones, etc., quienes hayan participado en la elaboración de la obra derivada director, estudiantes, etc. deberán aparecer como autores de la misma. En todo caso deberá contarse con la autorización del autor de la obra original (63).

3.8 MECANISMOS DE DIVULGACIÓN Y SOCIALIZACIÓN

Los resultados del estudio serán dados a conocer a los participantes a través de la entrega y socialización del documento final y reuniones personales.

El estudio será socializado al personal administrativo de la institución y al personal de enfermería de la unidad renal.

Se realizará una publicación del proceso o sus resultados en una revista científica.

3.9 LIMITACIONES

A continuación se detallan las principales dificultades:

Los desplazamientos que se debieron realizar a las diferentes zonas rurales para la captación de la información, ya que los participantes se encontraban en zonas distantes de la unidad renal.

4. RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados de la descripción de la experiencia de personas que se encuentran en diálisis peritoneal.

Se abordaron 16 participantes que cumplieron con los criterios de inclusión anteriormente descritos, la recolección de la información se realizó a través de la ejecución de entrevistas a profundidad las cuales fueron desarrolladas por la investigadora en el lugar que los participantes determinaran, por su comodidad o seguridad, garantizando la privacidad con el fin que los participantes pudieran expresar sus sentimientos y vivencias respecto al fenómeno de estudio, teniendo previamente consentimiento informado por cada uno de ellos.

De esta manera 5 entrevistas fueron desarrolladas en la ciudad de Neiva, en las instalaciones de la unidad renal: 3 en el consultorio de enfermería y las 2 restantes en la sala de recambio peritoneal, 7 pacientes se realizaron en Garzón, 5 en el consultorio de enfermería durante el control mensual, 2 en los domicilios zona rural de Zuluaga y centro de Garzón, los 4 restantes de realizaron en Pitalito durante la consulta de Enfermería, no se presentó ningún tipo de complicación con la realización de las mismas.

Durante la realización de las entrevistas se elaboraron notas de campo a cada uno de los 16 participantes, la investigadora registró las gesticulaciones, movimientos corporales, o sentimientos que los participantes lograron exteriorizar o referir durante las entrevistas, esto permitió obtener información detallada.

La primera entrevista fue analizada minuciosamente con la directora de tesis con el fin de verificar el manejo y la pertinencia de la misma, en relación al fenómeno de estudio, con miras a fortalecer las estrategias y la capacidad investigativa.

En promedio cada entrevista tuvo una duración de 50 a 120 minutos, estas fueron transcritas una a una de manera manual por la investigadora.

A continuación se reporta la caracterización de los participantes y posteriormente se presenta la descripción de la experiencia.

4.1 Caracterización de los participantes

Se vincularon 16 adultos con diagnóstico establecido de enfermedad renal crónica terminal, nueve con antecedentes de hipertensión arterial (HTA), seis con antecedentes de diabetes Mellitus insulino dependiente (DM) e hipertensión arterial y un caso de lupus eritematoso (LES) e hipertensión arterial, con esto se evidencia que las causas más comunes de Enfermedad renal crónicas es la HTA y la DM. Todos están vinculados al programa de diálisis peritoneal, cuatro se encuentran en modalidad de CAPD o recambio peritoneal manual y doce en terapia automatizada o APD.

Se abordaron once mujeres y cinco hombres, con edades comprendidas entre 26 a 76 años, con un promedio de edad de 55 años, una desviación estándar (DS) de 14.5. Por rangos de edad: 2 estaban entre los 18 a 35 años, 7 entre 36 a 59 años, y 7 mayores de 60 años. En cuanto al estado civil siete están separados, uno viudo, seis casados, uno soltero y uno en unión libre.

En cuanto a escolaridad, se encontró que cinco personas tienen estudios de primaria incompleta, tres personas estudios de primaria completa, dos personas estudios de bachillerato completo, dos persona estudios de bachillerato incompleto y cuatro personas no tienen ningún tipo de escolaridad. De estos participantes catorce saben leer y escribir y dos no.

En cuanto al nivel de dependencia, medida con la escala PULSES: seis participantes se encuentran con puntaje entre 6 a 8 lo cual indica nivel funcional conservado y los diez restantes obtuvieron puntaje entre 9 y 11 lo cual indica compromiso leve de la funcionalidad.

En relación a la procedencia cinco se encontraban en la zona urbana de Neiva y once en la zona rural de los municipios de Garzón y Pitalito. Es de anotar que los participantes de zona rural se desplazan desde su domicilio hasta Neiva para iniciar su tratamiento dialítico.

Predomina el nivel socioeconómico bajo estrado 1 (10 casos), el 2 (3 casos) y el 3 (3 casos) evidenciando que corresponden a personas de bajos recursos económico, y la afiliación al régimen de salud subsidiado con trece casos.

En cuanto a la ocupación: cinco personas se dedican a realizar trabajos de manera independiente, dos personas se dedican a la agricultura y nueve permanecen en el Hogar.

Frente a la escolaridad: cuatro realizaron estudios de primaria incompleta, seis secundaria incompleta y seis participantes informan no haber recibido ningún tipo de escolaridad, esto sin duda es un factor de riesgo para el usuario porque el hecho de no saber leer o escribir dificulta el proceso de entrenamiento por parte del enfermo y exige mayor supervisión y control de la terapia de estos usuarios por parte del profesional de Enfermería.

En cuanto a redes de apoyo, 14 participantes cuentan con red de apoyo familiar constituida por: hijos (7 informantes), esposa (3 informantes), padres (3 informantes), sobrinos (1 caso), 2 participantes manifiestan que no cuentan con el apoyo de ningún familiar o conocido.

Siete participantes cuentan con un cuidador familiar que, se encarga de la realización de la terapia dialítica, del paciente debido a que presentan algún tipo de limitación: sensorial como déficit visual o dificultad para su movilización, los nueve restantes son completamente autónomos en su terapia dialítica. (Tabla N. 1 Caracterización socio demográfica de los participantes)

Tabla N. 01 Caracterización socio demográficas de los participantes

Participante	Género	Edad	Dx Médico	Terapia dialítica Actual	Ocupación	Seguridad social	Estado civil	Grado de escolaridad	Estrato socio económico	Pulses
1	F	61	HTA, ERC	APD	Hogar	subsidiado	Separada	Ninguno	1	9
2	M	68	DM, HTA, ERC	CAPD	Hogar	subsidiado	Casado	Primaria Incompleta	2	11
3	M	65	HTA, ERC	APD	Agricultor	subsidiado	Casado	Primaria Incompleta	1	8
4	M	57	DM, HTA, ERC	APD	Hogar	subsidiado	Unión libre	Ninguna	1	11
5	M	51	HTA, ERC	APD	Agricultor	subsidiado	Separada	Secundaria completa	3	9
6	F	52	HTA, ERC	APD	Independiente	contributivo	Viuda	Ninguna	1	9
7	F	76	DM, HTA, ERC	APD	Hogar	subsidiado	Separado	Secundaria incompleta	2	9
8	M	68	DM, HTA, ERC	APD	Hogar	contributivo	Separada	Secundaria incompleta	1	11
9	F	26	DM, HTA, ERC	APD	Hogar	subsidiado	Soltera	Primaria completa	3	8
10	F	50	DM, HTA, ERC	CAPD	Independiente	subsidiado	Casada	Ninguna	1	8
11	F	43	HTA, ERC	CAPD	Independiente	contributivo	Casada	Secundaria completa	1	8
12	F	37	HTA, ERC	APD	Hogar	subsidiado	Separada	Secundaria completa	1	9
13	F	65	HTA, ERC	APD	Hogar	subsidiado	Separada	Ninguna	2	8
14	F	34	HTA, ERC, LES	APD	Independiente	subsidiado	Casada	Secundaria	3	10

								incompleta		
15	F	56	HTA, ERC	CAPD	Independiente	subsidiado	Separado	Primaria incompleta	1	8
16	F	73	HTA, ERC	APD	Hogar	subsidiado	casada	Ninguna	1	9

HTA: Hipertensión arterial – DM: Diabetes Mellitus Insulinodependiente – LES: Lupus Eritematoso – ER: Enfermedad renal crónica

CAPD: Diálisis peritoneal continua ambulatoria APD: Diálisis peritoneal automatizada

Fuente: Tesis de Maestría Jiménez JF, 2017

4.2 DESCRIPCION DEL FENOMENO: EXPERIENCIA DEL PACIENTE EN DIALISIS PERITONEAL

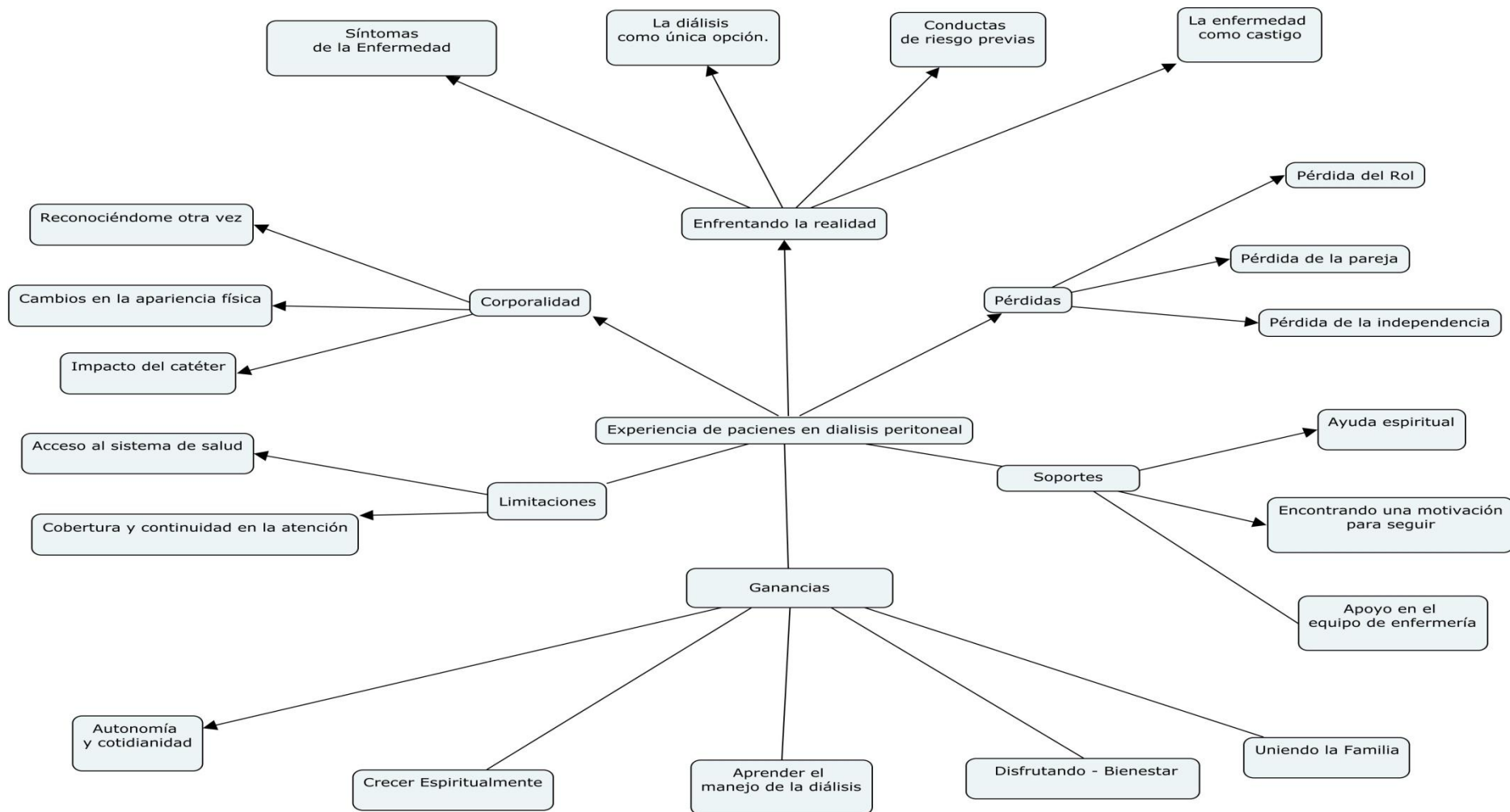
Se identificaron 361 códigos descriptores, 94 unidades de significado y 6 temas comunes: Enfrentando mi realidad, pérdidas, corporalidad, limitaciones, soportes y ganancias, que describen la experiencia de las personas con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal.

Tabla N. 02 Temas comunes y unidades de significado de la experiencia del paciente en diálisis peritoneal.

Temas comunes	Unidades de Significado
Enfrentando la Realidad	Síntomas de la Enfermedad
	La diálisis como única opción.
	Conductas de riesgo previas
	La enfermedad como castigo
Pérdidas	Pérdida del rol
	Pérdida de la pareja
	Pérdida de la independencia
Corporalidad	Impacto del catéter
	Cambios en la apariencia física
	Reconociéndome otra vez
Limitaciones	Acceso al sistema de salud
	Cobertura y continuidad en la atención
Soportes	Ayuda espiritual
	Encontrando una motivación para seguir
	Apoyo en el equipo de enfermería
Ganancias	Autonomía y cotidianidad
	Crece Espiritualmente
	Aprender el manejo de la diálisis
	Disfrutar - Bienestar
	Uniéndome a la Familia

Fuente: Tesis de Maestría, Jiménez YF, 2017

Figura N. 02 Experiencia del paciente en diálisis peritoneal



Fuente: Tesis de Maestría, Jiménez YF, 2017

La experiencia de las personas que pertenecen al programa de diálisis peritoneal se puede describir como la vivencia, de una serie de acontecimientos, que envuelven a cada uno de los informantes de manera impactante, va acompañado de sentimientos de dolor, frustración, desesperanza; cuestionamientos permanentes como: *¿Por qué yo, ¿será la enfermedad un castigo?, solo a mí, ¿Habrá alguna solución?* entre otros que hacen el proceso de aceptación más tortuoso para estos sujetos de cuidado.

Los usuarios experimentan incertidumbre por el cambio de su cotidianidad, de su estilo de vida, afectando drásticamente su rol no solo a nivel personal, sino social y familiar. Estos cambios se presentan desde el mismo momento en que deben desplazarse a lugares alejados de sus hogares, ya que la mayoría tiene procedencia rural y los tratamientos de diálisis se realizan en las ciudades.

Los participantes deben dejar sus raíces, sus seres queridos, y abandonar sus actividades laborales, que en la mayoría obedece a roles propios del campo, esto afecta directamente al grupo familiar ya que en la mayoría de los casos, los enfermos son los que proveen económicamente, alterando la dinámica familiar.

“Para entonces vivíamos en Garzón, cuando me enferme, pues me mandaron para Neiva, me vieron los doctores y sí, me dijeron que me tocaba diálisis, entonces me hicieron la primera limpieza de sangre”

Participante (P) 9, Entrevista (E) 9 MV

Para ellos, la ciudad y en particular, las instituciones de salud les significa enfrentarse a lo desconocido, iniciar una lucha solos, ya que sus familiares o no pueden acompañarlos, o no cuentan con los recursos económicos suficientes, encontrándose en un limbo de preguntas sin respuestas, donde es vital, contar con el apoyo familiar y sin duda el manejo integral por parte del equipo de salud.

“Los médicos fueron y me abrieron esos vendajes que yo tenía, me mostraron la manguera y me dijeron que por ahí me seguían haciendo la diálisis, al principio me dolía la herida, pero como le digo, eso seco rápido y no me molesto más, además yo

*sabía que pues la diálisis era la vida de yo, entonces pues..., me tocaba tener ese
catéter en la barriga”*

Participante (P) 12, Entrevista (E) 12 SS

Los enfermos verbalizan que el momento más doloroso durante esta vivencia de enfermedad, es cuando le prescriben el requerimiento inmediato de la terapia dialítica, describen que esta situación está acompañada de temor, no solo por la patología en sí, es decir lidiar con la sintomatología propia, del padecimiento como son: las náuseas, el decaimiento, el edema generalizado, el dolor y en algunos casos más graves: dificultad respiratoria, alteraciones electrolíticas y metabólicas que empeoran el cuadro clínico de los mismos, ya que esto pueden requerir manejo especializado en la unidad de cuidados intensivos.

*“El médico me vio, y me dijeron que eran los riñones, y empecé a hincharme más,
todito, todito me hinche, y entonces me dijeron que los riñones me estaban fallando,
que tenían que hacerme diálisis”*

Participante (P) 5, Entrevista (E) 5 LEOO

*“El doctor dijo que no, que ya no podía hacerme nada, no podía respirar, que
inmediatamente tenían que traerme a Neiva, entonces pues..., me trajeron me
metieron a cirugía y pues me hicieron esto de la barriga”*

Participante (P) 12, Entrevista (E) 12 SS

Las pre concepciones y el arraigo cultural que tiene el enfermo y su familia, influyen de manera importante en la experiencia vivida, los participantes refieren que no entendían, o no aceptaban la situación que estaban presentando, negándose completamente al diagnóstico emitido por el especialista y a su nueva condición; y se enfrentaban a la búsqueda de nuevas opciones o posibles soluciones, aferrándose a creencias populares, místicas e incluso sobrenaturales como una esperanza de vida y una posible cura para la afectación que estaban padeciendo.

“No me tomaba ningún tipo de medicamento, porque yo le tenía terror a la diálisis y a los médicos, por eso yo renuncié a ella, yo me aferre tanto a la mano de Dios que yo le decía a los médicos y a los pacientes que yo no podía con esto, y me fui....”

Participante (P) 11, Entrevista (E) 11 SM

“Mis hijos me llevaron donde un señor por allá en Palestina, que era muy bueno, eso decían que paraba los muertos que fuera, que él me aliviaba de los males....”

Participante (P) 4, Entrevista (E) 4 HAP

Es difícil entender como sus vidas cambian de forma drástica, de un momento para otro, sin poder evitarlo. Estos enfermos se ven expuestos a situaciones de estancias hospitalarias prolongadas, a procedimientos quirúrgicos y a post operatorios dolorosos, cambio en sus estilos de vida: hábitos alimenticios, actividad física, control de líquidos, nuevas pauta de cuidados, así como requerir tratamiento de sustitución renal en ambas modalidades; sesiones de hemodiálisis en caso de urgencias dialíticas y luego migrar a diálisis peritoneal.

“Cuando me agrave, los médicos del pueblo me remitieron para Pitalito, allá me dijeron que los riñones no servían, que tenían que hacerme la diálisis, pero no..., yo me sentí morir..., le dije al médico que como se lo ocurría, que yo no necesitaba eso, pero al final me tocó venirme para Neiva porque me puse muy mal y me dejaron hospitalizado, ahí empezó todo...” Participante (P) 4, Entrevista (E) 4 HAP

Los usuarios experimentan sentimientos ambivalentes por su condición, ya que los cambios que deben realizar en sus vidas representan sacrificio, todo es extraño, y se generan temores a posibles complicaciones, a perder autonomía, al sufrimiento, incluso al mismo tratamiento, pero igualmente, informan que el hecho de estar en la institución de salud, contar con la orientación del profesional de enfermería y recibir el tratamiento dialítico, les brinda tranquilidad al ver y sentir mejoría de su sintomatología, sienten seguridad al contar con el grupo de apoyo de la unidad renal, y al crear vínculos terapéuticos con el profesional de Enfermería, quien sigue de cerca su proceso, con el fin de contribuir al mejoramiento de su condición de salud y dar continuidad a su vida.

“Antes de mi enfermedad yo viajaba mucho, mi hijo es conductor de mula y él me convidaba a viajar con él y yo me iba, eso lo extraño mucho, ya que con la diálisis no puedo hacerlo” Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

“Es una experiencia muy dura, porque pues, uno nunca se espera eso, nunca se espera a tener que pasar por esta situación, pero pues son cosas que le llegan a uno y que tiene que aceptarlas como son...”

Participante (P) 8, Entrevista (E) 8 MJMM

Los cambios experimentados por los participantes afectan su corporalidad y de manera singular su imagen, desde el inicio de la patología ya que los signos y síntomas que sufren afectan radicalmente su aspecto físico, se presenta edema facial o generalizado, palidez cutánea, piel escamosa o deshidratada, aliento urémico, entre otras, así mismo la presencia de un catéter o acceso vascular para realizar su terapia de remplazo renal les implica aceptar y aprender a reconocer este catéter como parte de su cuerpo, el cual va insertado en el abdomen. Esto, influye en el autoestima y el auto-concepto que tiene el usuario de sí mismo de forma que poco a poco logra reencontrarse consigo mismo y aceptar su nueva condición.

“Cuando yo me vi el catéter...., me dio tristeza, me acomplejo mucho, y en muchas ocasiones, intente bajar la guardia”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

“Yo me siento como si fuera normal, porque mis amigos nunca me apartaron, cuando podía ir a rumbear, iba bailamos, de todo y eso me hizo sentirme normal, que se podía superar, y el catéter no me acomplejaba”

Participante (P) 14, Entrevista (E) 14 YOT

Esto influye indiscutiblemente con las relaciones interpersonales que tiene el usuario ya que al verse afectado su auto concepto, prefieren aislarse por el temor del rechazo, inclusive los participantes informan que debido a estos

cambios físicos sus parejas deciden abandonarlos ellos toman la decisión de quedarse solos, porque no se sienten capaces de continuar con esa relación. Estas conductas afectan al enfermo ya que su red de apoyo se debilita y pueden ocasionar cuadros de depresión por la soledad que enfrentan.

“Él no se sentía cómodo, yo sentía que él no era el mismo, nunca me dijo nada malo, pero pues uno sabe, que ya no era igual, y pues él era una persona joven, que iba a quedarse con una muchacha enferma, como yo, entonces, él se fue de mi lado apenas supo que yo tenía que hacerme de por vida la diálisis”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

De acuerdo a lo descrito, es vital contar con redes de apoyo, que le permitan al enfermo motivarse a pesar de las adversidades y seguir adelante, los participantes informan que el soporte más fuerte está representado por la familia ya que les permite resurgir ante las diversas situaciones, así como mantener la esperanza y la fe en que todo puede llegar a mejorar. Ahora bien, se identifica una alta influencia de las creencias espirituales y religiosas, ya que estas les generan tranquilidad y confianza, de manera que se concibe como un factor amortiguador para afrontar las diferentes situaciones de crisis que experimentan.

“He aprendido a llevar las cosas con calma, y pues a pesar de todo..., estoy bien, mi familia, y mis amigos me han apoyado, eso ha facilitado todo...”

Participante (P) 14, Entrevista (E) 14 YOT

“Fue Dios, quien me dio fuerza y pude seguir adelante, y hoy le doy gracias por haber sido tan lindo con migo, de ayudarme a pasar tantos obstáculos, artos, artos, y hoy en día soy feliz, con mi diálisis”

Participante (P) 1, Entrevista (E) 1 JFG

Igualmente se reconoce cómo la percepción del acompañamiento, la orientación y el seguimiento por parte del profesional de enfermería enmarca el éxito del tratamiento; por otro lado, el sujeto de cuidado crea un vínculo estrecho con el profesional de enfermería, genera espacios para expresar sentimientos, aclarar dudas frente a la terapia, a los cambios en la cotidianidad

y demás modificaciones en la vida diaria, se ratifica que el papel de enfermería va más allá de la asistencia física, procurando un manejo holístico para cada individuo de manera que la terapia estará orientada a las necesidades de cada persona y determinará la recuperación del enfermo, la adherencia al tratamiento y la disminución de posibles complicaciones.

“Cuando llegue a la unidad renal, recibí toda la formación, entonces me di cuenta que no era tan complicado, y ya acepté mi tratamiento, la jefe me explicaba y me daba tranquilidad, estaba con migo ante cualquier duda, eso me sirvió mucho...”

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

“Al principio es muy difícil, todo es nuevo... y le dan mucha información, yo lo que hice, fue meterme en la cabeza, que si no hacia bien las cosas, me podía infectar, o hasta la morirme, por no poner en práctica las cosas que le enseñan a uno”

Participante (P) 5, Entrevista (E) 5 LEOO

Las barreras en el sistema de salud son sin duda un limitante, que afecta de manera significativa la oportuna intervención y manejo del enfermo, los informantes expresan su gran preocupación por la no cobertura a nivel nacional, ya que acorde a la contratación de las Empresas Promotoras de Salud (EPS) el servicio es ofrecido en las diferentes instituciones de salud, algunas de ellas, lejanas de sus domicilios, lo cual ocasiona demoras en la atención y limitaciones para el acceso a los servicios.

Igualmente expresan que no tienen continuidad en los procesos asistenciales ya que están sujetos a cambios de unidad renal debido a convenios o estrategias pactadas por sus EPS, situación que representa un retroceso para el tratamiento ya que se pierden procesos como educación y adherencia a las unidades, se pierde el vínculo de confianza entre los profesionales de la salud, la familia y el usuario, se pueden presentar confusiones en la terapia al verse enfrentado a reentrenamientos si la nueva unidad renal no maneja los mismos sistemas de conexión, líquidos, suministros o tecnologías con los que venía el usuario, lo cual puede aumentar el riesgo de complicaciones en su cuadro clínico, e incluso originar la deserción del tratamiento en esta modalidad.

“Cuando me cambiaron de unidad, la jefe me entro allá, a entrenarme, a mirar como yo me conectaba, y no..., eso yo me confundí, porque como en fressenius era un lavado, ya cuando llegue aquí pues era otro, siempre cambiaba, pero pues a uno le toca acostumbrarse” Participante (P) 14, Entrevista (E) 14 YOT

Sin embargo a pesar del sin número de cambios que deben realizar por su enfermedad, logran superar las adversidades y reencontrarse consigo mismos, para retomar de nuevo su vida, a pesar del miedo y la incertidumbre que tienen, reconocen en esta terapia dialítica una opción terapéutica, donde se logra concebir la enfermedad diferente, a pesar de todo lo que ella implica; convirtiéndose en una alternativa que permite fortalecer los lazos familiares, la confianza en sí mismos y la fortaleza del espíritu.

“Ahora entiendo lo que Dios quería hacer por mí, darme un asegunda oportunidad que aprendiera a vivir, y que pudiera sanar no tanto el cuerpo si no mi alma, y que lo que me regala son bendiciones y que la enfermedad, es una bendición también, y entonces eso yo lo aprendí, y mire que estaba equivocada, yo pensaba que uno se moría, que el milagro de la vida si existe”

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

Ahora bien, los participantes expresan el bienestar encontrado a través de un tipo de terapia de reemplazo renal, como lo es la diálisis peritoneal, ya que les permite continuar un tratamiento ambulatorio, con seguimiento y manejo idóneo del equipo de salud de la unidad renal. Reconocen lograr autonomía de su terapia en cuanto a los horarios dispuestos para realizarlos, de manera que no interrumpen su cotidianidad y logran seguir desarrollando su rol personal, familiar y social, influyendo en la calidad de vida, haciéndolos participantes activos en su cuidado.

“Yo no tengo problemas con la diálisis, yo sé, que si me voy para alguna parte, sé que a las 11 debo hacerme el recambio y corro para la casa, me entro y me aseo todo, las manos y me coloco, luego sigo otra vez con los oficios en la casa”

Participante (P) 6, Entrevista (E) 6 MA

“Bueno al fin, todo funcionó bien y hasta ahora me he podido dializar sin problemas, es más ahora yo no necesito de nadie, yo como aprendí, ahora me conecto yo solo, eso me da tranquilidad y puedo seguir con mi vida sin problemas”

Participante (P) 1, Entrevista (E) 1 JFG

Ante la enfermedad y los momentos de crisis, el ser humano puede aprender y sacar provecho de las circunstancias que se presenten, lo verdaderamente importante es cómo estos episodios o acontecimientos tienen impacto en las vidas y cómo se manejen, así las pérdidas pueden convertirse en ganancias, en aprendizajes, en oportunidades, en bendiciones, ante la adversidad se materializa la fortaleza del ser humano y se dignifica al hombre, permitiéndole saltar obstáculos y hacer de ellos oportunidades de cambio y disfrutar de lo que actualmente se cuenta en cuanto a un reencuentro consigo mismos a pesar de las limitaciones de la enfermedad.

“Al principio fue muy duro, pensé que no podía, pero yo decía....., esto no me pueda acabar a mí, yo tengo que salir adelante, y pues gracias a Dios, esos tiempos de desesperanza ya pasaron, ya llevo 9 años con la diálisis, y estoy aquí feliz con mis familia”

Participante (P) 14, Entrevista (E) 14 YOT

A continuación se describen cada una de las categorías que dan cuenta de la experiencia de personas con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal.

4.2.1 Tema común 1. ENFRENTANDO LA REALIDAD

Se encuentra conformado por cuatro unidades de significado y 63 códigos descriptores.

- Síntomas de la Enfermedad
- La Diálisis como única opción
- Conductas de riesgo previas
- La enfermedad como castigo

Síntomas de la Enfermedad:

Las personas con enfermedad renal crónica terminal, experimentan una serie de cambios, los signos y síntomas son variables y dependerán de las

alteraciones de cada individuo, estos pueden ir desde decaimiento, malestar general, edema generalizado hasta dificultad respiratoria, desequilibrio electrolítico, síndrome urémico, entre otros; lo que representa riesgo para la vida del usuario requiriendo manejo de terapia dialítica. Es de señalar, que estas manifestaciones se presentan cuando el paciente no está controlado o está sub dializado, es decir que la terapia prescrita no es la adecuada

“Empezaron a hincharse los pies, tenía esas piernas gordas y la cara también, y no me daban ganas de comer, no tenía aliento de nada, solo quería vivir acostada porque ni sentada ya casi no podía”

*Participante (2), Entrevista (2)
CER*

“Ya hace cuatro años, me empezó unas fiebres, decaimiento, sin ganas de comer, me hinche, mejor dicho, se me hincho el corazón, tantas cosas que me dieron tan terribles, que eso el color era como mirar una naranja, fue terrible”

Participante (15), Entrevista (15) YP

Al iniciarse la terapia de remplazo renal el paciente controla la sintomatología, los cambios físicos que se habían presentado, empiezan a desaparecer paulatinamente, esto es fundamental para el enfermo, ya que ellos al sentir mejoría pueden dar continuidad a sus vidas, sienten mayor seguridad en el tratamiento, reconocen la necesidad de adherirse al mismo para lograr mantener una buena calidad de vida, a través del cumplimiento de las metas terapéuticas.

La Diálisis como única opción:

Enfrentarse a la necesidad inminente de la terapia de remplazo renal, es una situación difícil para el usuario, este se ve expuesto a un sin número de sentimientos y cuestionamientos sobre su proceso de salud y enfermedad, el sufrimiento por su nueva condición y la incertidumbre por lo que vendrá son las preocupaciones que más aquejan a los enfermos.

“Cuando supe que ya tenía era que hacerme diálisis, pues fue como si el mundo se me acabara, como si se derrumbara, porque de un momento para el otro mi vida cambio”

“Entonces pues claro para mí fue muy duro, entonces yo decía que así no, mejor era que me muriera”

Participante (14), Entrevista (14) YOT

La palabra diálisis para ellos tiene un significado de pánico, dolor y sacrificio, por tanto, no es fácil aceptarla como única opción para salvaguardar sus vidas, se niegan a aceptar la gravedad de su condición y prefieren buscar nuevas alternativas que les permitan aferrarse a otras opciones de tratamiento. Con esto, empiezan una búsqueda de posibles respuestas, con otras disciplinas que van desde homeópatas, hasta los diferentes chamanes, esoterismo, y uso de plantas medicinales.

“Yo, todo lo que me conseguía, lo gastaba en médicos, yerbateros, brujos todo lo que me decían que me pudiera mejorar, yo iba”

Participante (P) 4, Entrevista (E) 4 HAP

“Pasaron casi cuatro años yo pase por todos los médicos haciendo consultas ósea buscando una segunda opinión, porque uno busca otra opinión, y todos los médicos me confirmaban lo mismo y lo mismo, y no lo podía aceptar, yo no lo aceptaba, me negaba aceptar que estaba enferma”.

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

Los participantes relatan que en esta búsqueda se enfrentaron al deterioro de su estado de salud por la no realización de su terapia dialítica, sin embargo los usuarios reconocen que haber realizado este proceso les permitió entender la necesidad de la terapia de remplazo renal para poder seguir viviendo.

Conductas de riesgo previas:

Los participantes relatan sentimientos de culpa por conductas de riesgo realizadas, reconociendo que éstas pudieron ser causales de su deterioro clínico, comprenden que la poca adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico, estilos de vida no saludables como sedentarismo, tabaquismo,

alcoholismo, poco control del estrés, entre otros, fueron causales de las complicaciones que hoy padecen.

“Yo..., no controlaba yo tomaba mucha agua porque me daba sed y no podía, y nadie me decía usted está reteniendo líquidos, hasta cuando fui donde el médico”

Participante (P)1, Entrevista (E) 1 JFG

“Yo, era hipertensa y Diabética, desde muchos años y la verdad, casi no asistía a los controles, eso era siempre lo mismo”

Participante (P) 7, Entrevista (E) 7 MV

Igualmente mencionan que fue poca la información suministrada por parte de los profesionales de la salud tratantes, sobre su cuidado y automanejo en casa, así como las demoras presentadas para las remisiones, valoraciones por especialistas, procedimientos, entrega de medicamentos y estudios diagnósticos, lo cual dificultó el control de sus patologías e iniciar tratamientos acordes según la necesidad que se tuviera, esto es perturbador para ellos y desencadena sentimientos de dolor e impotencia, al pensar que posiblemente se hubiera podido evitar o postergar el inicio de la terapia de reemplazo renal.

“Yo sufría del azúcar pero como era tan difícil ir al médico yo solo iba a que me entregaran la insulina y ya, me la ponía en la casa pero nunca nos dijeron que me podía quedar ciega o que los riñones se dañaban”

Participante (P) 10, Entrevista (E) 10 NJM

“Nunca me mandaron con un especialista, nada profundo, ya ve también la vista, nunca me dijeron hágase un chequeo todo así, una vez me vieron unos exámenes y ahí si me dijeron que tenía que verme otro médico”

Participante (P)1, Entrevista (E) 1 JFG

La enfermedad como castigo:

Los informantes expresan como al inicio del diagnóstico de su afectación renal, la enfermedad fue vista como un castigo divino, por haber realizado malas acciones, o por no participar activamente de los cultos o las actividades propias de la religión a la que pertenecen, otros lo atribuyen a la mala suerte o azar del destino.

“Muchas veces vi la enfermedad como un castigo, y deseaba más bien morirme, yo le pedí a Dios que me quitara la vida”

Participante (P) 11, Entrevista (E) 11 SM

“Yo me pongo a pensar...., que estaré pagando, y se uno pone a pensar, a echar el casete atrás y sí, yo creo que hubieron momentos en que pude cometer errores y no sé....., también esta enfermedad es una forma de estar pagándolos”

Participante (P) 1, Entrevista (E) 1 JFG

“Además miro a mi hija enferma y yo digo por qué, Dios mío son como dos cruces, mi enfermedad y mi hija enferma, le pido a Dios que una de las dos sea recuperada porque, siempre es muy difícil porque las dos así, ella enfermita y pues yo”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

Esto dificultó el proceso de aceptación de su enfermedad ya que se negaban a entender o aceptar la terapia de remplazo renal como el tratamiento idóneo, poniendo en riesgo su vida al postergar la diálisis.

“Bueno la enfermedad la vi como un castigo, al principio, por todo el tiempo que yo... las cosas malas que uno hace de joven, todos los errores que uno cometió de joven

claro” Participante (P)3, Entrevista (E) 3 GJ

4.2.2 Tema común 2. PÉRDIDAS

Está conformada por tres unidades de significado y 72 códigos descriptores:

- Pérdida del rol
- Pérdida de la pareja
- Pérdida de la Independencia

Pérdida del rol:

El ser humano experimenta continuamente pérdidas, a lo largo de su vida, pérdidas que en su momento generan frustración pero también le permiten crecer y fortalecerse como seres humanos, no pueden dar continuidad a lo que antes era su vida diaria y representaba su cotidianidad.

Los participantes expresan que desde el momento que enfermaron e iniciaron su tratamiento de remplazo renal tuvieron que cambiar su rol, no solo a nivel personal, sino familiar y social ocasionando sentimientos de tristeza, ira e incertidumbre por la nueva condición de tienen.

“Yo tocaba con el ejército guitarra eléctrica, y teníamos un grupo y tocábamos en las reuniones, pero no, con todo lo de la enfermedad pues no pude seguir trabajando y me toca esperar a que me den cualquier cosa mis hijos o mi hermana”

Participante (P)7, Entrevista (E) 7 MC.

“Yo trabajaba a diario yo hacía mis cosas en la casa y me iba a coger café y se llegó el día en que yo no me pude levantar de la cama”

Participante (P) 6, Entrevista (E) 6 MA

Igualmente mencionan cómo deben enfrentar, la imposibilidad de volver a desempeñar su rol de forma habitual, y como éste debe ser adaptado o cambiado de acuerdo a las circunstancias. Estas situaciones generan sentimientos de minusvalía, al no sentirse útiles para sus familias, al contrario sienten que su enfermedad se ha convertido en una carga para ellos. Expresan que la dependencia económica que tienen con su familia los limita y no les permite estar tranquilos.

“Lo más difícil fue que mi vida cambio, cambio muchísimo porque yo antes trabajaba en el campo, todo el día, sembraba, recogía mi cultivito y pues mis hijos lo negociaban, yo vivía feliz en el campo, tranquilo, con mi mujer”

Participante (P)4, Entrevista (E)4 HAP

“Tener que depender económicamente de mi hijo....., eso me ha afectado muchísimo, porque yo fui una persona que trabajó y no dependía de nadie, eso es muy duro....”

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

Para el caso de los participantes más jóvenes, refieren que la enfermedad los desplazo de su rol como estudiantes, dejando de lado sus sueños y expectativas, frente a culminar sus estudios e iniciar una carrera profesional,

como consecuencia de las continuas recaídas, las complicaciones de la enfermedad y su tratamiento dialítico.

“Para mí fue muy difícil porque me toco cambiar por completo mi vida, primero cuando empecé a quedarme ciega, no pude ir más a estudiar, yo estaba haciendo decimo y como en marzo me toco retirarme porque no podía ir sola y pues no veía igual y eso no me permitía estudiar”

Participante (P) 10, Entrevista (E) 10 NJM

Algunos también describen que perdieron su pareja durante el proceso de enfermedad, experimentan el cambio de rol, al perder el apoyo de su ser querido quien en la mayoría de los casos, solventaban las necesidades económicas del hogar, para el caso de las mujeres, ocasionando en ellas, dificultades a nivel emocional y en su vida familiar, por todas las obligaciones que se deben suplir a pesar de su enfermedad.

“Después que mi marido se fue, yo quede sola con todo, entonces eso si me agobia, me estresa, tanto agotamiento.... y tantas cosas que debo hacer, yo me rebusco con mi negocio, yo vendo madera para techo, para piso, hago envueltos, tamales, lechona, tapasos, y así....., entonces me rebusco, y pues eso, me pone enferma me agota, pero.....”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

Pérdida de la Pareja:

Los participantes se ven enfrentados a situaciones de constantes acontecimientos, derivados del proceso de su enfermedad, esto puede llevar a generar rupturas o desintegración familiar ya que en algunos casos los pacientes se sienten incapaces de continuar con su vida de pareja por los múltiples cambios físicos que se presentan con la enfermedad, y por la misma terapia dialítica, prefiriendo terminar ese vínculo emocional y continuar solos.

“Eso fue lo que prácticamente acabo con mi hogar, porque yo al tener ese catéter ahí, ya como que tener una pareja...., yo no podía, me acompleje...., yo le dije que se fuera, y yo me quede con mis hijos sola”.

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

“Lo más difícil de la enfermedad es el rechazo, por ejemplo la mujer me rechazaba al comienzo, porque ella se apartó de mí, ella se fue a dormir por otra parte, ya llevamos 10 años así”

Participante (P) 5, Entrevista (E) 5 LEOO

Los participantes expresan sentimientos de rabia, frustración y dolor al sentir el abandono, de su ser amado, algunos sienten decepción, al no contar con el apoyo cuando más lo necesitaron. Igualmente relatan como el tiempo sana las heridas y logran retomar sus vidas solos, o al lado de sus hijos, encontrando en ellos la fuerza para seguir adelante.

“Mi esposo me dejó y pues eso es difícil, ya ahora no me da tan duro estar sola, porque ya me acostumbre”

Participante (P) 8, Entrevista (E) 8 MJMM

“Fueron 20 años que yo trabajé y le di lo que pude, nunca faltó nada, pero cuando yo necesite de ella se fue y me dejó como un perro”

Participante (P) 1, Entrevista (E) 1 JFG

Pérdida de la Independencia:

Los participantes expresan que en el proceso de la enfermedad, ven pérdida su independencia; sienten restricciones en las actividades que habitualmente realizaban, como elegir su dieta, la cantidad de líquido a ingerir y demás acciones que si no se realizan según las recomendaciones médicas podrían incurrir en complicaciones de su propia salud. Sin embargo lo más sentido para los participantes es la pérdida de independencia relacionado con el tiempo, que deben invertir para realizar el tratamiento dialítico y como esto no les permite realizar lo que ellos desean.

“Yo vivía mejor dicho, angustiada, terminaba de hacérmela y volvía otra vez, yo mantenía era maniada, y no podía hacer nada más, solo haciéndome la diálisis”

Participante (P) 2, Entrevista (E) 2 CE

“Al principio fue la diálisis manual me hacía cuatro veces en el día, pero mi hermana decía que eso no le quedaba tiempo para nada más, que solo era ahí con migo....”

Participante (P)7, Entrevista (E) 7 MC.

La terapia dialítica, exige a los enfermos, cumplir con horarios estrictos a la hora de realizarse los recambios peritoneales, para el caso de la terapia manual - CAPD, o cumplir con la conexión y desconexión en la terapia automatizada - APD, según fuese la modalidad de tratamiento prescrita, esto genera molestias, y limitación, al no poder dar continuidad a lo que anteriormente realizaban, igualmente los participantes experimentan sentimientos de atadura al no poder viajar o salir de sus hogares por la dependencia a la maquina o a las dificultades en trasladar los elementos e insumos requeridos para continuar con la terapia en otro lugar diferente a su domicilio.

“Uno ahora, diario aferrado a una sola parte, a la máquina....., ahí vive uno, mejor dicho a la de Dios, es como estar preso en la casa, es como si debiera algo, estar prófugo de la justicia, así mismo es eso... (Silencio)”.

Participante (P) 5, Entrevista (E) 5 LEOO

“Lo más difícil fue aceptar que no podía estar lejos de la máquina que no podía salir con mis hijos o irme a trabajar en otro lado, no podía, pero por lo menos sé que estoy viva y trabajo para mis hijos, a pesar de mi enfermedad”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

“Entonces ahí si me siento triste de no poder salir, mi ilusión es salir, andar por otros lados, por eso anhelo es trasplante porque de esta manera es como quitarme el ser presa, de la diálisis, es quitarme esas rejas, que no me dejan salir, antes solo vivía encerrada trabajando, con dolor, y no quiero mas eso, quiero volar”

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

Otro aspecto determinante de la pérdida de autonomía, es la necesidad de tener un cuidador, para que los apoye en la realización de la diálisis peritoneal, es muy importante, ya que les brinda mayor seguridad y motivación, El

cuidador es requerido en aquellos casos donde los enfermos tienen limitaciones visuales, o para movilizarse. Ahora bien, esta condición de dependencia les genera tristeza pero a la vez se sienten bendecidos por contar con el apoyo de la familia, quien en su gran mayoría asume la responsabilidad de la terapia dialítica. Es de señalar que se identificó un caso en que el paciente totalmente funcional se negó a entrenarse para realizar su manejo en casa, argumentando que le daba miedo realizarlo y que confiaba solo en su cuidadora.

“No sé también la fuerza que me faltaba, la vista, yo no veía muy bien para conectar pero como le digo ese día me arriesgue y de ver que no podía me sentí ahí... (Llanto) impotente de todo”

Participante (P) 1, Entrevista (E) 1 JGF

“Yo nunca pude aprender, no se me quedaban las cosas y lo que hacía lo hacía mal, además me dolía todo el cuerpo, entonces mi hermana fue la que se ocupó de eso, está pendiente de mis pastas, de mi comida, me acompaña a los controles, me ayuda mucho, por eso estoy muy agradecido con ella y con Dios”

Participante (P) 7, Entrevista (E) 7 MC

“Pues yo nunca aprendí, porque pues los ojos no me daban, gracias a Dios y a mis hijas, que ellas vinieron y aquí les enseñaron y pues ellas eran las que me conectaban y me desconectaban”

Participante (P) 9, Entrevista (E) 9 MV

“Para mí es muy difícil porque yo vivo sola, y eso lo hace todo más difícil”

Participante (P)8, Entrevista (E) 8 MJMM

4.2.3 Tema común 3: CORPORALIDAD

Está conformada por tres unidades de significado y 59 códigos descriptores:

- Impacto del catéter
- Cambios en la apariencia física

➤ Reconociéndome otra vez

Impacto del catéter: Los participantes refieren que los sentimientos de duda y temor por lo que puede llegar a suceder con sus vidas, es constante, aún más cuando se ven sometidos a un procedimiento quirúrgico para la implantación del catéter peritoneal, un dispositivo médico que permite la realización de la terapia de diálisis peritoneal, verbalizan que la primera impresión luego de la cirugía es el dolor, acompañado de la sensación de tener un cuerpo extraño en el abdomen, informan que sienten temor de verlo o tocarlo porque creen que pueden dañarlo.

“Cuando me pusieron ese aparato ahí, yo me sentí mal, porque yo me sentía que no servía para nada, que no podía hacer nada, no me gustaba tocarme nada de eso”

Participante (P) 5, Entrevista (E) 5 LEOO

“A mí al principio pues como eso me dejaron unos vendajes, yo no me veía, como a los dos días fueron y me abrieron esos vendajes que yo tenía, y me mostraron la manguera y me dijeron que por ahí me seguían haciendo la diálisis, al principio me dolía la herida, pero como le digo eso seco rápido y no me molesto más, además yo sabía que pues la diálisis era la vida de yo, entonces pues que me tocaba tener ese catéter en la barriga”

Participante (P) 12, Entrevista (E) 12 SS

La presencia de este catéter en el abdomen genera una serie de sentimientos ambiguos ya que a pesar que sabían que era necesario lograr realizar la terapia dialítica en casa, el proceso de aceptación y reconocimiento como algo propio fue difícil, ya que su autoestima se vio afectada, cambiando su propio auto concepto, en algunos casos expresaban sentimientos de rabia consigo mismos y sentimientos de tristeza por su condición.

“Cuando a mí me pusieron el catéter por primera vez, yo me deprimí mucho, no me podía ver al espejo, me sentía muy fea”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

“Cuando yo me vi por primera vez el catéter a mí me dio como escalofrío, yo sentí nervios, y pensaba pero hasta donde, me tocaría llegar, mire uno todo rajado, todo por allá, yo con esa manguera”

Participante (P) 15, Entrevista (E) 15 YP

Cambios en la apariencia física:

Los participantes relatan que su imagen física se ve afectada al inicio del proceso de inserción y adaptación al catéter, debido a que tienen que realizar cambios en la manera de vestir y a cómo llevar el catéter sin que fuese tan visible pero que no se pusiera en riesgo su salud o la funcionalidad del mismo, para las participantes del estudio se pudo observar que este proceso fue tortuoso y que se ve más afectada su autoestima por el temor de ser rechazadas y por sentirse menos bellas.

“No podía ponerme pantalón, imagínese jefe, yo nunca me había puesto un vestido, nunca en mi vida, que solo podía usar vestidos, que los pantalones no los podía usar, porque eso me apretaba el estómago, noooo, yo me sentía muy triste”

Participante (P) 14, Entrevista (E) 14 YOT

“Cuando a mí me pusieron el catéter por primera vez, yo me deprimí mucho, no me podía ver al espejo, me sentía muy fea”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

La sintomatología propia de la enfermedad disminuye tras la realización de las primeras terapias, mejorando la apariencia física de los participantes al disminuir el edema, el color de la piel, el prurito ocasionado por los niveles de uremia en los enfermos, con esto, los participantes experimentaron tranquilidad, logrando mejorar su autoestima.

Este proceso se ve influenciado positivamente con la presencia y acompañamiento permanente del profesional de enfermería, ya que los enfermos tienen contacto directo y pueden expresar sus sentimientos y aclarar sus inquietudes al respecto de la situación que estaban viviendo.

“Las conversaciones con la jefe fueron las que me permitieron encontrar las respuestas y poder entender lo que estaba pasando, yo llegaba y me ponía a llorar porque no lo aceptaba y ella me explicaba y me apoyo en todo el proceso de formación”

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

“Vinieron a verme los cirujanos y me hicieron la primera cirugía del catéter, y de una vez me subieron a piso, al día siguiente sentí dolor y me vi un bulto en la barriga, eso me impacto mucho”

Participante (P) 1, Entrevista (E) 1 JFG

Reconociéndome otra vez:

Con el tiempo, los participantes, logran asimilar los cambios físicos que se presentan con la enfermedad, aceptando el catéter peritoneal como parte de su cuerpo, de manera que este no interfiera en su autoestima. Resaltando el valor que este tiene, permitiéndoles continuar con sus vidas al lado de sus familias en sus hogares.

“Al principio pues como eso me dejaron unos vendajes, yo no me veía, como a los dos días fueron y me abrieron esos vendajes que yo tenía, y me mostraron la manguera y me dijeron que por ahí me seguían haciendo la diálisis, al principio me dolía la herida, pero como le digo eso seco rápido y no me molesto más, además yo sabía que pues la diálisis era la vida de yo, entonces pues que me tocaba tener ese catéter en la barriga”

Participante (P) 12, Entrevista (E) 12 SS

Recalcan la importancia de contar con el apoyo de su familia y la orientación del equipo de salud, lo que les permite auto-reconocerse y aceptarse con su nueva imagen como personas únicas, igualmente valiosas. Manifiestan que es un proceso difícil, acarrea dolor y lucha constante contra sus propios pensamientos y prejuicios, pero que al ir reconociendo sus virtudes y defectos, la percepción de angustia y de incomodidad que sienten al inicio del proceso de enfermedad, va cambiando su propia percepción.

“Entonces me pusieron el catéter de la barriga, de la cirugía salí bien, me dolió mucho

los primeros días pero luego ya no y poco a poco me fui acostumbrando, a tenerlo ahí con migo” Participante (P) 15, Entrevista (E) 15 YP

*“No, pues al principio si fue raro, porque pues eso no lo tenía uno, pero nooo, en la internación de la clínica me acompañaron mis nueras y mis hijos, entonces pues, ellos me dieron moral, y me animaban cuando pues yo me ponía pensativa”
Participante (P) 12, Entrevista (E) 12 SS*

4.2.4 Tema común 4: LIMITACIONES

Está conformada por dos unidades de significado y 53 códigos descriptores:

- Acceso al sistema de salud
- Cobertura y continuidad en la atención

Acceso al sistema de salud:

Los participantes manifiestan que en su experiencia han tenido muchas limitaciones que han impactado de manera negativa sus vidas, como es el caso de las dificultades para acceder a los servicios de salud. Los usuarios en su mayoría tienen como domicilio zonas rurales, lejos de algún tipo de institución de salud, esto implica desplazarse por largas horas para poder llegar acceder a una valoración médica, realizar un examen de laboratorio o simplemente reclamar un medicamento, lo cual no les ha permitido tener una atención con calidad, un seguimiento oportuno al punto de influir en las complicaciones presentadas.

*“Fui al médico en el pueblo y me dijeron que la tensión estaba alta, seguía así en los controles, pero nada, seguía mala, mala, cada vez más hinchada, una vez me remitieron para el hospital en Neiva y los médicos me vieron y de una me dijeron que yo tenía preclamsia, perdí a mi bebe...., era una niña jefe.... “
Participante (P) 14, Entrevista (E) 14 YOT*

“Yo vivía en salado blanco, cuando me puse mal me llevaron a Pitalito, allá me dijeron que eso tocaba diálisis, pero que eso tocaba acá porque mi carnet no me cubría en

Pitalito que tocaba en Neiva”

Participante (P) 15, Entrevista (E) 15 YP

“Donde me llevaron cerca al pueblo les quedo grande y dijeron que tenían que traerme a Neiva, que ellos allá no tenían las herramientas que tenían los de acá, entonces pues me echaron paca los muchachos”

Participante (P) 12, Entrevista (E) 12 SS

Cobertura y continuidad en la atención:

Igualmente, manifiestan todos los inconvenientes ocasionados por el acceso limitado a sus tratamientos, cuando se presentan los traslados de unidad renal, por parte de las contrataciones de las EPS, esto significa muchos inconvenientes, ya que deben migrar a otras unidades se altera la estabilidad emocional debido a que se rompe ese vínculo con el equipo de salud, el enfermo y su familia; el paciente debe volver a recibir entrenamiento por parte del profesional de salud de la nueva unidad renal ya que los protocolos manejados no son los mismos, al igual que las tecnologías usadas para la terapia peritoneal modo automatizada. Esto representa un reproceso en el tratamiento dialítico y pone en riesgo la seguridad del usuario, ya que puede confundirse y tener errores en el momento de realizar el procedimiento en su hogar y llevarlo a una posible complicación como lo es la peritonitis.

Señalan que el ideal es tener continuidad en su tratamiento dialítico, en una sola unidad renal, donde puedan sentirse cómodos, fortalecer el vínculo terapéutico con los miembros del equipo, permitiéndoles mejorar la adherencia al tratamiento, el seguimiento continuo por parte de los profesionales de salud y la oportunidad en los diferentes procesos que el paciente requiera.

“Yo estuve por lo menos en Fresenius, estuve en cruz roja en Nefrouros y aquí, estuve en todas las unidades renales, porque me han tenido volteando, hasta tutela me toco meter, demandar el municipio y hacer muchas cosas pa que me dieran las cosas”

Participante (P) 5, Entrevista (E) 5 LEOO

“Me tenían que echar para Neiva porque mi seguro no me cubría en Pitalito, entonces me mandaron en ambulancia y aquí en la Medilaser me atendieron”

Participante (P)4, Entrevista (E)4 HAP

4.2.5 Tema común 5: SOPORTE

Está conformada por tres unidades de significado y 48 códigos descriptores

- Ayuda espiritual
- Apoyo en el equipo de Enfermería
- Encontrando una motivación para seguir

Ayuda espiritual:

En esta categoría se puede observar que los participantes tienen fuertes creencias religiosas, exteriorizan que creer en un ser superior a ellos y a la vida misma, les permitió sentir tranquilidad en los momentos de crisis, reconociendo su debilidad como seres humanos, necesitados de una ayuda mayor a la que en el momento estaban recibiendo. Experimentado sentimientos de furia, angustia, desesperación, al no encontrar ningún tipo de consuelo o esperanza, pero al encontrarse y/o sentir esta ayuda divina a través la oración, recibir la comunión, participar de un culto o misa, realizar actos de confesión de sus pecados, sirvió de bálsamo para sobrellevar su situación de sufrimiento e incertidumbre.

“Yo le pedí al padre para confesarme y él se fue y lo busco, el padre fue el domingo de mañanita, el me confesó, desde ese momento, yo sentí paz y me entregue para que él hiciera su voluntad”

Participante (P)6, Entrevista (E) 6 MA

“Le pregunto a mi Dios que hasta cuando me da vida, y que si él quiere disponer de mi pues que me prepare para la eternidad, pero pues ahora ya no lo veo de esa manera, porque pues uno se acostumbra, y la voluntad de Dios hay que aceptarla, sea cual sea”

Participante (P) 9, Entrevista (E) 9 MV

“Yo he, sido muy devota de Dios y pues él es que me ha dado la fuerza, para salir adelante, en cuanto a eso, le doy gracias a Dios por eso”

Apoyo en el equipo de enfermería:

El equipo de salud de la unidad renal juega un papel crucial en el tratamiento de la persona con enfermedad renal crónica, ya que a través de ellos el paciente comprende la importancia de la terapia de remplazo renal, se forjan vínculos estrechos y le permite al paciente expresar sus sentimientos, dudas e inquietudes con fines de mejorar su adherencia al tratamiento y permitir la continuidad de la terapia, la calidad de la misma y disminuir las posibles complicaciones.

“Los médicos de la unidad renal, fueron a vernos a urgencias y nos puso a escoger que clase de diálisis queríamos y entonces la jefe nos explicó cómo era la peritoneal y la hemodiálisis, y pues nosotros al fin escogimos esta porque pues esta es mejor y era la que más se acomodaba...”

Participante (P) 10, Entrevista (E) 10 NJM

Los pacientes expresan que el soporte recibido por el especialista tratante de Nefrología y por el profesional de Enfermería del programa es fundamental, permitiéndoles resolver sus inquietudes frente a la terapia seleccionada, recalcan que en los momentos de desesperación e inquietud no se sintieron solos y que fueron direccionados de la manera correcta a través de otros profesionales como lo son Psicología y trabajo social; señalan que la orientación recibida por la enfermera durante todo el proceso de entrenamiento y control de la terapia les ha permitido dar continuidad a su tratamiento sin mayores complicaciones, así como el fortalecimiento del vínculo emocional que se forma con el pasar de los años, lo cual hacen más gratificante la participación activa de los usuarios en su manejo.

“Yo me sentía muy bien aquí en la clínica, empecé a sentir que si no tenía una familia para eso, aquí la tenía, inclusive yo no me quería ir de acá”

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

“La jefe me enseñó a cómo hacerme la manual, para poder irme para la casa, pero no eso yo estaba débil, una vez que yo ya medio había aprendido, ya me iba a poner el taponcito y eso casi se me cae, porque yo temblaba mucho, entonces noo...., ella me agarro la mano y me dijo que tranquilo, que yo podía”

Participante (P) 3, Entrevista (E) 3GP

“Y luego cuando empezaron a formarme acá, a explicarme la parte médica, la jefe lo que había ocurrido yo empecé a entender, empecé a tranquilizarme, porque me sentía en confianza”

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

Encontrando una motivación para seguir:

La familia juega un papel fundamental como sistema de apoyo para el enfermo, ya que ellos se convierten en su sostén físico y emocional ya que estos comparten el día a día con el paciente, conocen de cerca su situación y han estado con ellos en todo el proceso de su enfermedad. Para la mayoría de participantes la familia ha representado su mayor red de apoyo y han constituido la principal motivación, para continuar su lucha, ante las dificultades presentadas, ofreciéndoles fortaleza y esperanza a pesar de las dificultades.

“Pero pues yo digo esto es por mis hijos, entonces todo lo que hago vale la pena, cierto y pues yo solo digo que más adelante a pesar de mi enfermedad ellos puedan salir adelante” Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

“Por eso le Doy gracias a Dios, porque uno no tiene riquezas, pero tiene personas que lo apoyan a uno, que están ahí cuando uno los necesita”

Participante (P)6, Entrevista (E) 6 MA

Para el equipo de salud, la familia se convierte en un aliado, ya que se tiene el mismo objetivo que es velar por la recuperación del enfermo, al tener un acompañamiento en casa, le aporta apoyo y motivación en cada una de las posibles situaciones que se presenten, esto mejora el estado de ánimo del usuario, contribuye a su recuperación, fortalece el vínculo familiar e influye satisfactoriamente en la adherencia del paciente a su tratamiento dialítico.

Cuando no se cuenta con esta red de apoyo los pacientes se sienten solos, desprotegidos, lo cual los hace más vulnerables a complicaciones físicas y problemas emocionales como cuadros depresivos. Por tanto es indispensable incluirlos en todo el proceso de educación y entrenamiento.

“Vivo con mi mama y ella tiene 72 años, noo..., ella es mi todo, no, no, yo si lo pienso si ella llegara a faltar que va a ser de mí, porque ella me apoya, es mi compañía, está pendiente de mi comida y siempre está ahí cuando la necesito”

Participante (P) 1, Entrevista (E) 1 JFG

La que aprendió fue mi mujer porque a mí todo eso me da como miedo, yo no pude, yo soy canalla para eso, ella y una nieta fueron las que aprendieron, sin mi familia, no sé qué había sido de mí”

Participante (P) 4, Entrevista (E) 4 HAP

Con ayuda de Dios y María santísima que nos ayuda en esta enfermedad y mis hijos porque ellos me apoyan y están pendiente”

Participante (P)6, Entrevista (E) 6 MA

4.2.6 Tema común 6: GANANCIAS

Está conformada por cinco unidades de significado y 66 Códigos descriptores

- Autonomía y cotidianidad
- Crecer Espiritualmente
- Aprender el manejo de la diálisis
- Disfrutando- Bienestar
- Uniendo la familia

La experiencia de los participantes frente a la terapia de remplazo renal se puede ver como una serie de acontecimientos dolorosos al inicio del tratamiento ya que les represento sufrimiento y temor por lo que podía suceder, la totalidad de los participantes recibieron terapia de hemodiálisis como primera opción debido a su estado hemodinámico, seguido de esto se les dio a conocer la terapia de diálisis peritoneal y de manera voluntaria eligieron esta terapia, lo

cual los hizo sentir participes en su tratamiento y lograr elegir la mejor opción para cada uno de ellos.

“Al principio me pusieron el catete del cuello y me hicieron la terapia de la sangre, a mí no me fue mal con esa, porque no me Marie ni nada, como yo veía que le pasaba a otras personas, pero si me daba muchos nervios ver esas mangueras con sangre, yo mantenía muy nervios desde el momento en que llegaba allá, yo era no, terrible”

Participante (P) 15, Entrevista (E) 15 YP

“El doctor al verme que estaba mejor, me dijo de la peritoneal, que tenía que ponerme el catéter en la barriga y que esa me podía ir para la casa, porque nosotros no éramos de acá, somos de Zuluaga entonces, pues nos pareció lo mejor”

Participante (P) 10, Entrevista (E) 10 NJM

“El Dr. me hablo de la diálisis peritoneal, me conto que me podía ir para mi casa, porque yo vivo en una finca más allá de Garzón, y que mejor dicho que me tocaba porque de lo contrario me podía morir y dejaba sola a todos mis muchachitos”

Participante (P) 11, Entrevista (E) 11 SMF

Autonomía y cotidianidad:

Los participantes refieren que al realizar la diálisis peritoneal se sienten más autónomos y lograron adaptarse a su nueva condición con mayor facilidad ya que el hecho de poder realizar su terapia en el hogar, junto a su familia, les ofrecía seguridad y satisfacción por volver poco a poco a retomar su cotidianidad a pesar de la enfermedad. Las instrucciones dadas por el profesional de Enfermería les proporcionan las herramientas para realizar su automanejo sin mayores inconvenientes, de manera que participan activamente en su tratamiento, lo cual favorece su autoestima.

“Yo ahora estoy normal en la casa con mi marido y mis hijos allá en Pitalito, yo me conecto y me desconecto cuando yo quiera y así no tengo problemas, estoy pendiente de las cosas de la casa y de los animalitos que tenemos”

Participante (P) 11, Entrevista (E) 11 SS

“Yo sé que sin esa máquina pues yo no podía vivir y le doy gracias a Dios porque me ha permitido seguir con mi familia a pesar de todo”

Participante (P) 10, Entrevista (E) 10 NJM

El enfermo es quien decide la modalidad de terapia de diálisis peritoneal según las necesidades y las condiciones medio ambientales que este tenga, de manera que se pueda garantizar la calidad y continuidad del tratamiento dialítico, este proceso va liderado por el profesional de Enfermería y trabajo social a través del seguimiento domiciliario.

“Entonces nos explicaron, cómo era la peritoneal y la hemodiálisis, y pues nosotros al fin escogimos esta porque pues esta es mejor y era la que más se acomodaba”

Participante (P) 10, Entrevista (E) 10 NJM

“Con la manual yo empecé y dure como tres meses, luego me dijeron de la maquinita y pues esa me sonó, más porque yo podía tener todo el día pues no para trabajar porque yo así no puedo hacer mayor cosa pero pues al menos para estar por ahí en la casa”

Participante (P) 3, Entrevista (E) 3 GP

Los enfermos resaltan que la modalidad de terapia influye en el grado de autonomía que pueden tener, expresan que la diálisis peritoneal automatizada les permite tener más tiempo para ellos, desarrollar sus actividades diarias sin mayores complicaciones, entendiéndose esto como factor determinante para su bienestar, igualmente mencionan que para los cuidadores familiares realizar recambios peritoneales manuales o modo CAPD representaba una carga ya que les impedía la realización de sus quehaceres.

“Eso no me gustó, porque yo vivía mejor dicho terminaba de hacérmela y volvía otra vez, yo mantenía era maniada, y no podía hacer nada más, solo haciéndome la diálisis”

Participante (P) 2, Entrevista (E) 2 CE

“Bueno pues al principio nos estresábamos mucho con la manual porque eran cuatro veces al día y mi mama solo se la pasaba en esas, por todo lo que tiene que hacer para

evitar la contaminación y ella pues también tenía que hacer las cosas de la casa y a veces salía con mi papa hacer cosas de la finca”

Participante (P) 10, Entrevista (E) 10 NJM

“Al principio fue la manual me hacía cuatro veces en el día, pero mi hermana decía que eso no le quedaba tiempo para nada más”

Participante (P) 7, Entrevista (E) 7 MC

Igualmente, los participantes expresan cómo poco a poco, logran recuperar su cotidianidad, a través de la terapia de diálisis peritoneal, por ser un tratamiento ambulatorio, que se pudo adaptar a las necesidades del paciente, obteniendo las metas terapéuticas adecuadas con el fin de garantizar la estabilidad del enfermo.

“Yo no me he muerto es por la diálisis, y ahí va uno, vengo a los controles me miran, y en la casa me hacen la diálisis todas las noches, yo me siento bien, como bien, duermo bien, estoy contento”

Participante (P) 7, Entrevista (E) 7 MC

“Yo sabía que era para ponerme bien, y poderme ir a la casa a estar con mi marido, porque él estaba solito allá, y además él también está enfermo, eso me afanaba mucho, ahora estoy tranquila con mi familia”

Participante (P) 12, Entrevista (E) 12 SS

De esta manera los participantes han logrado vincularse a sus labores en el hogar, compartir con los miembros de su familia, sintiéndose útiles, recuperando sus propias vidas.

“A pesar de todo jefe mi vida ha podido continuar, hay momentos tristes pero no todo es así, también me siento feliz porque de no ser por la diálisis yo no sé dónde estaría, hoy estoy vivo con mi familia y tengo alientos de seguir adelante”

Participante (P) 1, Entrevista (E) 1JFG

“Pues yo le doy gracias a Dios porque esta droga que me están haciendo los recambios

yo puedo seguir con mis niños ahí al pie y cuidando mis matas porque eso es lo que me gusta y estar en mi casa con mis hijos”

Participante (P) 6, Entrevista (E) 6 MA

Permitiéndoles, reincorporarse poco a poco, a las actividades laborales que desarrollaban antes de la enfermedad, como las realizadas en el campo, el manejo de sus negocios, lo cual es significativo para este grupo de enfermos ya que les permite dar continuidad a sus vidas, ir recuperando su rol, aumentando su autoestima, contribuir al fortalecimiento económico de sus familias, mejorando significativamente su calidad de vida.

“Siento que el tratamiento me ha permitido seguir teniendo mi vida, a pesar de todos los altibajos de la enfermedad, yo puedo trabajar y todo, más ahora que tengo los dos niños grandes estudiando”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

“Llevo 9 años, con la diálisis, un tiempo en hemodiálisis pero como yo vivo en Garzón pues era muy difícil, y yo tengo un negocio que debo atenderlo, entonces pues a mí no me servía esa, yo hable con el Dr. y pues él me ayudo y me hablo de la peritoneal”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

“Con el tiempo uno le coge el tiro, después no hay problema, gracias a Dios, yo trabajo, vendo comidas rápidas hasta las once y me iba para la casa y me conectaba y así, todos los días, yo trabajo viernes, sábado y domingo, y pues yo vivo bien, económicamente pues tengo mis pesitos”

Participante (P) 14, Entrevista (E) 14 YOT

Creer Espiritualmente:

Los participantes experimentaron que el proceso de enfermedad, les permitió ganar o aumentar su espiritualidad, su fe, lo cual representa para ellos fortaleza, esperanza de vida y tranquilidad.

Expresan cómo los momentos de crisis, volcaron su manera de vivir y de ver el mundo, llenándolos de dolor e incertidumbre, sintiéndose impotentes, por no tener respuestas o posibles soluciones a lo que estaban padeciendo. El crecimiento espiritual surgió como un refugio, al aumentar su fe o la creencia en un ser superior a las fuerzas del ser humano, esto les permitió encontrar tranquilidad, esperanza, fortaleza para lograr superar las situaciones de crisis generadas por la enfermedad.

Algunos participantes cambiaron de religión al encontrar mayor tranquilidad en estos grupos y otros se vincularon más a los ritos religiosos con el fin de encontrar una conexión íntima con Dios encontrando sentido a su vida a pesar de su proceso de dolor y enfermedad.

“Ahora entiendo lo que Dios quería hacer por mí, darme un segunda oportunidad que aprendiera a vivir, y que pudiera sanar no tanto el cuerpo si no mi alma, y que lo que me regala son bendiciones y que la enfermedad, es una bendición también, y entonces eso yo lo aprendí, y mire que estaba equivocada, yo pensaba que uno se moría, que el milagro de la vida si existe “

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

“Le Doy gracias también a Dios por esta enfermedad porque se une más a la familia uno, están más unidos y están más pendientes de uno”

Participante (P) 6, Entrevista (E) 6 MA

“Estoy muy agradecido con mi Dios por la diálisis, porque es una segunda oportunidad, nunca he renegado de ella, es una vaina que él me la puso y él sabe por qué”

Participante (P) 1, Entrevista (E) 1 JFG

Disfrutando - Bienestar:

La percepción de los participantes frente a la enfermedad cambia, permitiéndoles aceptar su nueva condición de vida y disfrutar de los acontecimientos presentados, los enfermos relatan como la terapia dialítica

hace parte de sus vidas y no la ven como algo desagradable, al contrario entienden que requieren de ello para sentirse bien ya que esta les permitió controlar sus síntomas, poder realizar sus actividades diarias, evitar los desplazamientos a la institución de salud, ahorrar dinero, y continuar en sus hogares al lado de sus familias. Esto es visto inclusive como una bendición.

“Durante el día muchas veces se me olvida que soy paciente renal, y le Doy gracias a Dios porque di con unos muy buenos médicos, porque me quieren me aprecian, eee, Dios, siento que Dios me consuela a través de ellos, eee, y es para mí toda una bendición estas cosas que me han estado pasando”.

Participante (P) 11, Entrevista (E) 11 SMF

“Yo entendí que la diálisis, era como una segunda oportunidad, que la tenía que aprovechar, y cuando lleve todo a la casa fue..., para mí fue algo novedoso, yo ya no me mortifique más, no sufrí más, y empecé a disfrutar inclusive de todo eso”

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

“yo decía, eso no me pueda acabar a mí, yo tengo que salir adelante por ellos, y pues gracias a Dios esos tiempos de desesperanza ya pasaron, ya llevo 9 años, con la diálisis y me siento muy bien”

Participante (P) 16, Entrevista (E) 16 OJV

Algunos participantes expresan “cariño” hacia la maquina cicladora que les permite dializarse en su hogar, entendiéndolo como un resurgir a pesar de su enfermedad y experimentando que es posible retomar la vida pese a las dificultades que trae la enfermedad una crónica.

“La maquinita me permitió hacer mis cosas sin problema, por eso yo la quiero mucho, yo la limpio todos los días y le pongo un trapito encima para que no se me vaya a llenar de polvo, porque yo sé que ella me permite seguir viviendo”.

Participante (P) 2, Entrevista (E) 2 CE

“Para mí la maquina es muy importante, yo la adoro, la quiero como quiero a mis hijos, jajaja..., si porque eso es una dicha, como le digo yo, es un don de Dios que nos ha socorrido para seguir viviendo al menos otros días”

“Yo sé jefe, que esa máquina es mi vida y que tengo que hacerme la diálisis, con eso puedo vivir gracias a Dios, entonces no sufro por eso, y he aprendido a llevar las cosas con calma”. Participante (P) 14, Entrevista (E) 14 YOT

Aprender el manejo de la diálisis:

Para los participantes es fundamental la experiencia que han tenido en su proceso de enfermedad, para ellos al inicio del proceso representaba miedo, frustración, esfuerzo, lucha, pero ahora significa satisfacción, agradecimiento, otra oportunidad de vida, el aprendizaje durante todo el tiempo que llevan de terapia no solo a nivel de cuidado y auto cuidado, técnica de la terapia, prevención de complicaciones y reconocimiento de signos de alarma les ha permitido tener continuidad en su tratamiento y con ello mejorar su sintomatología y por ende su estado de salud, esto ha representado una batalla entre miedos y decisiones que tanto el enfermo como su familia con el profesional de enfermería han emprendido desde el mismo momento que se decidió optar por la diálisis peritoneal.

“Las conversaciones con la jefe fueron las que me permitieron encontrar las respuestas y poder entender lo que estaba pasando, yo llegaba y me ponía a llorar porque no lo aceptaba y ella me explicaba y me apoyo en todo el proceso de formación”

Participante (P) 13, Entrevista (E) 13 YMS

“Con la formación que recibí en la clínica me di cuenta que no era tan complicado, y ya acepte la máquina y estaba tranquila, pero cuando yo no la había visto yo me imaginaba una pared blanca llena de plástico, era terrible”

Participante (P) 8, Entrevista (E) 8 MJMM

“Cuando empezaron a formarme acá, a explicarme la parte médica, la jefe lo que había ocurrido yo empecé a entender, empecé a tranquilizarme”

Participante (P) 14, Entrevista (E) 14 YOT

El profesional de Enfermería tiene una gran responsabilidad, en el proceso de atención del paciente, es el primer contacto que tiene el enfermo y su familia, igualmente es el encargado de guiar el entrenamiento y seguimiento del usuario, ya que es quien define cuando el paciente o su cuidador está apto para realizar su tratamiento dialítico en el hogar sin tener riesgos para la salud del paciente.

“Me enseñaron a lavarme las manos, y a cómo debía limpiar las bolsas y todo eso, para que yo no me fuera a infectar, pero luego yo lo hacía sola”

Participante (P) 2, Entrevista (E) 2 CE

“Me llevaron a la cirugía para ponerme el catéter, mientras tanto mi mamá fue la que estuvo pendiente y aprendió todo para conectarme y poderme dializar en la casa, la jefe le tuvo paciencia y así iniciamos...”

Participante (P) 10, Entrevista (E) 10 NJM

El profesional de enfermería, constantemente acompaña al paciente y su cuidador en la toma de decisiones, orientando el manejo a seguir en el hogar, dando las recomendaciones adecuadas para realizar la terapia en el domicilio, de manera que el enfermo tenga las condiciones idóneas para iniciar su terapia en casa y sea consciente de la responsabilidad que tiene frente a su tratamiento y las posibles implicaciones que se pueden presentar si las indicaciones médicas no se acatan.

Igualmente se convierte en su cómplice, en su amigo, en un estímulo, ya que la constante interacción que hay permite la creación de un vínculo especial, favoreciendo el tratamiento del enfermo y la participación activa en su cuidado.

Uniendo la familia:

Los usuarios experimentan que la situación de crisis que originó la enfermedad, permitió a la familia unirse, valorar la vida y el día a día, ver y sentir el dolor y la angustia del ser querido permitió que los miembros de la familia se reuniera en

torno al enfermo para contribuir en su recuperación, aspecto gratamente satisfactorio para los participantes porque reiteran que el soporte familiar influye decisivamente en la aceptación de su nueva condición y por tanto en el éxito de la terapia que están recibiendo.

“Pero a pesar de eso he aprendido a llevarla con calma, con paciencia, después de muchas recaídas que he tenido, pero aquí estoy, el señor me tiene todavía acá, será por algo nooo” Participante (P) 8, Entrevista (E) 8 MJMM

“Le Doy gracias también a Dios por esta enfermedad porque se une más a la familia uno, están más unidos y están más pendientes de uno”
Participante (P) 6, Entrevista (E) 6 MA

“Pero yo no me da tristeza, me da es alegría más lo cuidan a uno y están más pendientes los hijos, porque ellos se van pa el pueblo y mami esta fruta es pa usted, o algo, ellos están pendientes, la enfermedad nos unió, yo me siento feliz y le Doy gracias a Dios, yo no he vuelto a enfermar y ahí voy”
Participante (P) 12, Entrevista (E) 12 SS

Durante el día muchas veces se me olvida que soy paciente renal, y le Doy gracias a Dios porque di con unos muy buenos médicos, porque me quieren me aprecian, eee, Dios, siento que Dios me consuela a través de ellos, eee, y es para mí toda una bendición estas cosas que me han estado pasando”
Participante (P) 11, Entrevista (E) 11 SMF

5. Discusión:

En este capítulo se realiza un contraste entre los hallazgos obtenidos en la presente investigación, y los reportados en la literatura.

En la revisión de literatura se logra evidenciar que existen varios autores que han indagado sobre el fenómeno estudiado, encontrando similitudes en la experiencia, pero igualmente se evidencian discrepancias, relacionados con la población participante, es importante resaltar que los estudios encontrados corresponden en su mayoría aquellos desarrollados por otras profesiones como psicología, antropología y ciencias humanas.

La experiencia del enfermo en diálisis peritoneal, se puede describir como una vivencia, cargada de sentimientos y cuestionamientos que envuelven al enfermo, desde el momento que enfrentan su nueva realidad, es decir el momento en que la parte medica emite su diagnóstico de enfermedad renal crónica, la cual es terminal y requiere de una terapia de sustitución renal como lo es la diálisis, para este caso la diálisis peritoneal.

El enfermo reconoce que su salud física está mal, al evidenciar los síntomas y signos que padece, pero no sabe que le está pasando, situación que genera preocupación, dolor e impotencia, por lo cual buscan ayuda en las instituciones de salud con el fin de encontrar una cura para sus dolencias; al enfrentarse a su realidad, de enfermedad renal crónica y a la necesidad de la diálisis como única opción de tratamiento, es devastador, tal como lo afirman otras investigaciones al respecto (64), (65), ratificando que este proceso va acompañado de temores e incertidumbre por el riesgo de muerte y lo que podrá suceder en el futuro.

En la investigación se pudo evidenciar, que en el proceso de afrontamiento, el enfermo continúa en la búsqueda de posibles soluciones para evitar o prorrogar el ingreso a diálisis, pasando por diferentes disciplinas, que van desde la homeopatía, herbolaria, chamanes, rituales y demás técnicas que les permitan tener algún tipo de sanación, así, estas estén erradas. Igualmente el enfermo experimenta buscar culpables por su enfermedad, contemplándolo incluso

como un castigo divino, por causas del azar o del destino, situación presentada en investigaciones realizadas en pacientes con enfermedades crónicas (66), (67).

Estas falsas expectativas, producto de la negación, al no aceptar su nueva condición de vida, y los reproches que surgen, por lo que se hizo o lo que no se logró hacer, dificultan la aceptación y adherencia a la terapia de remplazo renal, desencadenando complicaciones o recaídas en el proceso de su enfermedad, poniendo en riesgo inminente sus vidas. En la investigación los participantes expresan esta realidad y reconocen que estuvieron en riesgo de perder sus vidas por no aceptar enfermedad, como se concluye en la investigación realizada por Salinas et al, 2010 (68).

Sin embargo también reflexionan sobre sus creencias espirituales y como el ser humano ante la angustia por la enfermedad o la crisis en que se encuentra, es consciente de su debilidad y se ve en la necesidad de apoyarse en la religión, como estrategia de alcanzar lo que hasta el momento no ha logrado obtener, con el fin de tener tranquilidad y la esperanza puesta en que seguramente las cosas podrán ser mejor. De esta manera la religión tiene un efecto amortiguador, permitiéndole al enfermo, sobrellevar su enfermedad con resignación, similar con lo encontrado en la investigación de Rodríguez et al, 2011 (69), donde describen que la espiritualidad motiva y permite la búsqueda de trascendencia, propósito y sentido de vivir.

Este padecimiento, lleva al enfermo a enfrentar pérdidas de toda índole, en especial la de su rol, a nivel individual, familiar y social, generando sentimientos de tristeza y minusvalía, al sentirse no productivos, limitados para realizar sus actividades laborales, de estudio o desarrollar su rol en el hogar, como lo afirma Ledesma et al, 2007 (10).

Los participantes expresan como el proceso de enfermedad, afecta de manera negativa las relaciones socio afectivas, como la pérdida de la pareja, bien sea por que son abandonados, o porque son ellos, los que prefieren alejarse por temor a ser rechazados o juzgados por los cambios que sufren a nivel físico y psicológico y aquellos ajustes, que deben realizar por la terapia dialítica. En la investigación de Morales et al, 2009 (70), donde se encontró que los aspectos

sociales son sustancialmente afectados por el tratamiento, incluyen cambios en el nivel del funcionamiento social y alteraciones en las relaciones matrimoniales y familiares.

El participante manifiesta, que ve perdida su independencia al no poder tomar sus propias decisiones, ya que está sujeto a las indicaciones médicas y demás prescripciones que debe realizar para mantenerse estable, esto es vital para el enfermo ya que la sintomatología propia de la enfermedad renal crónica se controla, con el cumplimiento de los hábitos de cuidado y auto cuidado relacionados con alimentación, tratamiento farmacológico y la realización de terapia dialítica; para el caso del paciente con diálisis peritoneal, esta debe ser a diario, según la modalidad y prescripción del especialista tratante. Solo así, el usuario tendrá control de los signos y síntomas, permitiéndole tener buena calidad vida, sin embargo, no es una tarea fácil, ya que implica dedicación, constancia y sobre todo compromiso por parte del enfermo todos los días de su vida, con el fin de evitar complicaciones.

Es de resaltar que los participantes experimentan miedos, incertidumbre por lo que puede generar su enfermedad, en especial las relacionadas por la terapia dialítica, así como lo afirma Cassareto et al, 2006 (71) y Morales et al, 2007 (10) el impacto de tener el catéter peritoneal y como este cambia su apariencia física, desencadena una serie de sentimientos ambiguos ya que ellos saben que se necesita para la realización de la terapia renal pero igualmente les produce, dolor en el momento inmediato del procedimiento quirúrgico, miedo por no saber cómo manejarlo y hacerlo parte de su cuerpo.

Esto afecta la autoestima de los pacientes, especialmente de las participantes mujeres, informando que deben cambiar su modo de vestir y acostumbrarse a que su cuerpo cambio, en concordancia con lo reportado por Morales et al, 2009 (70), sin embargo al controlarse los síntomas propios de la enfermedad, gracias a la terapia de remplazo renal se aferran a esta porque ven la mejoría en su parte física.

En este proceso es vital el acompañamiento de la familia y del equipo interdisciplinario de la unidad renal, encabezado por el profesional de enfermería, quien sigue todo el proceso hasta que se da el egreso de la

institución, para continuar su manejo en casa, como que se expone en la investigación de Ruiz et al, en 2008 (72).

Los participantes expresan que en su experiencia se enfrentan a limitantes que ocasiona mayor dificultad para afrontar su enfermedad, como el acceso al sistema de salud, la no cobertura nacional y las demoras para acceder a las consultas con especialistas, exámenes especializados y tratamiento farmacológico, factor vital para garantizar la estabilidad del paciente y lograr evitar complicaciones, esta situación la describe el estudio realizado por Martínez et al, 2007 (73).

La necesidad de un cuidador familiar, es inminente cuando el enfermo presenta algún de tipo de limitación física o sensorial, lo cual lo hace dependiente de alguien, quien ejecute el tratamiento de diálisis peritoneal en su hogar. En tal sentido, los hallazgos coinciden con lo referido por Reyes, et al (74), quienes señalan que es la familia quien se hace cargo del cuidado, lo cual implica para ella reorganizarse, establecer cambios en la dinámica familiar que les permita brindar y suplir las necesidades de su familiar.

Para el enfermo, contar con un cuidador familiar es gratificante, ya que se siente apoyado, motivado y seguro, sin embargo también se encontró que el participante expresa sentimientos de tristeza al no poder valerse por sí mismo, así como lo señala Villareal et al, 2015 (23) donde se ratifica la concepción de la familia, su ciclo evolutivo y la importancia del cuidado familiar.

La red de apoyo para el paciente con enfermedad renal crónica, es fundamental, en la investigación, los participantes expresan que su mayor red de apoyo es la familia, lo cual los fortalece y les permite afrontar con mayor facilidad su enfermedad, mencionan que las creencias religiosas y la espiritualidad, se presenta como un efecto amortiguador, para sobrellevar las situaciones de crisis donde no encontraban solución, aportándoles esperanza y tranquilidad.

Al igual que los hallazgos de Periz et al, 2007(75), en el estudio se evidencia el impacto positivo que tiene el soporte recibido por el equipo de salud, encabezado por el profesional de enfermería, quien se encarga de la orientación de la terapia, educación frente al cuidado y auto cuidado en casa,

el entrenamiento del paciente y su familia, en cuanto a la técnica, según la modalidad de diálisis elegida, se genera un vínculo especial como producto de este proceso, que busca facilitar la adherencia al tratamiento, fortalecer la motivación y el compromiso, empoderar al paciente en cuanto a la técnica de diálisis y el automanejo en el hogar, con miras a garantizar el éxito de la terapia, la calidad del vida y disminuir los factores de riesgo relacionados con el tratamiento dialítico.

El participante logra aceptar la terapia de diálisis peritoneal como una opción de vida, que le permite reencontrarse poco a poco con su cotidianidad, al ser un tratamiento ambulatorio, que le permite seguir compartiendo con su familia, reencontrarse con su cotidianidad, e ir reconstruyendo su nuevo rol al vincularse de nuevo a su ambiente laboral o de estudios, permitiéndole mejorar su calidad de vida, esto discrepa de los resultados obtenidos en el estudio de Araujo et al, 2012 (19), quienes describen que la vida del paciente, se torna más pobre, muchas cosas resultan imposibles y los días se perciben como más cortos, pues la mayor parte de estos es dedicada a la terapia renal. Los nuevos hábitos giran hacia la enfermedad y el tratamiento y la vida social es compleja

Los usuarios experimentan que la situación de crisis que origino la enfermedad, permitió a la familia unirse, valorar la vida y el día a día, ver y sentir el dolor y la angustia del ser querido permitió que los miembros de la familia se reuniera en torno al enfermo para contribuir en su recuperación, aspecto positivo y poco abordado en la literatura revisada; resaltando los participantes, que el soporte familiar influye decisivamente en la aceptación de su nueva condición y por tanto en el éxito de la terapia que están recibiendo.

6. CONCLUSIONES

1. En el estudio participaron 16 personas, con diagnóstico establecido de enfermedad renal crónica, antecedentes de HTA, DM tipo II y LES, todos requerían terapia de remplazo renal y estaban activos en el programa de diálisis peritoneal, cuatro en modalidad de recambio manual o CAPD y doce en modalidad automatizada o APD, predominando el sexo femenino con once personas y cinco hombres, con edades comprendidas entre 26 a 76 años, un promedio de 55 años.
2. El padecer una enfermedad renal crónica terminal, representa un impacto negativo, en las vidas, ya que ocasiona afecciones de tipo físico, psicológico y en el entorno social, no solo para el enfermo, sino para el grupo familiar, generando cambios drásticos en su manera de ver, sentir y en el modo de vivir el proceso de su propia enfermedad, por esto es fundamental lograr adentrarse, en cada enfermo con el fin, de describir y analizar su experiencia.
3. La experiencia de la persona en diálisis peritoneal está constituida por seis temas comunes: Enfrentando mi realidad, pérdidas, corporalidad, limitaciones, soportes y ganancias.
4. La vida de la persona con enfermedad renal crónica, se ve afectada desde el momento de su diagnóstico, pero el impacto más trascendente de la experiencia, es el inicio de la terapia de remplazo renal, siendo esta la etapa más dolorosa para ellos, ya que deben lidiar con la sintomatología y aceptar la diálisis como tratamiento definitivo.
5. Las pérdidas a las que se enfrenta la persona con enfermedad renal crónica, marcan sus vidas indiscutiblemente, debido a las implicaciones que trae la enfermedad renal no solo a nivel físico, también personal, familiar, y en el ámbito social. Siendo la pérdida de la independencia y de su propia cotidianidad la que más les afecta.

6. Los cambios físicos que se presentan con la enfermedad renal crónica, principalmente el relacionado con el impacto del catéter peritoneal afecta en mayor proporción a las mujeres, ocasionando baja autoestima e incertidumbre por lo que pueden pensar sus parejas o las personas del común, experimentado miedo al rechazo y cambiando su auto concepto.
7. Las personas con enfermedad renal crónica, expresan la lucha constante que tienen por aceptar y superar las manifestaciones de su enfermedad, así como los sentimientos ambiguos que se generan por los cambios en su aspecto físico y cómo logran auto reconocerse como personas únicas.
8. La limitación más sentida por las personas con enfermedad renal crónica, se relacionan con el acceso al sistema de salud, la cobertura y continuidad en la atención, se vivencia las limitaciones que tiene el servicio de salud del país, y las implicaciones que estas tienen frente a la persona enferma, el no tener continuidad en su atención y como esta impacta negativamente en su automanejo.
9. Contar con fuentes generadoras de apoyo, influye positivamente en el afrontamiento de la enfermedad renal crónica, ya que esta tiene un efecto amortiguador, frente a los eventos estresantes propios de la enfermedad, favoreciendo la estabilidad física y emocional del individuo. En la experiencia sobresale el soporte familiar y el espiritual.
10. La diálisis peritoneal se concibe por el paciente con enfermedad renal crónica como una alternativa que les permite controlar su enfermedad permitiéndole re encontrarse con su cotidianidad a través de ella.

7. RECOMENDACIONES

En este capítulo se detallan las recomendaciones derivadas frente a los resultados que emergieron en la investigación.

7.1 PARA LA ACADEMIA:

1. Los hallazgos de este estudio, podrán fortalecer el cuerpo de conocimientos de Enfermería, enriquecer los programas académicos de especialización en cuidado nefrológico y urológico, a nivel de maestría en enfermería con énfasis en cuidado crónico, se requiere fortalecer la formación en el área de cuidado a la persona con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal a partir de las necesidades sentidas tales como: orientar y facilitar el afrontamiento de la enfermedad, fortalecer el vínculo terapéutico, promover el automanejo en casa, para que de esta manera el enfermo pueda reorganizar su vida y restablecer su cotidianidad.
2. Se debe explorar prácticas formativas en los domicilios y lugares de residencia de los usuarios con el fin de generar planes de cuidado de enfermería congruentes con el contexto en el que viven los enfermos.

7.2 PARA LA PRÁCTICA

1. Generar plan de manejo individualizado y consulta de enfermería programada con seguimiento en el domicilio, garantizando así intervenciones integrales y oportunas.
2. Sensibilizar al profesional de enfermería del rol que desempeña, durante la atención del paciente con enfermedad renal crónica, el cual debe ser participativo y continuo, intensificándose en la fase inicial de aceptación de la terapia de remplazo renal, fortaleciendo el vínculo con el individuo enfermo y su familia.
3. Promover el manejo integral de la persona con enfermedad renal crónica, por el equipo interdisciplinario de la unidad renal, con el fin de

minimizar la crisis producida por la enfermedad, resaltando que la orientación de psicología es clave al inicio del diagnóstico de la patología y la intervención de trabajo social permite la identificación de redes de apoyo, aspectos definitivos para continuar el abordaje del enfermo.

4. Consolidar los roles educativos y de gestor de enfermería en las unidades renales, con el fin de fomentar la adherencia al tratamiento y fortalecer el automanejo de los pacientes en el hogar.
5. Involucrar a la familia en todos los procesos relacionados con el entrenamiento, educación y seguimiento de la persona enferma.
6. Garantizar la interacción continua y la comunicación asertiva, con el enfermo y su familia, a través del seguimiento telefónico, visitas domiciliarias y la ejecución de entrenamientos y reentrenamientos según sea el caso.
7. Fortalecer el vínculo terapéutico, existente entre el enfermo y/o cuidador y el profesional de Enfermería, a través de visitas domiciliarias y los controles mensuales, con miras a mejorar el cumplimiento de metas terapéuticas.

7.3 INSTITUCION DE SALUD

1. Utilizar los resultados de la investigación, como herramienta para el fortalecimiento del programa de diálisis peritoneal e implementación de estrategias que fomenten la adherencia a los pacientes y la reducción de complicaciones.

2. Incluir el abordaje de enfermería desde que el paciente es candidato a iniciar terapia dialítica peritoneal, con el fin de orientar y hacer un acompañamiento permanente, para facilitar la aceptación de su nueva condición de enfermedad, lo cual hace que el enfermo logre tomar conciencia de su nueva condición favoreciendo su adherencia y auto cuidado.

2. Divulgar las ventajas que tiene la diálisis peritoneal para la persona y su grupo familiar de manera que esta favorezca su manejo y su calidad de vida.

4. Generar un programa de educación continúa para la persona y/o cuidador que le permitan expresar sus sentimientos y vivencias, con el fin de interactuar experiencias y fortalecer su proceso de cuidado, especialmente en aquellos enfermos que están iniciando su proceso de enfermedad y la terapia de diálisis peritoneal.

7.4 PARA LA GENERACION DE POLITICAS

1. Reportar ante la secretaria Departamental de salud, Ministerio de salud y protección social, los hallazgos encontrados en el presenta estudio, que permitan dar respuesta a las necesidades de cobertura y acceso a las entidades de salud, tanto en la zona rural como urbana, con el fin de garantizar oportunidad en la atención de todos los usuarios.

2. Garantizar la continuidad de la atención, en una sola unidad renal, de manera que el paciente tenga la opción de elegir la institución que guie su manejo, con miras a no generar retrocesos y complicaciones en la persona enferma.

3. Fortalecer los programas de diálisis peritoneal, a través de la divulgación y participación activa de los profesionales de salud y las experiencias de vida de los enfermos y sus cuidadores.

7. 5 PARA INVESTIGACIÓN

1. Seguir explorando la experiencia de la persona con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal desde lo etnográfico.

2. Se recomienda el abordaje de la experiencia del cuidador de las personas en diálisis peritoneal, con el fin de contribuir al cuidado integral del enfermo, por parte del profesional de Enfermería.

2. Ahondar en la experiencia del profesional de enfermería frente al rol que desempeña con los enfermos y contrastar los resultados con el fin integrarlos y poder planear intervenciones basadas en la práctica y el día a día del profesional de enfermería, el enfermo y/o cuidador.

3. Generar estudios de intervención, mirar al impacto del seguimiento telefónico y la visita domiciliaria en la terapia de diálisis peritoneal.

8. ANEXOS

ANEXO N. 1: UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA FACULTAD DE ENFERMERIA CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO: *“Experiencias de personas con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal*”

El proyecto *“Experiencias de personas con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal”* es una investigación liderada por Yenny Fernanda Jiménez Moreno, Estudiante de Maestría en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Tiene como objetivo describir la experiencia de personas con enfermedad renal crónica en terapia de diálisis peritoneal que asisten a una unidad renal de Huila-Colombia.

Siéntase con libertad de preguntar a la investigadora Yenny Fernanda Jiménez Moreno lo que no entienda; si lo requiere solicite una copia de este documento. Cuando haya comprendido la información y haya decidido participar, le solicitamos firmar voluntariamente, acompañado de la investigadora.

¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio? Porque usted cumple con los criterios de interés

- ✓ Hombre o mujer mayor de 18 años, que acepte participar en la investigación y firmar el consentimiento informado.
 - ✓ Diagnóstico de enfermedad renal crónica terminal con requerimiento de diálisis peritoneal por más de 6 meses.
 - ✓ Se tendrá en cuenta el tipo de terapia a la que pertenezcan los participantes de manera que esto sea equitativo: manual y automatizada
- No tener ningún tipo de déficit cognitivo o enfermedad mental

- ✓ No estar bajo efectos de medicamentos o algún tipo de sustancia que intervengan en la comunicación en el momento de realizar las entrevistas.
- ✓ Residentes en Neiva y sus alrededores

¿Cómo será su participación en el estudio? Si usted acepta participar en el estudio será entrevistado durante 60 minutos aproximadamente.

Una vez finalizada la investigación, los resultados le serán presentados a la Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, y a Medilaser y mediante publicaciones escritas en libros o revistas y la presentación en eventos nacionales e internacionales.

Garantías para su participación

La información suministrada por usted, se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizará su nombre o cualquier otra información de identificación personal suya, La información suministrada por usted no será usada para ningún fin diferente al objetivo de este estudio.

Para participar en este estudio, no deberá asumir ningún costo; ni usted, ni ninguna otra persona involucrada recibirá beneficios económicos, sociales, políticos o laborales, como pago por su participación; su participación es completamente voluntaria y tiene el derecho de retirarse en cualquier momento que usted lo desee sin que por ello tenga ningún tipo de represalia o discriminación.

Es un potencial riesgo de esta investigación: Que usted pueda presentar inquietudes relacionado con las preguntas de índole emocional que se le formularán. Para compensar esto, la investigadora se encuentra debidamente entrenada para soportarle en dado caso

Son potenciales beneficios de su participación en esta investigación: *“Experiencias de personas con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal, unidad renal Clínica Medilaser - Neiva”*:

- Caracterizar la población que asiste al programa de diálisis peritoneal ambulatoria
- Fortalecimiento del vínculo de cuidado enfermera – paciente
- Contribuir al fortalecimiento del conocimiento propio del profesional de enfermería
- Promover la investigación a nivel Institucional
- Implementación de estrategias o intervenciones que permitan fortalecer el programa de diálisis peritoneal.

Este proyecto de investigación, ha sido estudiado, evaluado y aprobado por Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y el Comité de Investigación y Ética de la Clínica Medilaser - Neiva

Si está de acuerdo, por favor diligencie su aprobación a continuación:

He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que puedo rehusarme a participar en el momento que desee.

Yo, _____
de manera voluntaria dispongo ser incluido(a) en el proyecto de investigación denominado: “Experiencias del paciente en diálisis peritoneal de la unidad renal de Clínica Medilaser - Neiva”

Firma del participante.	Documento de Identificación

Firma del testigo (1)	Documento de Identificación

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar los resultados de esta investigación de acuerdo a las normas éticas para la investigación en seres humanos del Ministerio de Salud.

Firma y documento de identificación del Investigador.

Responsable: Yenny Fernanda Jiménez Moreno. Correo electrónico: fernandajimenezmoreno@yahoo.es. Contacto: 3134664701 (Neiva). Aval del proyecto otorgado por: Comité de Ética, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Montanes - Bermudez R, Gracia - Garcia S, Perez - Surribas D, Martinez- Castelao A, Bover- Sanjuan J, Sociedad Espanola de Bioquimica Clinica y Patologia M, et al. Consensus document. Recommendations on assessing protein during the diagnosis and follow-up of chronic kidney disease. *Nefrologia*. 2011;31(3):331-45.
2. Lopera - Medina, M. La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud*. *Gerenc Polit salud Bogota*. 2016;15:212 - 33.
3. Cuenta de alto costo. Situacion de la enfermedad renal cronica en colombia 2013. In: cundinamarca, editor. Santa fe de Bogota: Ministerio de salud y proteccion social; 2013. p. 1- 111.
4. Macía - Herrera M, Coronel - Diaz F. Diálisis peritoneal: definición, membrana, transporte peritoneal, catéteres, conexiones y soluciones de diálisis. *Nefrología al Día. Nefrologia Digital [Internet]*. 2009:[149 - 62 pp.]
5. Peláez - Requejo B, Fernández - Pérez M, Núñez Moral Miguel, González Díaz Isabel, Méndez González Alejandra, Quintana Fernández Aurora. Evaluación de los conocimientos prácticos de los pacientes prevalentes en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol [Internet]*. 2013 Sep [citado 2017 enero 07]; 16(3): 179-184. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842013000300006&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-2884201300030000>
6. Carballo-Monreal MR, Ortega-Ramírez N, Lizárraga-Zambrano EC, et al. Adherencia individual y familiar al tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria continua. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2008:18 -
7. García-Cruz E, Vera-Rivera M, Corral Moro JM, Mallafré-Sala JM, et al. Colocación de catéter de diálisis peritoneal por laparoscopia: descripción y resultados de una técnica propia de dos puertos. *Nefrología (Madrid) [Internet]*. 2010; 30:[354-9 pp.]. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-69952010000300014&nrm=iso.

8. González- Nieves Y, Herrera Jimenez F, et al. Características del estado emocional en pacientes con enfermedad renal crónica 2011; 17.
9. Brenner BM. El Riñón: Tratado de Nefrología: Elsevier Science Health Science Division, 2005; 2005.
10. Rivera - Ledesma A, Montero-López LM, Sandoval-Ávila R. Desajuste psicológico, calidad de vida y afrontamiento en pacientes diabéticos con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal. Salud mental. 2012;35:329-37.
11. Julián-Mauro Juan C., Molinuevo-Tobalina Jesús Á., Sánchez-González Juan C.. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. Nefrología (Madr.) [Internet]. 2012 [citado 2016 Mar 10] ; 32(4): 439-445. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021169952012000600004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2012.Apr.11366>..
12. Vinaccia S - Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Rev. Diversitas: Perspectivas en psicología, Redalyc. 2005;1:125-37.
13. Caballero - Morales S, Trujillo-García JU, Welsh-Orozco U, Hernández-Cruz ST, Martínez - Torres J, Calidad de vida en pacientes con hemodiálisis, diálisis peritoneal continua ambulatoria y automatizada, Rev Medigraphic, 2006; 8:[163 - 8 pp.].
14. Rodríguez - Zamaro MC. Calidad de vida en pacientes nefrópatas con terapia dialítica [Internet] 2008; Rev. Conamed, vol 13, suplemento 2, pág:[15 - 22 pp.] [CalidadDeVidaEnPacientesNefropatasConTerapiaDialit-3626926%20\(1\).pdf](#).
15. Acosta - Hernández PA, Chaparro - López LC, Rey - Anaconda C. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. Rev Colombiana de Psicología. 2008;17:9 - 26.
16. Morales LC, Castillo E, Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza, Rev Colombia Medica 2007, vol 38 N. 4, suplemento 2; pág:[44 - 53 pp.].
17. Medina - López OM, García López AM, et al. Significado Cultural de Vivir con Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua, Rev Desarrollo Cientif Enferm. Vol 17 N. 8, 2009 Pág:[342 - 346 pp.].

18. Luque - Vadilla E, Borroso- Ortin R, Lopéz- Vinals M, Alapont - Areste M, Alconchen - Cabezas, MT, et al. Dialisis Peritoneal. la realidad subjetiva de convivir con una enfermedad cronica 2001; Rev. Seden I trimestre N. 13: pág [12 - 7 pp.].
- 19 Araujo - Sadala ML, Azevdo G, Pereira ER, et al, La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico, Rev. Latino-Am. Enfermagem Artículo Originale 20(1):[08 pantallas] ene.-feb. 2012, Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/es_10.pdf, Fecha consulta: 23 enero de 2017
20. Orozco - Gómez AM, Castiblanco - Orozco L, Factores Psicosociales e Intervención Psicológica en Enfermedades Crónicas No Transmisibles, Revista Colombiana de Psicología Vol 24, 2015. [203 - 217 pp.].
21. Barrera- Ortíz L, Carrillo - GM, CHaparro - Díaz L, Sánchez Herrera B. Cuidado de Enfermería en situaciones de enfermedad crónica. Editorial Universidad Nacional de Colombia ed: Universidad Nacional de Colombia 2014. 51 - 6 p.
22. Vergelez - Blanca JM. En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda? 2013;Rev AMF: Actualización en Medicina de Familia, N. 9:[495 - 500 pp.].
23. Villarreal - Zegarra D, Paz A. Terapia Familiar sistematica: Una aproximacion a la teoria y la practica clinica 2015; 1:[45 - 55 pp.]
24. Alonso B. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. In: consumo Mdsy, editor. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco ed 2008. p. 25 - 30.
25. Naranjo - Bermudez IC, Ricaurte- Garcia, GP, La comunicación con los pacientes, Invest educ. enfermeria 2006, 24 (1) pág 94 - 98. Disponible en <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a10.pdf>, Fecha de consulta marzo de 2017.
26. Carrillo - Algarra AJ, Marín - Rincón MZ, Ortiz - Ruiz L. Adhrencia del paciente en dialisis peritoneal, Artículo de Revisión. Repertorio de Medicina y Cirugía. Vol 23 N° 2. 2014 [112 - 120]
27. Moraga - P R. Estudio cualitativo sobre la experiencia subjetiva de la enfermedad en diabéticos, Revista Chilena de Salud Publica, 2005; 9:[162 - 8 pp.].

28. Vargas - Toloza RE, Pulido - León SM. Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, Rev Ciencia y Salud, 2012; Año 9, N.1, pág [65 - 78 pp.].
29. Ledón - Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Revista Cubana de Salud Pública. 2011;37:488-99.
30. Rubio - Acuña M, Arias - Burgos M. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. Rev Cubana Enfermería [Internet]. 2013 Sep [citado 2017 Mayo 02] ; 29(3): 191-198. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000300005&lng=es.
31. Colombia, Ministerio de salud y de la protección social: Resolución N. 0002003 mayo de 2014 [consultado en Diciembre de 2016]. Disponible en Internet:https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%202003%20de%202014.pdf.
32. Cortéz - Barragan B, Tzontheua I, Ramírez Girón N, et al. Experiencia de vivir con un integrante de la familia con diabetes tipo 2 Rev iberoam educ investi Enferm. 2016;6:28 - 37.
33. Cuesta- Benjumea C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades2007; XXV:[106-12 pp.]
34. Rubio - Acuña M, Arias - Burgos M. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. Revista Cubana de Enfermería. 2013;29:191-8.
35. Castillo - Espitia E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos2000; 18:[27 - 35 pp.].
36. Solano - Ruiz M. Fenomenología-hermenéutica y enfermería 2006:[5 - 6 pp.].
37. Amengual G. El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. Tópicos [online]. 2007, n.15 [citado 2017-04-20], pp. 1-20. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1666-485X2007000100001&lng=es&nrm=iso. ISSN 1666-485X.
38. Rodríguez, P. Experiencia, tradición, historicidad en Gadamer [consultado: Noviembre 2017]. Disponible en: <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/pagadamer.pdf>.

39. Barbera N, Inciarte A, Fenomenología y hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias* 2012;12:199-205. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=90424216010>. Fecha de consulta: 20 de abril de 2017.
40. Figueroa G. La psicología fenomenológica de Husserl y la psicopatología. *Rev. chil. neuro-psiquiatr.* [Internet]. 2008 Sep [citado 2017 Abr 20]; 46(3): 224-237. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071792272008000300008&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272008000300008>.
41. Heidegger M. *Contribuciones a la filosofía (Del acontecimiento)*. Introducción, traducción y notas de Pablo Oyarzun R. Santiago de Chile; 1996.
42. Morse Janice. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Colombia: Editorial Universidad de Antioquia.
43. Grupo de Cuidado. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Capítulo I: Cuidado y práctica de Enfermería: nuevos avances conceptuales del grupo de cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002. pp.4-13.
44. Raile, A. Martha. Tomey, M. Ann. (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona, España: Elsevier
45. Anne Boykin, Savina O Shoenhfer, *Nursing as Caring, A Model for transforming Practice* 2013
46. Anne Boykin, Savina O Shoenhfer, *La Enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica*. Marriner, sexta edición, 2010
47. Botelho Josgrilberg F, La fenomenología de Maurice Merleau-Ponty y la investigación en comunicación. *Signo y Pensamiento* 2008;XXVII:68-83. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=86005205>. Fecha de consulta: 12 de febrero de 2017.
48. Lambert, C. Edmund H. la idea de la fenomenología. *Teol. vida*, Santiago, v.47, n.4, p.517-529, dic. 2006. Disponible en <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S004934492006000300008&lng=es&nrm=iso>. accedido en 20 abr. 2017. <http://dx.doi.org/10.4067/S0049-34492006000300008>.
49. Rubio - Acuña M, Arias - Burgos M. Fenomenología y conocimiento disciplinar de enfermería. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2013 Sep [citado 2017 Abr 20]; 29(3): 191-198. Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086403192013000300005&lng=es.

50. Sánchez B. Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería, Cuidado y práctica de enfermería, grupo cuidado, Universidad Nacional de Colombia, pág 24, 2000
51. Strauss A, and Corbin, J. (2002) Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada. Versión en español. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia p 10.
52. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. México: Mc Graw-Hill Interamericana, 2000.
53. Bautista NP. Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. Bogotá: Manual Moderno, 2011.
54. Aponte- Garzón LH, Pinzón – Rocha ML, Galvis - López CR. Nivel de funcionalidad de los enfermos crónicos y su relación con la calidad de vida de los cuidadores informales, Villavicencio, Colombia, 2011.REV. Enfermería Global [Internet]. 2014 Enero [citado 2017 septiembre 05] ; 191-200. Disponible www.um.es/eglobal/
55. Robles B. Métodos cualitativos de investigación: La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo atropó físico, 2011
56. Valles M. (1999) Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional.
57. Castillo E. Vásquez M. El rigor metodológico de la investigación cualitativa. Colomb Med 2003;34(3):164-7.
58. Chiovitti, R, Piran, Niva. Rigour and grounded theory research. In: Journal of advance dnursing. (2003) 44: (4) p. 430.
59. Noreña AL, Alcaraz N, Rojas GJ y Rebolledo D, Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa, Colombia, 2012
60. Garzón, Nelly et al. Recomendaciones éticas para las investigaciones en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: UNAL. Facultad de Enfermería, Centro de extensión e investigación. 2008, 24 p.
61. Dirección de Investigación Sede Bogotá (DIB). Universidad Nacional de Colombia. Ética e investigación [en línea]. [Consultado mayo 1, 2008] Disponible en Internet: <http://www.dib.unal.edu.co/etica/index.html>

62. Consejo de organizaciones internacionales de las ciencias médicas (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [en línea]. [Consultado mayo 1, 2008] Disponible en Internet: http://www.dib.unal.edu.co/documentos/etica_biomedica_humanos.pdf
63. Universidad Nacional de Colombia. Reglamentación de la aplicación en la Universidad del régimen de Propiedad Intelectual: Acuerdo 30/02 del CSU y Acuerdo 035/03 del Consejo Académico, artículo 24. (2014).
64. Luque Vadillo Emilia, Ortin Rosa, Vinals Martha, Diálisis peritoneal, la realidad subjetiva de convivir con una enfermedad crónica. Rev SEDEN Enf, Nefrol I Trimestre 01, nº 13/ 3, Pág. 12- 17, [Internet]. 2007 Mar [citado 2017 agosto 12] Disponible en: http://www.revistaseden.org/files/rev22_1.pdf
65. Rivera-Ledesma A, Montero-López Lena M, Sandoval-Ávila R, Escala de Ansiedad ante la Muerte, de Templer: propiedades psicométricas en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. Journal of Behavior, Health & Social Issues 2010283-91. Disponible en: [_http://uac.redalyc.org/articulo.oa?id=282221720008](http://uac.redalyc.org/articulo.oa?id=282221720008). Fecha de consulta: 1 de octubre de 2017.
66. Rojas - May G. Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama, [Rev. Med. Clin. Condes - 2006; 17(4): 194 - 97], Disponible en: http://www.clinicalascondes.cl/clcprod/media/contenidos/pdf/MED_17_1/IntervencionPsicologicap_194.pdf. Fecha de consulta: 22 de agosto de 2017
67. Rodríguez-Moctezuma JR et al. Etapas del Duelo en diabetes y control metabólico, Rev. Med Inst Mex Seguro Soc. 2015;53(5):546-51. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2015/im155i.pdf>. Fecha de consulta: 22 de agosto de 2017
68. Salinas – Cruz E, Nava – Galán MG, Adherencia terapéutica, Enf Neurol (Mex) Vol. 11, No. 2: 102-104, 2012, Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122i.pdf>, Fecha de consulta: 21 de agosto de 2017
69. Rodríguez M, Fernández ML, et al, Espiritualidad variable asociada a la resiliencia, cuadernos hispanoamericanos de psicología, Vol. 11 No. 2, 24-49, Disponible en

http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/cuadernos_hispanoamericanos_psicologia/volumen11_numero2/articulo_2.pdf, Fecha de consulta: 1 de agosto de 2017

70. Morales LM, Castillo E, Catheter meaning for the adolescents in dialysis, Rev. Colombia Médica, Vol. 40 N° 3, 2009 (Julio-Septiembre), Disponible en: olombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/660/819, Fecha de consulta: 1 de agosto de 2017.

71. Cassaretto, Mónica; Paredes, Rosario Afrontamiento a la enfermedad crónica: estudio en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal Revista de Psicología, vol. XXIV, núm. 1, 2006, pp. 109-140 Pontificia Universidad Católica del Perú Lima, Perú, Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/3378/337829536005.pdf>, Fecha de consulta: 1 de agosto de 2017

72. Ruiz de Gauna I, Minguela J, et al, El entorno social de los pacientes en diálisis peritoneal, Rev Soc Esp Enferm Nefrol, 2008, Supl. 6, 133-136, Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-el-entorno-social-los-pacientes-dialisis-peritoneal-X0211699508032630> Fecha de consulta: 10 de agosto de 2017.

73. León - Martínez F, Ordoñez IE, et al, Deficiencias en el tratamiento de pacientes diabéticos que terminaron en enfermedad renal crónica, ACTA MED COLOMB VOL. 32 N° 2 ~ 2007 57, Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/amc/v32n2/v32n2a4.pdf>, Fecha de consulta: 1 de agosto d 2017

74. Reyes - Luna AG, Garrido A, et al, Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas, Rev. Psicología y Salud, Vol. 20, Núm. 1: 111-117, enero-junio de 2010, <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/623/1084>, Fecha de consulta: 20 de agosto de 2017

75. Andreu - Periz L, Gruart - Armangué P, Sánchez - Salido L T. Visión enfermera de las necesidades psicosociales de los cuidadores de personas en tratamiento con Diálisis Peritoneal. Rev Soc Esp Enferm Nefrol [Internet]. 2007 Mar [citado 2017 Sep 30] ; 10(1): 47-52. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752007000100004&ln3333g12345

