

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
ESCUELA DE POSTGRADO**



**PERCEPCIÓN DE LOS SÍNTOMAS
DESAGRADABLES POR LA PERSONA
HEMODIÁLIZADA. ANÁLISIS A LA LUZ DE LA
TEORÍA DE ELIZABETH LENZ.**

Autor: Lic. MARRUFO DIAZ CLAUDIA CRISTINA

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAESTRO EN ENFERMERÍA**

**Chiclayo, Perú
2018**

**PERCEPCIÓN DE LOS SINTOMAS
DESAGRADABLES POR LA PERSONA
HEMODIALIZADA. ANÁLISIS A LA LUZ DE LA
TEORÍA DE ELIZABETH LENZ.**

POR:

CLAUDIA CRISTINA MARRUFO DIAZ

**Tesis presentada a la Escuela de Posgrado de la
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, para
optar el Grado Académico de MAESTRA EN
ENFERMERÍA**

APROBADO POR:

DRA. MIRTHA FLOR CERVERA VALLEJOS

Presidenta de Jurado

MGTR. FRANCISCA CONSTANTINO FACUNDO

Secretaria de Jurado

MGTR. SOCORRO MARTINA GUZMÁN TELLO

Asesora

Chiclayo, Marzo del 2018

ÍNDICE

	Pg.
DEDICATORIA	
5	
AGRADECIMIENTO	
6	
RESUMEN	7
ABSTRACT	8
 INTRODUCCIÓN	 9
 CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL	
15	
1.1. Antecedentes	15
1.2. Bases teórico conceptuales	18
 CAPÍTULO I: MARCO METODOLÓGICO	
32	
2.1. Tipo de investigación	32
2.2. Abordaje metodológico	32
2.3. Sujetos de la investigación	37
2.4. Escenario	37
2.5. Instrumentos de recolección de los datos	
38	
2.6. Procedimiento	39

2.7.	Análisis de los datos	
	40	
2.8.	Criterios éticos	41
2.9.	Criterios de rigor científico	iv
	43	

CAPÍTULO II: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

45

CONSIDERACIONES FINALES

80

RECOMENDACIONES

82

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

85

ANEXOS

90

DEDICATORIA

A Dios Todopoderoso por darme la vida y la salud, para permitirme lograr mis objetivos y concluir satisfactoriamente mi maestría.

A mis queridos padres por su amor, apoyo y comprensión durante cada una de las etapas de mi vida, por sus consejos y su motivación constante para realizar la presente investigación.

A todos aquellos familiares y amigos especiales que me acompañaron en este arduo camino, y compartieron conmigo alegrías y fracasos.

La Autora

AGRADECIMIENTO

De manera muy especial, a la teórica de enfermería, Dra. Elizabeth Lenz, fundadora de la Teoría de Síntomas Desagradables, por las sugerencias brindadas durante el desarrollo de toda la investigación, tomándose parte de su tiempo para las revisiones correspondientes y apoyo constante.

A la asesora de tesis y jurado asignado por sus valiosas sugerencias durante la presente investigación, de manera especial a la Dra. Mirtha Flor, por su tiempo compartido y por impulsar el desarrollo de nuestra formación profesional.

A los pacientes que participaron y que contribuyeron en la ejecución y culminación de esta tesis.

Al Centro del Riñón del Norte donde se ejecutó el presente estudio de investigación, por el apoyo y las facilidades brindadas.

La Autora

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema creciente a nivel mundial que afecta la vida y salud de millones de personas. Por ello es considerada como una de las principales causas de morbilidad y demanda un tratamiento sustitutivo. Dentro del cual está considerada la hemodiálisis, siendo un proceso que consiste en filtrar la sangre del paciente a través de la máquina de diálisis, atravesando un filtro de limpieza y volviendo de nuevo al paciente; generando así múltiples cambios sobre las personas que se someten a ella. En este contexto se realizó el estudio de investigación «Percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz.», que tuvo como objetivo: identificar, analizar y comprender la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. El marco teórico estuvo sustentado por la Teoría de Síntomas Desagradables (TOUS) de Elizabeth Lenz. La investigación fue cualitativa con abordaje de estudio de caso; el instrumento de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada. Los sujetos de investigación fueron 17 pacientes en Hemodiálisis del Centro del Riñón del Norte, delimitando el número por saturación. Se obtuvieron 3 gran categorías y 5 subcategorías: Intensidad individual de los síntomas desagradables de la terapia sustitutiva con la hemodiálisis. Afrontando y aceptando el tratamiento dialítico. Reconociendo el apoyo del entorno social. Asimismo, se respetaron los principios éticos y los criterios de científicidad.

Palabras Clave: Percepción, enfermedad renal crónica, hemodiálisis, síntomas desagradables.

Chronic Kidney Disease (CKD) is a growing problem worldwide that affects the life and health of millions of people. Therefore, it is considered one of the main causes of morbidity and mortality and requires a substitute treatment. Within which hemodialysis is considered, being a process that consists of filtering the patient's blood through the dialysis machine, going through a cleaning filter and returning to the patient again; thus generating multiple changes on the people who submit to it. In this context, the research study "Perception of unpleasant symptoms by the hemodialyzed person was carried out. Analysis in light of the theory of Elizabeth Lenz. », Which aimed to: identify, analyze and understand and the perception of unpleasant symptoms by the hemodialyzed person. The theoretical framework was supported by the Theory of Unpleasant Symptoms (TOUS) by Elizabeth Lenz. The research was qualitative with a case study approach; The data collection instrument was the semi-structured interview. The research subjects were 17 patients in Hemodialysis of the Northern Kidney Center, delimiting the number by saturation. 3 large categories and 5 subcategories were obtained: Individual intensity of the unpleasant symptoms of replacement therapy with hemodialysis. Coping with and accepting dialysis treatment. Recognizing the support of the social environment. Likewise, the ethical principles and the criteria of scientificity were respected.

Keywords: Perception, chronic kidney disease, hemodialysis, unpleasant symptoms.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema creciente a nivel mundial que afecta la vida y salud de millones de personas, sobre todo en

países de bajos y medianos ingresos, debido al rápido aumento de su prevalencia, elevados costos de tratamiento, alta frecuencia de complicaciones e incremento del riesgo de padecer otras enfermedades, como son las cardiovasculares. Estos factores hacen que la ERC sea un importante foco de atención para los decisores y planificadores de la salud, pues se espera que los efectos clínicos, epidemiológicos y socioeconómicos de la enfermedad, en esta población, sean muy grandes. La ERC se atribuye, principalmente, al envejecimiento poblacional y al consiguiente aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles, como la Hipertensión Arterial (HTA), la Diabetes Mellitus (DM)¹.

Según datos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología (SLANH), en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvieron acceso en el año 2011 a alguna de las alternativas de tratamiento de sustitución renal: hemodiálisis (realizada por una máquina), diálisis peritoneal (utilizando fluidos en el abdomen a través de un catéter) y el trasplante de riñón. Asimismo, César Loza, vicepresidente de la Sociedad Peruana de Nefrología (SPN) mencionó que en la capital de Lima existen al menos 450 000 personas con algún grado de mal renal. Y en la población peruana hay unos 3 000 000 de enfermos renales, en otras palabras, un tercio de la población presenta afecciones al riñón. De ese total nacional, 30 000 estarían en el estadio 5 de la enfermedad: el nivel en el que necesitan diálisis e incluso trasplante de riñón para seguir viviendo².

Por tal motivo, la ERC se torna progresiva, debilitante e irreversible, y que se caracteriza, además, por la incapacidad de los riñones para mantener la homeostasia interna del organismo. Sin embargo, la instauración de la terapia de reemplazo renal ha contribuido a un aumento de la supervivencia de los pacientes con esta enfermedad. En la actualidad, la hemodiálisis, principalmente la terapia convencional, es la más utilizada, y su funcionamiento se realiza mediante una máquina donde se filtra la sangre fuera del cuerpo. Este tratamiento se aplica tres

veces a la semana durante un período de tres a tres horas y media, dependiendo de las necesidades del paciente³.

Sin embargo, a pesar de importantes avances y del perfeccionamiento de este método, el tratamiento de hemodiálisis conlleva una serie de complicaciones, las cuales según el contexto de la investigación se presentan de vez en cuando, ya sea por factores como: reutilización de filtro y líneas (pacientes ESSALUD - Seguro Social de Salud), sobrecarga hídrica del paciente, manejo de presión baja del paciente, catéter venoso central disfuncional, patologías cardíacas, etc. Estas se han observado durante las sesiones de tratamiento, como, por ejemplo, hipotensión, calambres musculares, náuseas, vómitos, dolor de cabeza, prurito, dolor de pecho, y como las menos frecuentes se encuentran la embolia pulmonar y el riesgo de infecciones del acceso vascular.

Por otro lado, los problemas presentados a largo plazo son: la anemia, la desnutrición y las enfermedades cardiovasculares. En este intervalo, la persona con ERC sometida hemodiálisis está obligada a convivir diariamente con una enfermedad incurable que requiere de una forma de tratamiento doloroso, de larga duración, la cual provoca una serie de daños en los estados de bienestar físico, mental, social, funcional, y en la misma satisfacción del paciente³.

Ante la problemática anteriormente mencionada, Enfermería se enfrenta en su día a día, a través de la práctica, de esta realidad. Es aquí donde el profesional desarrolla sus conocimientos haciendo uso de las teorías que sustentan el cuidado, pues estas proveen la comprensión necesaria para entenderla; y así aprender a pensar de manera distinta con relación a un problema y ensayar otros comportamientos para el entendimiento de la realidad.

Ante ello, es esto uno de los mayores desafíos tanto en la práctica como en la investigación. Entre todas las teorías que sustenta el cuidado,

tenemos las teorías de rango medio, las cuales proporcionan una mirada más concreta de ver el fenómeno, pues permiten guiar la práctica, y así generar mayor conocimiento para la teoría⁴. Una de ellas es la Teoría de Síntomas Desagradables, propuesta por Elizabeth Lenz y colaboradores, la cual contiene símbolos, ideas y conceptos que permiten, a través de un enfoque sistemático, guiar estrategias de prevención e intervención que pueden ser utilizadas para contextos determinados de salud donde las personas manifiestan variados síntomas⁵.

Las manifestaciones de la enfermedad son una experiencia subjetiva, valorada por el paciente. El control de los síntomas cobra primera importancia en el campo de cuidados de una enfermedad crónica. En esta condición, las personas vivencian una enfermedad avanzada que provoca una serie de síntomas de intensidad variable, mucho más aún cuando llevan un tratamiento como es la hemodiálisis, síntomas que son cambiantes y de origen multifactorial; su control y manejo de estos es la base que sustenta los cuidados.

De acuerdo a la experiencia de la investigadora, como enfermera nefrológica hace más de dos años en el sector privado, y actualmente en el Centro del Riñón del Norte (CERINOR), se ha observado que los pacientes con ERC sometidos a hemodiálisis llegan a presentar en su vida cotidiana limitaciones y frustraciones, negación, incluso rechazo al tratamiento, prejuicios y cambios biopsicosociales que afectan a su calidad de vida: alteración de la imagen corporal, del sueño, del humor, del peso, del apetito y del interés sexual, las restricciones dietéticas y agua, dificultades profesionales, así como cambios en las relaciones familiares, muchos de estos reflejados en los relatos de los pacientes durante las sesiones, como son: «*¿Hasta cuándo es esto?*»; «*Perdí mi trabajo, mi familia, me siento solo, yo no creí que esto fuera tan fuerte*»; «*Esto es como una pesadilla*». Otros pacientes refieren: «*¿Qué voy a hacer?*»; «*Cuando me pongo mal en la diálisis, parece que se me va la*

vida»; «Soy de lejos y he tenido que dejar todo para vivir aquí completamente solo», reflejando así que el estrés de su día a día y la influencia del contexto llevan a reagudizar estos síntomas.

Es así que como los profesionales de Enfermería desempeñan un papel muy importante en el manejo y cuidado del paciente renal sometido a hemodiálisis, es decir, no basta con administrar analgésicos y desdeñar la verdadera experiencia de la persona. Es necesario mirar más allá y profundizar en su verdadero significado, no solo del punto de vista teórico, sino práctico-vivencial, por las personas que lo padecen.

Ante esta problemática se decidió investigar: ¿Cuál es la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz? El objeto de estudio fue: Percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada, y como objetivos, se plantearon: identificar, analizar y comprender la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz.

Esta investigación fue relevante porque es una temática pertinente y novedosa que ofreció sugerencias y aplicaciones prácticas, toda vez que tiene implicancia no solo a nivel académico y universitario, sino también en el área asistencial, docente y gerencial. Asimismo, fortaleció la línea de investigación de la formación en enfermería en el pregrado y postgrado. Por otro lado, es la experiencia de la autora, quien sensibilizada con el tema y su problemática en general se ubica en un espacio estratégico para aproximarse a conocer al objeto en estudio y recrearlo mediante el enfoque de Estudio de Caso.

El conocimiento científico que posee esta teoría se enlaza con otras disciplinas que estudian esta misma problemática de salud. Lo anterior generó la ventaja de poder enriquecer su constructo sobre la base de la

evidencia existente para aportar así una visión disciplinaria, interesante e integradora al observar este fenómeno de salud. Así, se perfeccionó este interesante modelo para afrontar un foco de cuidado de salud determinado como es el de los síntomas desagradables en el paciente hemodializado⁶. Siendo el propósito de esta teoría el de «mejorar la comprensión de la experiencia de la gran variedad de síntomas en diversos contextos y proporcionar información útil para el diseño de medios eficaces, para prevenir, mitigar o controlar los síntomas desagradables y sus efectos negativos»⁵.

Por otro lado, la contribución de esta investigación en el ámbito asistencial permitió reflexionar hacia una gestión en los cuidados de enfermería con capacidad de liderazgo y transformación, a partir de la descripción de la Teoría de Síntomas Desagradables, su transferencia y obtención de resultados, producto de la investigación de su propia praxis; esto permitió tener un modelo de cuidado basado en la calidad. Esta teoría propuso un modo de integrar la información acerca de la complejidad y la interacción natural de la experiencia del síntoma, por lo que permitió al profesional de enfermería entender mejor la experiencia que atraviesa la persona con ERC al sentir y expresar un síntoma o un grupo de síntomas. Además proporcionó herramientas necesarias para entender la experiencia del paciente con dolor, es decir: permitió el abordaje del síntoma de forma multidimensional⁶.

En el ámbito docente contribuyó para que las autoridades académicas cuenten con un referencial que permita orientar sus políticas institucionales de fortalecimiento de las competencias. En un futuro, la implicancia de cambios que se produzcan a partir de estos hallazgos orientará hacia la formación de profesionales de éxito, flexibles al cambio, para liderar y transformar la realidad de la sociedad, y de las personas con ERC.

Del mismo modo, la importancia radica en que los profesionales de Enfermería se encuentran en constante interacción con la persona enferma, por ello se hace necesario reconocer y ser conscientes del sufrimiento que experimentan las personas sometidas a tratamientos crónicos, como son los pacientes hemodializados. Una comprensión más amplia pudo proporcionar una base para futuras intervenciones de atención para estos pacientes. La traducción de las teorías de enfermería para su aplicación en el contexto de la atención profesional es un reto actual para las enfermeras de investigación, así como para las prácticas que realizan.

Asimismo, a nivel regional y nacional el estudio representó ser una investigación inédita, por primera vez abordada en nuestro país. Esta investigación original planteó una temática pertinente y novedosa que ofreció sugerencias y aplicaciones prácticas en el campo de la salud, enfocándose en el cuidado de Enfermería a la persona con ERC sometida a hemodiálisis, permitiendo de esta manera contribuir a futuras investigaciones como precedente al tema investigado, así como también estimular el pensamiento crítico acerca de los síntomas y su manejo, proporcionar un marco para el intercambio de información, desarrollo y la integración de nuevos conocimientos acerca de los síntomas y, por último, proporcionar información y orientación para el tratamiento y manejo de los síntomas.

CAPITULO I

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1. Antecedentes

Con el propósito de conocer mejor la problemática del objeto en estudio y cuál ha sido el alcance que se ha tenido del mismo a través de otras investigaciones realizadas, tras la búsqueda en las distintas bases de datos, los antecedentes más cercanos al objeto de estudio fueron:

McCann K, Boore JR, con el estudio “Fatiga en personas con insuficiencia renal que requieren hemodiálisis de mantenimiento”. 2000⁷. La autora argumentan que la fatiga es un síntoma altamente prevalente experimentado por personas que viven con enfermedades crónicas, incluidas aquellas con insuficiencia renal que requieren hemodiálisis de mantenimiento. La fatiga, sin embargo, es un síntoma no específico e invisible y es un fenómeno que los profesionales de la salud no entienden muy bien. Este estudio examinó el síntoma de fatiga experimentado por un grupo de 39 pacientes adultos en hemodiálisis. La teoría de los síntomas desagradables formó el marco conceptual para el estudio. Se utilizó un diseño descriptivo de correlación para examinar la fatiga desde un enfoque inductivo, considerando variables fisiológicas, psicológicas y situacionales relevantes basadas en una revisión de la literatura. Los datos se recopilaron mediante un cuestionario de autoinforme estructurado y datos bioquímicos de análisis de sangre retrospectivos mensuales. Los resultados del estudio indicaron que se experimentan altos niveles de fatiga, con niveles correspondientemente bajos de vitalidad, en todas las áreas medidas: fatiga general, fatiga física, motivación reducida, actividad reducida y fatiga mental, por pacientes de hemodiálisis adultos. Se observó una variación individual en las dimensiones de fatiga predominantemente expresadas. La fatiga se asoció significativamente con la presencia de síntomas tales como problemas para dormir, estado de salud físico deficiente y depresión. No se

observaron asociaciones entre la fatiga y las variables bioquímicas y situacionales medidas. Un examen más detallado de los datos reveló relaciones complejas entre los factores fisiológicos y psicológicos examinados. La depresión se asoció significativamente con el estado de salud física, los problemas del sueño, los síntomas y la ansiedad. También se observaron correlaciones entre los síntomas y el mal funcionamiento físico, los problemas del sueño y la depresión. En base a los resultados, se presenta una versión revisada de la teoría de síntomas desagradables relacionados con la fatiga.

La investigación de Capote E, y Torres Lio-Coo V, sobre Prevalencia y comportamiento clínico de síntomas depresivos en pacientes en hemodiálisis periódica intermitente. 2014⁸, concluye que los síntomas depresivos son frecuentes en los pacientes con tratamiento de hemodiálisis; predominan los de intensidad ligera moderada, y estos son algo más frecuentes en las mujeres, adultos mayores y los de nivel educacional bajo.

Páez A, Jofré M, Azpiroz C, De Bortoli M. Con la investigación “Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis”.2008⁹, los autores explican que los participantes con nefropatía crónica hemodializados del estudio que no desempeñaban ningún tipo de actividad laboral, presentaron mayores grados de depresión en comparación con el grupo de participantes con actividad laboral. A partir de estos datos sugirieron que en este tipo de pacientes, la falta de trabajo predispone a un estado de ánimo depresivo. Muchos de los pacientes, debido al constante malestar físico y a la gran cantidad de horas semanales destinadas a la HD, no desempeñan una actividad laboral económicamente productiva. Algunos dependen de su familia, otros son beneficiarios de una pensión o jubilación por incapacidad cuya retribución es escasa,

alcanzando sólo a cubrir los gastos médicos ocasionados por la IRC y provocando, en muchos casos, problemas económicos y emocionales.

Narváez M, Castañeda C, O Shea G, Lozano J, con el estudio sobre “Paciente con enfermedad renal: manejo del dolor”.2008¹⁰. Los autores concluyen que el número de pacientes en terapia sustitutiva de vida (diálisis peritoneal, hemodiálisis) cada vez es mayor, y esto se ve incrementado por las complicaciones derivadas de la diabetes mellitus y la hipertensión arterial, además de otros factores. El manejo de los cuadros dolorosos debe ser agresivo y eficaz, con el propósito de controlar el síntoma y conservar su calidad de vida; por ello, el Sistema de Protección Social en Salud incorpora fármacos seguros, y el acetaminofén oral e inyectable está disponible en el cuadro básico, así como los opioides, de tal forma que quien lo trata pueda elegir la combinación analgésica más segura y eficiente para tratar el síndrome doloroso, y también contribuir a conservar la función renal de los pacientes, siendo cautelosos en el uso de las terapias analgésicas con AINE en aquellos que tengan riesgos de padecer falla renal.

Espinoza M, Valenzuela S, en Chile, en el año 2011¹¹. Realizaron la investigación: Análisis de la Teoría de los Síntomas Desagradables en el Cuidado de la Enfermería Paliativa Oncológica, tuvo como objetivo: analizar la Teoría de Rango Medio de los Síntomas Desagradables y examinar las directrices del cuidado que plantea la teoría en el campo de la enfermería paliativa, de acuerdo con la evidencia existente. Corresponde a los profesionales de enfermería elegir una teoría que se ajuste al foco de cuidado específico de su área profesional. Para la enfermería constituye un desafío permanente la interpretación de la teoría de enfermería para su aplicación tanto en la práctica como en la investigación. Las teorías de enfermería propias de la disciplina, permiten observar las diferentes situaciones en la salud y guiar los cuidados, generar vínculos más directos con la investigación y

la práctica, además otorga una explicación más específica y organizada a la observación del fenómeno de interés de la disciplina, facilitando guiar la práctica y la investigación. La Teoría de Rango Medio de los Síntomas Desagradables es una de ellas, que puede ser aplicada al control de las manifestaciones en los Cuidados de Enfermería Paliativos. Conclusiones: su utilización en la práctica puede orientar la estructuración de guías o protocolos de cuidados propios de enfermería. Esta teoría estimula un pensamiento integrador frente al abordaje y manejo de las manifestaciones. La forma de abordarla es sencilla y fácil de entender. Implicancias: A través de la práctica se pone a prueba la construcción teórica y gracias a ello puede continuar incrementándose y/o aplicándose el conocimiento de la disciplina.

1.2. Bases teórico- conceptuales

Considerando al objeto de investigación se desarrolló algunos conceptos fundamentales para las reflexiones a lo largo de este estudio. Por tanto, se consideró los argumentos de Bengoechea P¹²., que permitió parte del conocimiento del objeto de estudio como es la percepción. Además de los postulados de Lenz y Pugh en su teoría de los síntomas desagradables²⁴.

La ERC es un problema creciente a nivel mundial que afecta la vida y salud de millones de personas. Por ello es considerada como una de las principales causas de morbimortalidad y demanda un tratamiento sustitutivo. Dentro del cual está considerada la hemodiálisis, siendo un proceso que consiste en filtrar la sangre del paciente a través de la máquina de diálisis, atravesando un filtro de limpieza y volviendo de nuevo al paciente; generando así múltiples cambios sobre las personas que se someten a ella. En este contexto se realizó el estudio de investigación, considerando la percepción de los

síntomas desagradables por la persona hemodializada a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz.

Es así que se da a conocer los siguientes conceptos: Bengoechea P. define a la percepción como la capacidad de dar significado a las sensaciones a partir de la estructuración y organización de los datos que se reciben a través de los sentidos. Al mismo tiempo refiere que la percepción es un proceso cognitivo que nos orienta y facilita nuestra adaptación al medio. La percepción es el conocimiento de una realidad, en constante interacción más o menos estructurada que integra datos provenientes de diversos sentidos y no de uno sólo¹².

A su pensamiento se suma Sperling A. quien menciona que “el proceso de percepción, sea ilusión o sea perspectiva verdadera de una realidad exterior, es un fenómeno de doble característica. Es algo así como una fórmula química reversible, es el resultado de acción y reacción. Así como el fondo, experiencia previa y naturaleza de un estímulo afectan la percepción, también la afectan los antecedentes, fondo y naturaleza del individuo. Puede así notarse que cualquier factor mental, estado emotivo, deseo vehemente o actitud, influye en los reflejos perceptivos”¹³.

Según la psicología clásica, citado por Malvarez S., la percepción “es un proceso activo-constructivo en el que el perceptor, antes de procesar la nueva información y con los datos archivados en su conciencia, construye un esquema informativo anticipatorio, que le permite contrastar el estímulo y aceptarlo o rechazarlo según se adecue o no a lo propuesto por el esquema. Se apoya en la existencia del aprendizaje”¹⁴.

Partiendo de estos conceptos, para el presente estudio se concibió a la percepción como la capacidad de dar significado a las

sensaciones, experiencias, sentimientos, pensamientos, emociones, siendo posible que esto se vea influido por el medio interno, el cual proviene del individuo como son las necesidades, motivaciones y experiencias previas, y a la vez del propio contexto.

Por otra parte, la percepción implica tres fases que son: Selección, organización e interpretación, en la fase de selección, es aquí donde los pacientes percibieron sólo una pequeña porción de los estímulos a las cuales están expuestas. Cuando esta percepción sea recibida de acuerdo con sus intereses, se denominará percepción selectiva, donde los sujetos de estudio percibieron aquellos mensajes según sus actitudes, intereses, escala de valores y necesidades. Por esta razón, se puede decir que el individuo participa directamente en lo que experimenta¹⁵.

En la fase de organización, es aquí donde una vez seleccionado, los sujetos de estudio recogieron una cantidad de estímulos de forma conjunta que posteriormente los clasificaron de modo rápido asignándoles un significado que varía según cómo han sido clasificadas, obteniéndose distintos resultados. Por tanto, el paso siguiente a la selección es analizar agrupadamente las características de los diversos estímulos y por último la interpretación, trata de dar contenido a los estímulos previamente seleccionados y organizados. Esta dependió de la experiencia previa de las pacientes, así como de sus motivaciones, intereses personales y su interacción con otras personas. Por ello, la forma de interpretar los estímulos puede variar, a medida que se enriquece la experiencia de los sujetos de estudio, varían sus intereses. Así, la formación de los estereotipos, corresponde en gran parte a la interpretación perceptual que el individuo da a los acontecimientos¹⁵.

La investigadora resaltó que todas las personas reciben estímulos mediante sensaciones, es decir, flujos de información a través de cada uno de sus cinco sentidos; pero no todo lo que se siente es percibido, sino que hay un proceso perceptivo mediante el cual el individuo selecciona, organiza e interpreta los estímulos, con el fin de adaptarlos mejor a sus niveles de comprensión. Es así que las experiencias tanto positiva y negativa que los sujetos de estudio han tenido con respecto al tratamiento de hemodiálisis, síntomas y resto de manifestaciones influyen en la manera de interpretar las cosas.

Cabe mencionar que los sujetos de estudio de la presente investigación, con diagnóstico de ERC, estadísticamente en América Latina y en el mundo se ha visto un aumento progresivo, y en general de las enfermedades crónicas no transmisibles, las que ocupan un importante lugar en el perfil epidemiológico en el país y en el mundo, por las características que su evolución producen en quienes la padecen, secuelas generalmente multisistémicas y limitaciones que las complicaciones de su evolución causen¹⁶.

Asimismo, la enfermedad crónica en general se define como los trastornos orgánicos y funcionales que obligan a la modificación del modo de vida del paciente y que han persistido o es probable que persistan durante largo tiempo. Los problemas asociados a la cronicidad, se identifican: los físicos, los problemas laborales, los problemas familiares y sociales, como la pérdida del rol del paciente y la consiguiente alteración de la homeostasis familiar, aislamiento social, pérdida de empleo, modificación en la utilización del tiempo libre y calidad y cantidad de interacciones sociales¹⁷.

Entre los factores aportantes a este crecimiento, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) destaca las siguientes factores aportantes al crecimiento de las enfermedades crónicas como son: el

avance y acceso a la tecnología en el manejo de situaciones de enfermedad aguda, tendencia en aumento al consumo de sustancias nocivas, contaminación atmosférica, índices de accidentalidad laboral y de tránsito, profundas secuelas en la salud de las personas por las condiciones de pobreza y violencia, el proceso de envejecimiento de la población y los estilos de vida cada vez menos saludables¹⁸.

Esta y otras situaciones reflejaron la problemática de salud pública que viene enfrentando el mundo, por la cual en las últimas décadas se han generado discusiones teóricas y prácticas que posibilitaron el surgimiento de declaraciones internacionales y políticas encaminadas a definir estrategias y orientar las acciones en salud para la prevención, atención y control de las enfermedades y los problemas sociales que representan y acompañan.

Esta situación afecta no sólo a la persona que padece la enfermedad sino a su grupo familiar, quien generalmente actúa como cuidador principal. Gran parte de las enfermedades crónicas comparten aspectos asociados al sufrimiento físico y emocional, que afecta significativamente a la persona que enfrenta la situación de enfermedad y a su familia, con un gran impacto en la calidad de vida, por las necesidades y demandas de cuidado y apoyo que generan¹⁶.

Soriano, menciona que los pacientes con ERC suelen presentar diversos grados de alteraciones emocionales, como ansiedad y depresión, asociadas a la sintomatología orgánica, a las limitaciones impuestas por la ERC y al tratamiento a los que son sometidos los pacientes. Es así que uno de los tratamientos sustitutivo renal es la hemodiálisis, la cual es definida como un proceso que consiste en filtrar la sangre del paciente a través de la máquina de diálisis atravesando un filtro de limpieza y volviendo de nuevo al paciente. Los enfermeros que trabajan en esta área deben estar especializados en la

realización de dicho procedimiento. Siendo así que la intensidad de las reacciones emocionales varía de un paciente a otro de acuerdo a la valoración cognitiva que realice del impacto de la enfermedad renal y la hemodiálisis sobre sus condiciones de vida; también se relaciona con las habilidades individuales para adaptarse a la condición de dependencia del programa de hemodiálisis¹⁷.

En este orden de ideas, Borrero hace referencia a que la hemodiálisis “es la principal y más segura estrategia para el manejo de la insuficiencia renal aguda establecida. Sus indicaciones son sobre carga hidroelectrolítica, hipercalcemia moderada o severa, cambios electrocardiográficos de hipercalcemia con cualquier concentración sérica de potasio, acidosis metabólica moderada o severa, síndrome urémico, especialmente encefalopatía, y pericarditis y aunque no uniformemente no reconocido, anuria. En la actualidad, no cabe ninguna duda sobre el beneficio de la hemodiálisis”¹⁸.

Los pacientes que se hemodializan sufren diversos cambios laborales y de régimen de vida, la comunicación y toma de decisiones, la planificación del tiempo libre y las relaciones familiares se ven afectadas. La Hemodiálisis genera cambios en los estilos de vida y en las conductas cotidianas de las personas que se someten a ella, tales como la dieta alimentaria, la ingesta de líquidos y uso de medicamentos. El tratamiento produce también efectos adversos a nivel físico y psicológico, tales como depresión, ansiedad y trastornos de conducta; en pacientes con tratamiento sustitutivo renal además se observan efectos a nivel psicosocial, tales como problemas maritales, disfunción sexual y problemas socioeconómicos¹⁹.

Siendo uno de los principales cambios y quizás el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el

cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad)²⁰.

Kelivar mencionó que una de las principales dificultades enfrentadas por quien se enferma es la amenaza a su integridad; es decir, la enfermedad precipita la pérdida del control interno y del medio ambiente. En la sesión de hemodiálisis, el enfermo pasa de una actitud activa a una más pasiva, haciéndose casi totalmente dependiente de la persona que lo atiende, además, por supuesto de la máquina. La cuestión de la dependencia es uno de los mayores problemas del enfermo renal en hemodiálisis y, mientras más se siente esa pasividad, aunque, inconscientemente, el paciente empieza a percibir que su control ahora está en las manos de extraños, las personas que asumieron su tratamiento, y que pasan a formar parte activa de su vida, mientras él tiene que aceptar esta nueva forma de vida, más pasiva¹⁹.

La experiencia de vivir en situación de enfermedad crónica y todo lo que esta pueda generar: dolor, limitación, discapacidad, mutilación o aislamiento, representa una experiencia individual donde la percepción y el significado difiere de una persona a otra; aun cuando compartan las condiciones desencadenantes y sus efectos. El desarrollo de estrategias y medidas de atención y cuidado, demanda el trabajo continuo e integrado del equipo de enfermería, y otras profesiones del área de salud, que posibiliten el abordaje físico, psicológico y sociocultural que involucra esta experiencia humana²¹.

Los profesionales de enfermería en su práctica cotidiana afrontan experiencias de cuidado con personas en situación de enfermedad crónica en diferentes fases, algunas de ellas impregnadas de dolor, sufrimiento y desesperanza. Para el control de dolor y otros síntomas asociados a estas situaciones se cuenta con grandiosos avances, sin embargo para el cuidado, acompañamiento y apoyo que

requieren quienes enfrentan la enfermedad y sus cuidadores familiares. La mayoría de las veces no se tiene los conocimientos, habilidades y actitudes requeridas para abordarlas asertivamente, se actúa y se responde de manera intuitiva.

Cuidar, se refiere a aquellos actos de asistencia, soporte, ayuda y conservación que le permiten y faciliten a las personas con necesidades poder mejorar su condición de vida o anticiparse a las necesidades. El trabajo de enfermería en cuidado crónico, requiere orientar los esfuerzos holística y primordialmente a fortalecer el cuidado de la vida total de la persona, a responder a sus aspiraciones y patrones más que a una dimensión circunstancial de enfermedad o limitación resultante de la misma. La enfermedad por sí sola no determina las necesidades del individuo sino que estas surgen, se solucionan o incrementan por la forma en que se vive la experiencia y el significado que se le otorgue²¹.

Lo anterior determina que la conceptualización y la práctica de la enfermería deben centrarse en el cuidado y en la comprensión de la vivencia de las experiencias de salud en situación de enfermedad crónica, el profundo impacto que tiene en la vida de las personas, en su relación con el entorno y en el entorno mismo. La situación de vivir con enfermedad crónica confronta a las persona a la realidad de la muerte o con la limitación progresiva de la funcionalidad y falta de control sobre su propia vida, los cambios continuos generan dificultades de aceptación en muchas personas en esta situación de vida.

Es por tanto que el cuidado en el contexto de la enfermedad crónica, va mucho más allá de las acciones terapéuticas tradicionales para la detección, atención y control de las respuestas físicas de la enfermedad y al planteamiento de metas inalcanzables para la persona que la padece. Requiere acercarse realmente e involucrarse en la

experiencia y en la realidad de vida del otro, para poder comprender y responder verdaderamente a las demandas de cuidado desde sus expectativas, necesidades y recursos.

Enfermería tiene una posición privilegiada en la explicación a otros del mundo del enfermero, su familia y los procesos que acontecen en su interior; enfermería conoce esos mundos como no lo hace otra disciplina. La investigación representa para enfermería la posibilidad de sistematizar este conocimiento y construir a partir de él los aportes teóricos para la práctica de cuidado. El estudio del cuidado en situación de enfermedad crónica, por su complejidad y multidimensionalidad, requiere de procesos investigativas, con abordajes cualitativos y cuantitativos, que involucren a los agentes de cuidado y a los receptores del mismo²².

En la actualidad existen algunas perspectivas teóricas para el abordaje de las situaciones de enfermedad crónica producto de experiencias investigativas, el ajuste y adaptación, y la anticipación a las demandas relacionadas con la enfermedad y sus crisis. Entre ellas se encuentran las teorías de rango medio, como es la teoría de los síntomas desagradables de Elizabeth R. Lenz y colaboradores²³.

La teoría de los síntomas desagradables, propuesta por Elizabeth Lenz y colaboradores (1995, 1997) es "una teoría que emerge de manera espontánea de la práctica de enfermería de manera inductiva de lo particular a lo general, a partir de reflexiones del mundo real". Los síntomas es el enfoque central de la teoría, representan los indicadores percibidos de cambio en el funcionamiento normal como los experimentan los pacientes. Estos pueden ocurrir aislados, o en forma simultánea, o como resultado de un evento simple o actividad²⁴.

Los síntomas constituyen una experiencia multidimensional que se puede observar y medir aisladamente o combinada con otros síntomas. La mayoría, pero no todos los síntomas se experimentan como sensaciones desagradables. La definición basada en la percepción asume que la naturaleza de un síntoma sólo puede ser verdaderamente conocido y se describe por la persona que lo experimenta. Cada uno de ellos pueden cuantificarse en dimensiones comunes como: La intensidad, el aspecto de la experiencia del síntoma, el patrón de presentación en el tiempo, el nivel percibido de angustia y la calidad, la cual es la dimensión que hace referencia a la naturaleza del síntoma o a la forma en como éste es experimentado.

La teoría reconoce que además de reflejar las características que son comunes a todos los síntomas, cada síntoma tiene características únicas e identifica tres categorías de variables como influyentes de estos. Los descriptores que mejor caracterizan a cada uno de los síntomas son muy específicos. Por ejemplo, el dolor a menudo se caracteriza por la naturaleza de la sensación, tales como picazón, ardor, punzante, palpitante, y así sucesivamente, y por su ubicación. Al describir y medir la calidad de los síntomas específicos (y los grupos de síntomas) depende de la capacidad del paciente para articular lo que él o ella está experimentando. Por otro lado existen categorías que actúan de forma interrelacionada, estos son: factores fisiológicos, factores psicológicos y factores situacionales²⁴.

Los factores fisiológicos, incluyen el funcionamiento normal de los sistemas corporales, la existencia de cualquier patología incluyendo el trauma y el nivel de energía del individuo, están representados por factores anatómicos, estructurales, fisiológicos relacionados con la enfermedad genética, y las variables relacionadas con el tratamiento. Los factores psicológicos, los cuales representan uno de los componentes más complejos del modelo. Este contempla el estado

mental del individuo o el humor, la reacción afectiva a la enfermedad y el grado de incertidumbre y conocimiento acerca de los síntomas y sus posibles significados, y por último los factores situacionales, la cual abarca el entorno del individuo, tanto social como físico, que pueden afectar la experiencia y reporte del síntoma, otros factores circunstanciales que pueden influir incluyen los que se asocia con el fondo de la persona de la experiencia y el acceso a los recursos²⁴.

En el centro del riñón del norte, es una institución dedicada a la atención de pacientes con ERC, todos ellos en el estadio V de la enfermedad, con más de un año de duración de la enfermedad, cuenta con pacientes ambulatorios, estables, algunos de ellos dependientes del familiar, ya que presentan secuelas por ECV, asimismo pacientes que no cuentan con ningún apoyo y se valen por sí mismos, con grado de instrucción de medio a bajo, la gran mayoría proveniente de las afueras de Chiclayo, todos ellos mayores de edad; los cuales reciben el tratamiento 3 veces a la semana por un periodo de tiempo de 3 horas a 3 horas y media según su necesidad.

Todo lo anteriormente mencionado influyó en la aparición de un síntoma y la forma en que se experimenta. La interacción entre los diferentes factores de influencia fisiológicos puede ser bastante complejo, como se señala en los numerosos estudios de los grupos de síntomas. Los hábitos de vida, como el ejercicio, la dieta y el tabaquismo pueden afectar la experiencia de los síntomas. Además, los tratamientos a menudo dan lugar a síntomas desagradables, como es la hemodiálisis.

Según el contexto donde se desarrolla la investigación: Centro del riñón del norte, casi la totalidad de los pacientes no aceptan su realidad, día a día condenan su situación, o simplemente llegan al tratamiento por cumplir, no desean más tiempo de sesión si el médico

lo indica, se desesperan por salir rápido o ser los primeros en ser atendidos, piensan que si no llevan mucha carga hídrica, se les tiene que dializar menos tiempo.

Con respecto a los factores psicológicos se incluyó las variables tanto afectivas como cognitivas, el estado afectivo o de ánimo que este presente, su ansiedad, depresión o muchas veces la ira, la cual se observó al momento que por ejemplo se demora en iniciar al paciente, ya sea por factores de máquina, este se ha ido muy enojado, así mismo al momento que el paciente presenta alguna complicación, este se desespera, muchas veces no escucha lo que el personal de salud le explica, y se tiene que llegar a levantarle la voz para que reaccione. Dentro de las variables cognitivas que pueden impactar en la experiencia de los síntomas se vió incluido el grado de incertidumbre en torno a ella, el nivel individual de los conocimientos sobre la enfermedad o el síntoma, el significado de la experiencia de los síntomas de la persona y su repertorio de habilidades de afrontamiento cognitivas y disponibilidad percibida de recursos de afrontamiento.

El centro de diálisis mencionado cuenta con pacientes de mediano a bajos recursos económicos, muchos de ellos cuentan con apoyo familia, así como también se observó a pacientes que llegan solos a las sesiones de hemodiálisis, o han referido que viven solos, por el motivo de sólo estar en la ciudad de Chiclayo por el tratamiento; por otro lado se observó que gran número de ellos profesan la religión católica y cursan con primaria incompleta, completa y la minoría estudios universitarios, la mayoría son personas que trabajan de manera independiente contando con poco ingreso remunerativo mensual, lo cual les permite cubrir el gasto de pasajes y alimentación, apoyados muchas veces por sus convivientes o algún otro familiar que comparte la vivienda con él. Muchos de ellos se rigen en creencias

innatas de sus antepasados y de sus pueblos de origen como puede ser el uso de medicina tradicional. (Uso de sábila para la inflamación, o agua de plantas hervidas para calmar sus dolencias); en el aspecto social la gran mayoría de los pacientes por su mismo estado optan por la opción de mantenerse en casa y obviarse de momentos recreativos, pero en el contexto de cada sesión de hemodiálisis se evidenció buenas relaciones entre los pacientes.

En conclusión todos estos factores influyen en la predisposición a la manifestación y de un determinado síntoma o varios síntomas y la naturaleza de la experiencia de los síntomas. La experiencia de los síntomas, a su vez, influyó en el rendimiento del individuo, el cual abarca cognitivas, físicas, y el funcionamiento social. Los resultados de rendimiento pueden alimentar de nuevo a influir en la experiencia de los síntomas en sí, así como para modificar los factores que influyen.

Por otro lado la teoría de síntomas desagradables, plantea el concepto de resultado, el cual es el rendimiento. Siendo este el que representa las consecuencias de la experiencia de los síntomas. En pocas palabras, la teoría afirma que la experiencia de los síntomas puede tener un impacto en la capacidad del individuo para funcionar o desarrollar física, cognitiva, y en los roles definidos socialmente. Un síntoma o conjunto de síntomas puede generar un número de diferentes resultados de rendimiento que pueden ocurrir simultáneamente, pero también puede ser el momento en que se dan, los resultados de rendimiento que son proximal en el tiempo a la experiencia de los síntomas pueden influir en los resultados más distales, en particular si el síntoma se mantiene durante un período de tiempo²⁴.

Es así que la presente investigación, es de suma importancia, ya que la persona con enfermedad renal sometido a hemodiálisis fue una

temática poco abordada y/o estudiada, siendo esta enfermedad cada vez más frecuente en la comunidad, y que según la experiencia de la investigadora son diversos los síntomas que esta presenta al momento del tratamiento, síntomas que solamente son abordados por causantes fisiológicos o de la propia enfermedad, pero no se va más allá de ello. Es así que empoderándonos de las teorías que fundamentan nuestros cuidados, como es la teoría de síntomas desagradables, fue un reto poder aplicarla, transferirla y poder sacar resultados para nuevas propuestas de cuidado.

CAPITULO II MARCO METODOLÓGICO

2.1. Tipo de investigación

La presente investigación fue de tipo cualitativa, la cual respondió a cuestiones particulares como las percepciones, donde incluye las experiencias, sentimientos, pensamientos, emociones de las personas. Se trabajó con el universo de significados, motivos, aspiraciones, creencias, valores y actitudes, lo que corresponde a un espacio más profundo de las relaciones de los procesos y de los fenómenos que no pueden ser reducidos a una operacionalización de variables, sino se busca la comprensión y explicación de las relaciones sociales²⁵.

Es así que se estudió la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz, pues se identificó, analizó y comprendió esta percepción, la cual es un nivel de realidad que no puede ser cuantificado, en este sentido lo constituyeron fenómenos, típicamente profundos, holísticos y subjetivos.

2.2. Abordaje metodológico

Fue el Estudio de Caso, Polit y Hungler, señalan que los estudios de caso son investigaciones a profundidad de una sola entidad o de una serie reducida de entidades, normalmente la entidad es un individuo, pero también puede tratarse de familias, grupos, instituciones u otras unidades sociales, el investigador intenta analizar y comprender los fenómenos más importantes para la historia, el desarrollo o la atención de un individuo o de sus problemas. El caso mismo es fundamental para el investigador, el objetivo de los estudios de caso suelen consistir en determinar la dinámica del por qué el individuo piensa, se comporta o se desarrolla de una manera en particular, es necesario recabar datos que no sólo se relacionen con el estado actual de la persona, sino también con su experiencias y factores situacionales y ambientales previos pertinentes para el problema que se analiza²⁶.

Estos estudios sirven para examinar fenómenos que no se han estudiado con el debido rigor. La información que proporcionan es un extremo útil para plantear hipótesis susceptibles de ser evaluadas con mayor exactitud en investigaciones posteriores. Su principal ventaja es la profundidad a la que puede llegar cuando se investiga un número reducido de individuos, instituciones o grupos, dándonos la oportunidad de llegar a conocer íntimamente las condiciones, los pensamientos, los sentimientos, los actos pasados y presentes, las intenciones y el entorno de la persona²⁶.

Por otro lado Ludke y André²⁷, señala que son importantes, porque permiten los descubrimientos, enfatizan la interpretación del contexto, buscan retratar la realidad en forma completa y profunda utilizando una variedad de fuentes de información y es aquí donde la investigadora pretendió identificar, analizar y comprender la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz. La ventaja de utilizar este abordaje metodológico, es la profundidad que el investigador puede alcanzar cuando se investiga un número reducido de sujetos, instituciones o grupos, por ello, la presente investigación se fundamentó en el estudio minucioso de la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz.

Este abordaje abarca tres fases, siendo una primera abierta o exploratoria, la segunda más sistemática en términos de recolección de datos y la tercera consistiendo en el análisis e interpretación de datos y la elaboración del informe con ellos mismos se enfatizan esas tres fases y se sobrepone en diferentes momentos, siendo difícil precisar el límite que lo separa²⁷.

La fase exploratoria: El estudio de caso comienza con un plan muy incipiente, que se va delineando más claramente en la medida en que se desarrolla el estudio. Pueden existir inicialmente algunas preguntas o puntos críticos que van siendo explicados, reformulados o eliminados en la medida en que se muestren más o menos relevantes en la situación estudiada. Estas preguntas o puntos críticos iniciales pueden tener origen en el examen de la literatura pertinente, pueden ser producto de observaciones y declaraciones hechas por especialistas sobre el problema, pueden surgir de un contacto inicial con la documentación existente y con las personas ligadas al fenómeno estudiado o pueden ser derivadas de especulaciones basadas en la experiencia personal del investigador (o grupos de investigadores) ²⁷.

En la fase exploratoria, la experiencia personal se obtuvo mediante la práctica clínica en el servicio de Hemodiálisis del Centro del Riñón del Norte, de donde nació la preocupación por la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz y sus implicancias ante ello, así como la manera en que los profesionales de la salud sobrellevan estos problemas, a partir de ello se dio la búsqueda de literatura relacionada al tema que permitió definir el objeto de estudio.

Delimitación del estudio: Una vez identificados los elementos claves y los límites aproximados del problema, el investigador procedió a recolectar sistemáticamente la información, utilizando instrumentos estructurados, técnicas variadas, siendo su elección de esta determinada por las características propias del objeto de estudio²⁷.

La recolección de los datos se realizó a través de las entrevistas semiestructuradas a profundidad en donde el fenómeno que delimitó dicha investigación fue por saturación, previo a la aprobación de los miembros del jurado para la ejecución de la presente investigación, se procedió a solicitar los permisos correspondientes a la institución de salud.

El análisis sistemático y la elaboración del informe: Ya en la fase exploratoria del estudio surgió la necesidad de unir la información, analizarla y tornarla disponible a los informantes para que manifiesten sus reacciones sobre la relevancia e importancia de lo que se ha relatado. Esos “borradores” de relatorio pueden ser presentados a los interesados por escrito o constituirse en presentaciones visuales y auditivas, etc. Evidentemente, esas fases no se completan en una secuencia lineal, más se interponen en varios momentos, surgiendo a penas un movimiento constante en la confrontación teórica- empírica²⁷.

Con las entrevistas, la investigadora retornó a los informantes para tener la conformidad de los resultados, luego se procedió a realizar el análisis de datos y a redactar el informe de tesis.

Para un Estudio de Caso se debe tener en cuenta los siguientes principios:

-Dirigirse al descubrimiento; en el cual se partió de supuestos teóricos iniciales, pero manteniéndose constantemente atento a nuevos elementos que pueden surgir como importantes durante el proceso del estudio, donde la investigadora tomó el marco teórico inicial como una base que a partir de ella se puede ir descubriendo nuevos aspectos o dimensiones de la investigación, que pueden ser sumados a la medida que el estudio avanzaba acorde con los diferentes relatos de los pacientes sometidos a hemodiálisis.

-La interpretación en el contexto, para una comprensión más completa del objeto, es decir la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada, la cual estuvo influida por el contexto social, político, cultural, ideológico, axiológico que circunda al objeto en cuestión, teniendo en cuenta el escenario de la investigación que fue el Centro del Riñón de Norte Chiclayo SAC.

-Busca retratar la realidad en forma compleja y profunda, donde la investigación reveló la multiplicidad de dimensiones presentes en una determinada situación problemática, enfocándolos como un todo y así encontrar la complejidad del objeto en estudio, para lo cual se tuvo en cuenta un análisis exhaustivo a través del método de análisis de contenidos, lo que permitió una mayor profundidad con respecto al problema planteado.

-Variedad de fuentes de información, incluyó la búsqueda de diversas fuentes de información sobre la temática, no solo de revistas, libros,

artículos científicos, bases de datos. Sino que se tomó información real y valiosa procedente de los mismos sujetos de la investigación, del propio escenario. Asimismo como se tuvo como base teórica a la propia teoría de Elizabeth Lenz sobre los síntomas desagradables, proporcionada cierta información por la propia autora para la investigadora de esta tesis.

-Revela experiencias secundarias pero importantes que permiten generalizaciones naturales, en este caso para el lector, el cual realizó sus propias conceptualizaciones, puntos de vista diferentes, opiniones acerca del objeto investigado.

-Representan diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación social. Cuando el objeto o situación estudiados pueden suscitar opiniones diferentes, el investigador procuró traer para el estudio esas divergencias de opiniones, revelando incluso su propio punto de vista sobre la situación, siendo posible su aplicación de este estudio en otros escenarios similares, quedando como un importante antecedente.

2.3. Sujetos de la Investigación

Los sujetos de investigación del presente estudio estuvo conformado por las personas con ERC sometido a hemodiálisis, del Centro del Riñón del Norte SAC, con 116 pacientes, entre ESSALUD y del SIS.

Los criterios de inclusión fueron: Personas de ambos sexos, mayores de edad, asegurados tanto en ESSALUD o SIS, con 01 año a más de tratamiento, que cuenten con primaria completa a más, voluntariedad para el estudio, y que estén orientados en tiempo, espacio y persona. Los criterios de exclusión a considerar fueron: Personas con alteraciones mentales y/o secuela y menores de edad.

La muestra fue de 17 pacientes, la cual se determinó a través del proceso de saturación y redundancia, es decir cuando los participantes no viertan conocimiento nuevo.

2.4. Escenario

Fue el Centro del Riñón del Norte, la cual es una institución privada que presta servicios de salud a personas con enfermedad renal, los cuales están dirigidos a personas que cuentan con Seguro Integral de Salud (SIS), y de ESSALUD, así como también particularmente, teniendo un costo de s/300.00 soles por sesión, siendo estas desarrolladas tres veces por semana con una duración de 3 a 4 horas. Cuenta con 18 máquinas, 16 operativas y 2 de soporte.

Se atiende a 116 pacientes registrados, de los cuales muchos provienen generalmente de las afueras de la ciudad, así como otros pertenecientes al centro de Chiclayo; por otro lado se observó que gran número de ellos profesan la religión católica y cursan con primaria completa, algunos incompleta, y la minoría estudios universitarios, gran parte de los pacientes son personas que trabajan de manera independiente contando con poco ingreso remunerativo mensual, lo cual les permite cubrir el gasto de pasajes y alimentación, apoyados muchas veces por sus convivientes o algún otro familiar que comparte la vivienda con él. Muchos de ellos se rigen en creencias innatas de sus antepasados y de sus pueblos de origen como puede ser el uso de medicina tradicional. (Uso de sábila para la inflamación, o agua de plantas hervidas para calmar sus dolencias); en el aspecto social la gran mayoría de los pacientes por su mismo estado optan por la opción de mantenerse en casa y obviarse de momentos recreativos, pero en el contexto de cada sesión de hemodiálisis se evidenció buenas relaciones entre los pacientes.

Asimismo, se evidencia que algunos pacientes tienen apoyo, pero otros no, pues asisten solos a su sesión de hemodiálisis. Además según la experiencia de la investigadora se ha observado e identificado a los

pacientes que si cumplen con toda la consejería e indicaciones brindadas, por otra parte también hay pacientes que poco les importa, o interesa saber de su enfermedad, pues llevan un régimen de vida tan igual que una persona sana, pues no llegan a reconocer la severidad de su enfermedad y la importancia que es cuidarse.

2.5. Instrumentos de recolección de los datos

El instrumento de recolección de datos utilizado fue: la entrevista semiestructurada a profundidad, a través de ella, la investigadora tuvo una amplia libertad para formular las preguntas, para las intervenciones, permitiendo toda la flexibilidad necesaria para cada caso particular.²⁸. Y de esta manera hurgar sobre la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz.

El instrumento de la entrevista constó de dos partes, la primera parte incluyó la recolección de datos generales de los sujetos de estudio, y en la segunda parte las preguntas que permitieron obtener información sobre la temática a investigar, manteniéndose en anonimato los nombres de las personas través de la utilización de los códigos, así mismo, las grabaciones se almacenaron durante el tiempo necesario, para luego ser eliminadas.

La entrevista fue validada por tres enfermeras especialistas en nefrología y por estudio piloto con la finalidad de direccionar las preguntas al contexto natural y corregir errores.

2.6. Procedimiento

Se presentó el proyecto de investigación al jurado correspondiente con las fechas asignadas, posterior a su aprobación y resolución emitida por la escuela de postgrado, se procedió solicitar el permiso respectivo a la clínica, luego se validó el instrumento, mediante la revisión por expertos y un muestreo piloto, el que se aplicó a dos pacientes que acuden a la hemodiálisis, estas personas no formaron parte de este estudio para no repetir la entrevista.

Una vez validado el instrumento, se empezó con la recolección de los datos. Recogidas todas las entrevistas se procedió a transcribirlas en programa Word para su posterior procesamiento y análisis, información que la investigadora conservará por cinco años con única finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación o audibilidad de la presente investigación. La investigación culminó con la presentación del informe y sustentación de la tesis, así como su posterior publicación correspondiente.

2.7. Análisis de los datos

Se dio a través del análisis de contenido. Con esta técnica no es el estilo del texto lo que se pretende analizar, sino las ideas expresadas en él, vistas en las entrevistas aplicadas.

El análisis de contenido es un conjunto de instrumentos metodológicos, aplicados a lo que él denomina como «discursos» extremadamente diversificados. En tanto que esfuerzo de interpretación, el análisis de contenido se mueve entre dos polos: el del rigor de la objetividad y el de la fecundidad de la subjetividad, implico trabajar los datos, recopilarlos, organizarlos en unidades manejables de significado, sintetizarlos, descubrir qué es importante y qué van aportar a la investigación en todo mensaje²⁹.

Dentro de las fases para la elaboración de un sistema categorial de análisis de contenido se usó:

- Pre análisis: Durante esta fase la investigadora desarrollo la revisión exhaustiva de material bibliográfico y de las entrevistas realizadas. Todo ello teniendo en cuenta los objetivos planteados en la presente investigación.

- **Formación del sistema categorial:** Durante esta fase la investigadora tomo criterios para la elaboración de las categorías, las cuales serán la base del objeto de estudio.
- **Codificación:** involucro la elección de las unidades de análisis o registro, y la determinación de los indicadores de codificación que se utilizaron. Las unidades de análisis o de registro, que son los elementos básicos o datos a los cuales se aplicó el sistema categorial elaborado. Asimismo las unidades de registro que se utilizaron en el análisis de contenido son: la palabra, el tema, el objeto o referente, el personaje, el acontecimiento, y el documento.
- **Análisis e interpretación:** Durante esta fase la investigadora realizó toda una recopilación de los datos que se obtuvieron de los sujetos de estudio, luego se analizó e interpretaron, ancorados en la revisión bibliográfica pertinente de donde emergieron las categorías con su respectivo análisis e interpretación para finalizar con las consideraciones finales.

2.8. Criterios éticos

En el modelo de Bioética Personalista, establecidas para investigaciones en ciencias de la salud porque “Considera a la persona, al ser humano, en su dignidad universal, como valor supremo y como fundamento ético, procurando además enunciar las categorías esenciales de la persona, esto es, su naturaleza única, integral, relacional y social”, es decir en su unitotalidad; que va desde su respeto por ser una persona moral con dignidad y respeto, que posee derecho y deberes por vivir en un ambiente sano, donde se produce una serie de estadios de desarrollo, que inicia desde su concepción hasta su muerte³⁰. Este modelo formula cuatro principios formulados:

El valor fundamental de la vida física.- Es decir que el cuerpo no puede ser reducido a un conjunto de células que interactúan entre

sí o la suma de sus partes, si no que la persona posee una mente o conciencia que se da por función del cerebro, órgano que concede la capacidad de raciocinio que es el alma del cuerpo humano, es aquí donde se dio a respetar los derechos de los sujetos de estudio, los cuales por libre decisión participaron en la investigación, siempre considerando a la persona como un ser pandimensional y digno.

Al ser la persona una totalidad de valor, nunca puede ser utilizado como medio sino como fin en sí mismo, es por ello que se cuidó con esmero el no dar a conocer el nombre de las personas participantes, se usó seudónimos para la identificación de la investigadora. En la investigación todos los sujetos de estudio fueron respetados de modo absoluto.

El principio de la libertad y la responsabilidad.- Aquí se describe el valor fundamental para la vida, que es el respeto, la autonomía y autodeterminación hacia el bien. “Todo acto de libertad es realizable concretamente sólo en el horizonte de la responsabilidad, entendida como "res-pondere" o responder del propio obrar ante sí y ante los demás”.

Por tal los sujetos de estudio decidieron participar libremente y con responsabilidad por apreciar la investigación como un tema propio de la problemática de su entorno, respetando su derecho a mantenerse al margen del tema, se tuvo en cuenta que la persona es digna de respeto, y su verdadero bien debe ser el criterio de su investigación su medida y fin, por ello se dio la solicitud del consentimiento informado como parte de su responsabilidad en la investigación, el cual no es considerado como un trámite administrativo, sino un encuentro humano en el que la sinceridad, la lealtad y el respeto de la libertad son absolutamente necesarias.

Principio de sociabilidad y subsidiariedad.- La investigadora mantuvo una apertura hacia los sujetos de investigación,

manifestada por mutua responsabilidad y respeto de la autonomía de cada participante, sin sustituirles su capacidad de decidir y de actuar; cuidando que los datos obtenidos sean tratados con veracidad, evitando la ocultación o falseamiento u otra forma de fraude científico. Por otro lado para la presentación del informe final, se tomó en cuenta las características de claridad, concisión, orden, precisión, fundamentación, razonabilidad y sucesión lógica de oraciones, párrafos y secciones, que faciliten ser utilizada y difundida a toda la sociedad para su beneficio.

2.9. Criterios de rigor científico

Se tomó en cuenta, para la investigación los criterios de credibilidad, confirmabilidad, y transferibilidad³¹.

La credibilidad es la confianza que la información obtenida se ajusta a la verdad, se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para los sujetos de estudio que fueron investigados y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con la realidad investigada. Los datos que se obtuvieron para la presente investigación fueron tal cual como se transmitieron con el respaldo de la veracidad de estos.

La confirmabilidad, es otro de los criterios que implica que, cualquier otro investigador que explore los datos, puede llegar a resultados iguales o parecidos al del investigador original. Para ello fue necesario tener un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que haya en relación con el estudio. Permitiendo esta estrategia que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las que se investigó siempre y cuando tengan perspectivas similares. Ya que los datos que se obtuvieron, fueron extraídos de la realidad teniendo en cuenta las opiniones de los sujetos de investigación, esto se realizó a través de las

entrevistas que fueron grabadas, las cuales posterior a su análisis se plasmaron y analizaron en la presente investigación.

En la transferibilidad o aplicabilidad, este criterio que se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. Por ende indican que se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados obtenidos con otros contextos. La transferibilidad que se desea favorecer con este estudio fue dirigida fundamentalmente a los pacientes que se hemodializan que padecen de ERC; para que a través de un análisis exhaustivo de los datos, se puedan interpretar en otros contextos y situaciones, de forma tal que se garantice que lo investigado sea aplicable en otros hospitales nacionales y/o mundiales y a la vez en otros servicios de Hemodiálisis, donde también se cuida a personas con enfermedad Renal.

CAPITULO III

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Las manifestaciones de la enfermedad son una experiencia subjetiva, valorada por el paciente, quienes al recibir un tratamiento de hemodiálisis, revelan una variedad de síntomas, los cuales son manifestadas por el propio paciente y otras, la enfermera y la familia se percatan de su presencia, ya que el paciente con el paso de los años llega a adaptarse a este tratamiento y reconoce el apoyo que sin el apoyo del equipo de salud, la familia y Dios no podría salir adelante. Realidad que se expresa en las categorías y subcategorías emergidas y presentadas en el cuadro siguiente:

Cuadro N° 1 Categorías y subcategorías emergidas de la “Percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz”

CATEGORIA I	INTENSIDAD INDIVIDUAL DE LOS SÍNTOMAS DESAGRADABLES CON LA HEMODIÁLISIS	1.1 Experimentando frustración, acompañada de miedo, tristeza y llanto.
		1.2 Advirtiendo la presencia del dolor, prurito y escalofríos en el transcurso de la hemodiálisis.
		1.3 Notando decaimiento corporal, seguido de hipotensión, calambres y palpitaciones al finalizar la hemodiálisis.
CATEGORIA II	AFRONTANDO Y ACEPTANDO EL TRATAMIENTO DIALITICO.	

CATEGORÍA III	RECONOCIENDO EL APOYO DEL ENTORNO SOCIAL	3.1 Recibiendo apoyo del equipo de salud, familia y amigos.
		3.2 Apreciando la tranquilidad vital con el apoyo de la oración y en Dios.

Nota.-Elaboración propia.

Los síntomas experimentados por el paciente en tratamiento de hemodiálisis son definidos como los indicadores del cambio, percibidos en el curso del tratamiento dialítico como lo sienten los pacientes. En ocasiones, un síntoma puede considerarse una experiencia multidimensional, es decir, tiene una cierta intensidad, una coordinación (duración y frecuencia), un nivel percibido de angustia y de calidad, realidad analizada en la siguiente categoría y subcategorías

CATEGORIA I.- INTENSIDAD INDIVIDUAL DE LOS SÍNTOMAS DESAGRADABLES CON LA HEMODIÁLISIS

Los pacientes con ERC en hemodiálisis observan, y experimentan diferentes molestias asociados, entre los cuales se encuentran los de carácter físico que son consecuencia directa de la enfermedad y que en cada paciente se presenta de diferente forma, intensidad y localización, puesto que el paciente es una persona unitotal y sistémico, con diferentes manifestaciones externas, afectividad y variedad de dimensiones, entonces la enfermedad y su sintomatología en cada persona, varía de acuerdo a su naturaleza, carga genética y estilo de vida²⁰.

De esta forma, el dolor, los cambios metabólicos, las dificultades respiratorias, limitaciones motoras, posibles deterioros cognitivos; además de las complicaciones derivadas del propio tratamiento como náuseas, calambres, vómitos, somnolencia, impotencia sexual, entre otros, se presentan de diferente forma en cada paciente.

El dolor crónico constituye el síntoma frecuente en muchos de pacientes; éste es entendido como aquel dolor que se mantiene durante un período mayor a seis meses, y su presencia se asocia con conflictos secundarios entre los que se encuentran cambios en la posición socioeconómica, pérdida del trabajo, inseguridad financiera y relaciones disfuncionales³². Otras reacciones frecuentes de este tratamiento en la afectividad son la hostilidad y la ira, dirigidas hacia el personal asistencial y el régimen terapéutico, como respuesta a las limitaciones impuestas por la enfermedad.

Convirtiéndose para el paciente y su familia en una experiencia altamente estresante no sólo por las características inherentes al tratamiento mismo, sino también por las limitaciones que representa, lo cual constituye un evento que ocasiona un importante desajuste adaptativo en las diferentes áreas en las que se desenvuelve cada uno de ellos³².

Las investigaciones realizadas han demostrado que tanto la ERC como su tratamiento de diálisis afectan en gran medida las áreas de desempeño de los pacientes, así como la salud física y psicológica, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida relacionada con la salud³³.

Elizabeth Lenz en su teoría de los síntomas desagradables, nos hace referencia que el síntoma o los síntomas que la persona presenta, con el tratamiento de hemodiálisis, se ven reflejados en los indicadores subjetivos de cambio en su estado de salud, siendo el auto reporte de cada paciente la mejor fuente de información²⁶. Aspecto conocido cuando la enfermera pregunta, observa, valora antes del inicio de la hemodiálisis y los pacientes le narran sus experiencias en la multitud de síntomas desagradables antes y después de este tratamiento.

Muy a menudo los síntomas son desagradables y molestos, causan angustia o preocupación y señalan que la condición del paciente está cambiando²⁶. Ante este contexto se da a conocer la variedad de sintomatología con el tratamiento de la hemodiálisis y que las enfermeras

evalúan con regularidad y son las primeras en percibir estos cambios, tales como: la frustración, acompañada de miedo, tristeza y llanto. Con el paso de la sangre dolor, prurito y escalofríos. Decaimiento corporal, seguido de hipotensión, calambres y palpitaciones que a continuación se analizan.

1.1 Experimentando frustración, acompañada de miedo, tristeza y llanto.

El ser humano no padece una enfermedad, se siente enfermo. Las personas no reaccionan objetivamente a la enfermedad, por el contrario viven la enfermedad y esta vivencia está marcada por la reacción emocional, la cual, está determinada a su vez por las consecuencias de la misma, por la valoración personal y por las posibilidades para hacerle frente, el paciente con ERC en hemodiálisis, enfrenta muchos cambios en su vida y a una variedad de experiencias que se fueron acumulando en la interioridad y al recibir la hemodiálisis, las experiencias acumuladas emergen como frustración articulada con miedo tristeza y llanto.

La adaptación emocional al tratamiento se realiza de manera gradual, la enfermedad lleva a tener pensamientos de diferentes tipos, como la idea de muerte pronta, de no tener las fuerzas suficientes para sobrellevarla, de culpa por no haberse cuidado, etcétera; sentimientos como tristeza, enojo, miedo, o de plano insensibilidad ante lo que lo rodea y, conductualmente, a aislarse, no pedir ayuda, asumir el papel de víctima, comportarse como si no pasara nada. Esto hasta cierto punto es normal, ya que son mecanismos de defensa que se utilizan para mantenerse equilibrado. El reto es llegar a la aceptación de la nueva condición de vida, tarea nada fácil, pues la enfermedad en sí es una crisis circunstancial que corresponde a cada uno superarla³⁴.

La mayoría de las personas al enfrentarse con una enfermedad que podrá resultar ser su muerte, reacciona con un choque casi siempre seguido de rabia. Se ven a sí mismas en la eminencia de ser interrumpidas antes de tiempo y esa es la sensación de la persona con ERC al ser conectado a una máquina de hemodiálisis. Esto se ve reflejado en los siguientes discursos:

“Antes de entrar tristeza y frustración, siento que no soy la misma de antes, mis fuerzas no son las mismas como cuando estaba sana, y estando en máquina, la verdad, sólo quisiera cerrar y abrir los ojos y decir que todo fue un mal sueño...siento mucha cólera, porque sé que lo pude evitar, a mí me dijeron que sufría de la presión, es más tenía tratamiento, con pastillas, pero comencé a sentirme bien y dejé de tomarla...”. (p4)

“hasta ahora lloro porque nunca pensé pasar por esto, mucho menos que mi madre vuelva a cuidarme, en vez de ser al revés, o que mi hija mayor haya asumido el rol de madre de su hermanita, su vida de ella también cambio totalmente, me siento triste por eso, pero mucha paciencia y fe en Dios....y en las enfermeras que nos cuidan ya que ellas ante cualquier problemita acuden a ayudarnos...” (p2)

La frustración y tristeza reflejada en llanto, conforman los elementos de la depresión son una respuesta común ante los problemas de salud, situaciones nuevas, como es el tratamiento de hemodiálisis, asimismo pueden conllevar sentimientos de minusvalía, fatiga, culpa, cefalea y trastorno del sueño. La intensidad de las reacciones emocionales varía de un paciente a otro de acuerdo a la valoración cognitiva de cada paciente, del impacto de la enfermedad renal y la hemodiálisis sobre sus condiciones de vida. También se relaciona con las habilidades individuales para adaptarse a la condición de dependencia del programa de hemodiálisis³⁵.

La frustración es una emoción de tercer nivel que articula tristeza y convive en ella junto a las emociones: pena, dolor, pesar, duelo, desconsuelo, abatimiento, sufrimiento, disgusto, aflicción, amargura, preocupación, desaliento, pesimismo, desgana, nostalgia, melancolía, añoranza, morriña, soledad, abandono, desilusión, desolación, decepción, humillación, depresión, etc. Al igual que la esperanza, la frustración es una de las emociones más difíciles de ubicar. Siendo la frustración, la emoción que experimenta el paciente en hemodiálisis, cuando considera que su tratamiento es un obstáculo que se interpone en su camino e impide el logro de sus objetivos y metas en su vida, llevándolos a la tristeza o ira³⁵.

Por otro lado el temor a lo desconocido, en los pacientes con ERC en tratamiento de hemodiálisis supone mucho más que tolerar ser conectado a la máquina como principal factor para aliviar sus dificultades. También incluye trabajar conflictos antiguos, aprender sobre su tratamiento, comprometerse con su nueva imagen corporal, muchas veces alejarse de los familiares y del hogar, de los amigos, del trabajo; en fin, asumir una nueva identidad. Todo ellos reflejado en los siguientes discursos:

“Siento nervios, miedo, muchas veces vi a pacientes que se complicaban, todos entramos tranquilos a sala , pero al ver a mis compañeros mal, me sentía aterrorizada, porque me pueda suceder lo mismo, al ver esto, hasta ahora lloro porque nunca pensé pasar por esto...” (p1)

“Tenía miedo por la máquina, como vi que iba conectada a la corriente, pensé que nos iba a quemar algo por dentro, lloraba y lloraba, pues no llegaba a acostumbrarme”(p3)

El miedo como una reacción natural adaptativa o una respuesta a un inmediato peligro, conflicto o estrés, en este caso a su nueva condición de vida, pues el sufrimiento y las ansiedades que éste comporta generan un conjunto de defensas psicológicas que no siempre proporcionan alivio suficiente y que si son excesivas o poco adecuadas pueden conllevar incluso un buen número de complicaciones³³.

Habitualmente se requiere tan solo apoyo a través de proporcionar una información adecuada, ordinariamente lo hace la enfermera. Así mismo la ERC es una de las enfermedades que presenta mayores niveles de impacto psicosocial en los pacientes que la sufren. La combinación de numerosos estresores agudos y crónicos hace del paciente sea un sujeto con altos niveles de sufrimiento físico y psíquico, donde la enfermera también pone sus competencias en acción.

Es por ello, que un acercamiento multidisciplinar es la mejor manera para alcanzar un cuidado total de la persona enferma. Esta actuación debe de pasar obligatoriamente por la evaluación adecuada de las características

psicosociales alteradas en el paciente. Además es necesario determinar los principales estresores implicados en el proceso de la hemodiálisis para conocer el impacto de cada uno de ellos en el conjunto de la enfermedad. Existe una relación más o menos clara entre el modo en que un sujeto afronta aquellos acontecimientos que le provocan estrés y los resultados de su proceso de adaptación a dichos estresores. La evaluación de las estrategias de afrontamiento del paciente (lo que este piensa, siente y hace para hacer frente a su enfermedad, el tratamiento y las consecuencias de ambos) debe de ser tomada muy en cuenta.

1.2 Advirtiendo la presencia del dolor, prurito y escalofríos en el transcurso de la hemodiálisis.

El paciente sometido a hemodiálisis, lleva asociado a su enfermedad, una gran comorbilidad, que a menudo le causa dolor que no es valorado en su totalidad, ni las limitaciones que les ocasiona en su calidad de vida. Las patologías cardiovasculares e isquémicas, neuropatías o enfermedades músculo-esqueléticas como la osteodistrofia renal, suponen diferentes focos potenciales de dolor³⁷, se podría afirmar que el dolor en el paciente tiene una causa multifocal.

El dolor es una parte muy importante de los que viven en tratamiento con hemodiálisis y aunque esta les mantiene en vida es un componente desequilibrante en su calidad acompañado de otras molestias. Actualmente, la edad de los pacientes que llegan al tratamiento sustitutivo, la comorbilidad asociada y el mayor tiempo en HD son factores que potencian la aparición de dolor; de ahí que un tratamiento adecuado y eficaz del mismo sea un componente integral de la calidad de vida del paciente en HD³⁴. Se puede evidenciar en los siguientes discursos:

“Siento dolor, cuando la sangre sale de mi cuerpo, a veces me pongo fría, otras veces me acaloró, me da escalofríos, dolor de cabeza, siempre es al finalizar el tratamiento, cuando traigo mucho líquido es peor, luego me va

pasando, con la ayuda de la enfermera, porque me pasa líquido hasta estabilizarme...”.(p14)

“En la máquina de la mitad para adelante del tiempo que nos dan me da hormigueo en el cuerpo, picazón, dolor de cabeza, después el paso de la sangre es indoloro, pero los hincos sí que son feos...alguna vez le pido a la enfermera que me coloque un cloroalergan y lo hace” (p12)

La aparición de cefaleas durante la hemodiálisis es frecuente y constituye una causa de intolerancia a la hemodiálisis, la cefalea aparece cuando la urea sanguínea al comienzo de la diálisis es muy elevada. La diálisis hace descender la concentración de urea en la sangre más rápidamente que la concentración de urea en el líquido cefalorraquídeo. Este proceso puede provocar un edema cerebral con crisis hipertensiva. Este fenómeno se denomina síndrome de desequilibrio³⁷.

En el campo de la hemodiálisis y el trasplante renal, se han publicado en los últimos años numerosos estudios sobre calidad de vida en estos pacientes, en donde el dolor supone un factor altamente prevalente, siendo evidente su impacto negativo sobre la calidad de vida de las personas que lo padecen. Sin embargo, es muy escasa la literatura referente a las características del dolor en pacientes de hemodiálisis.

Un estudio canadiense muestra cómo un 50% de los pacientes sometidos a hemodiálisis refieren tener dolor, observando una escasa aplicación de los tratamientos analgésicos para el control del mismo. La mayor accesibilidad a la terapia hemodialítica, el envejecimiento de la población hemodializada y el mayor tiempo de permanencia en diálisis han contribuido a la presencia habitual del dolor en estos pacientes, en especial del dolor crónico³⁸.

Es un hecho asumido que el dolor forma parte de la vida de los pacientes sometidos a hemodiálisis. Síntomas como cefaleas, calambres musculares y otros menos específicos constituyen una cotidianidad en una unidad de hemodiálisis. Las fístulas arterio-venosas pueden provocar dolor de origen

isquémico o neurótico y las complicaciones derivadas de los catéteres venosos pueden representar también un foco doloroso. Además, existen complicaciones crónicas relacionadas con la hemodiálisis como patologías isquémicas, neuropatías, osteodistrofia renal y otras, que pueden ser otro foco de dolor crónico en estos pacientes.

Por otro lado uno de los síntomas más frecuentes (y molestos) en las personas que padecen insuficiencia renal crónica (especialmente en fases avanzadas) es el picor o prurito. Según algunos estudios más del 50% de los enfermos que acuden habitualmente a diálisis presentan este molesto síntoma³⁸, con lo que no estamos hablando de una situación en absoluto excepcional. Vistos en los siguientes relatos:

“A veces que siento escalofríos, picazón, dolor de cabeza, hasta que aviso a la enfermera para que puedan ponerme alguna ampolla, muchas veces pienso que es consecuencia de las máquinas...” (p11)

El picor excesivo asociado a ERC se conoce técnicamente como prurito urémico. Suele afectar de forma característica a la espalda, abdomen o cabeza. Es menos frecuente que afecte a brazos y piernas. Además suele empeorar por la noche, con lo que el descanso de estas personas se ve seriamente afectado. A veces es tan intenso, que llegan a observarse lesiones por rascado en zonas de la piel lo que nos puede hacer una idea de lo desesperante que puede ser en algunos casos. Las causas por lo que se produce no están claras, pero es posible que haya varios mecanismos que lo producen, el más frecuente es un nivel de fósforo muy elevado en sangre, ya sea por una dieta inadecuada o por una eliminación inadecuada por la diálisis que hace que se acumulan toxinas como la urea. Este caso tiene relativa fácil solución, ya que si se incrementa alguno de los parámetros de diálisis, como por ejemplo el tiempo que se está conectado a la máquina se puede corregir el problema, al eliminarse mayor cantidad de tóxicos³⁸.

El manejo de los síntomas se ha convertido cada vez más importante para la práctica de enfermería y continúa a surgir como un foco importante de la profesión. Señalando que "una mejor comprensión de los síntomas y los grupos de síntomas mejorará la gestión clínica de la enfermedad y conducen a una vida más productiva"²³. Como enfermeras asumen una mayor responsabilidad para la gestión de la atención de pacientes con ERC, su interés en la mejora de la gestión de los síntomas aportará al cuidado integral e individual de los pacientes en hemodiálisis.

Cabe mencionar también que durante la sesión de hemodiálisis podría presentarse los escalofríos, los cuales se deben a infecciones víricas, a contaminación bacteriana, a un fallo en el sistema de control de la temperatura del líquido de diálisis a reacciones anafilácticas (alérgicas) de hipersensibilidad. Asimismo a cateterismo venoso central (CVC) pues son agentes de entrada para microorganismos colonizan los CVC y llevan a la infección. Algunos estudios han enfocado principalmente: la piel del paciente alrededor del local de la inserción, seguida de la colonización de la inserción del catéter, colonización del catéter por hematógena proveniente de otro local y/o contaminación del líquido de infusión^{37, 38}.

Otras posibilidades son ocurrencia de contaminación del catéter en el momento de su inserción, como resultado de falla de técnica séptica, y contaminación por iatrogenia, durante subsecuentes manipulaciones del catéter, pues el personal de enfermería se encuentra en contacto directo con los diferentes accesos de los pacientes. Esta última categoría de contaminación del catéter puede ocurrir a través de las manos y/o del tracto respiratorio de profesionales de la salud cuando omiten las medidas de bioseguridad. Además de eso, pacientes en diálisis son conocidos por sufrir de mecanismos de defensa debilitados, atribuidos en su mayor parte a la elevada tasa de enfermedades concomitantes de esos pacientes acometidos por diabetes Mellitus y malignidades, además de mala nutrición, particularmente asociada a la uremia y al mismo tratamiento dialítico.

1.3 Notando decaimiento corporal, seguido de hipotensión, calambres y palpitaciones al finalizar la hemodiálisis.

El paciente con ERC aunque el tratamiento de hemodiálisis es indispensable para la supervivencia del paciente, produce efectos físicos adversos en él, entre ellos, desnutrición debida a la eliminación de nutrientes, insomnio, fatiga, pérdida de movilidad, cansancio, palidez, hinchazón en los pies y tobillos, así como mal sabor en la boca producto de la no eliminación de desechos. Una complicación muy frecuente es la hipotensión, la cual dificulta el manejo de los líquidos corporales y puede ocasionar complicaciones severas, especialmente en pacientes mayores antes de finalizar este tratamiento. Los signos y síntomas más evidentes son: descenso de la presión arterial, acompañada de decaimiento, palidez de mucosas, vómitos, sudoración, bostezo e incluso pérdida de conciencia y convulsiones³⁹.

La hipotensión arterial durante la hemodiálisis (HID) es probablemente la complicación más frecuente asociada a este proceder, a pesar de la mejoría que ha existido en la tecnología dialítica. Ocurre entre el 10 y el 30 % de los tratamientos y aunque no está totalmente dilucidado su origen, es claramente multifactorial y algunos de los factores están relacionados con el paciente (diabetes mellitus, hipertrofia del ventrículo izquierdo con disfunción diastólica, historia previa de infarto cardiaco, enfermedad coronaria, pacientes con ganancia de peso interdialítica superior al 3 % del peso corporal, pacientes anémicos, disfunción autonómica) y otros con el proceder dialítico (acetato en el líquido de diálisis, temperatura del líquido de hemodiálisis). La HID no solo ocasiona malestar en el enfermo sino que también incrementa la mortalidad, además de limitar la rehabilitación del enfermo y aumentar el consumo de tiempo y recursos³⁹. Lo observamos en los siguientes relatos:

“Siento decaimiento de mi cuerpo, dolor de cabeza, me doy cuenta como me va bajando el agua que acumulo en mi cuerpo y me siento ligero cuando va a finalizar mi diálisis, en mi rostro, en mi barriga, pero a veces se me oscurece la vista, muchas veces relacionado a lo que traía de sobrepeso, o cuando ya sabía que había hecho un desarreglo, me venían todas estas cosas...la enfermera programaba cuanto tenía que bajar y también me decía lo que iba infundir cuando le decía mis síntomas... (p9)

“En la diálisis a veces siento como si me ahogara, no puedo acostarme, cada vez que salgo de acá duermo sentado, porque es una sensación de ahogo, me duele el pecho, la enfermera me dice descansa a veces se me pasa...”. (p10)

“Siento palpitaciones, mi corazón late muy rápido, luego un ardor que se va hasta mi cabeza, me mareo un poco y a veces hasta me duele, entonces le pido a la enfermera que disminuya la fuerza de la máquina (es el QB, velocidad con que la sangre circula en el sistema extracorpóreo). Me han dado calambres, casi al finalizar el tratamiento, siento como unas bolas se van formando en mis piernas, hasta el extremo de hacerme gritar, y me tenían que sacar de la máquina, dar masajes con alcohol, en ocasiones me ha bajado la presión, me sentía mareada, no podía ver, sólo aparecían unas luces en mis ojos, que poco a poco con la intervención de las enfermeras me iba pasando...”.(p6)

Los pacientes razonan, toman conciencia e identifican como la falta de cuidado en la ingesta de líquidos trae consecuencias en su corporalidad ya que existe un sobrepeso exagerado, por sobre hidratación visible por edemas en diferentes partes del cuerpo como la cara, miembros superiores e inferiores. Además se hacen presentes las contracturas o calambres musculares durante la hemodiálisis, siendo una complicación leve, pero extremadamente dolorosa para el paciente, suele aparecer en miembros inferiores, piernas, pies y en músculos de la mano. Las causas son desconocidas, aunque suelen relacionarse con cambios en la perfusión muscular, existiendo una serie de factores predisponentes: hipotensión, peso seco por debajo del ideal del paciente, y el uso de concentraciones bajas de sodio en el líquido dializante³⁸. Igualmente identifican la acción rápida de la enfermera para solucionar sus molestias y prevalecer su bienestar ya que como afirma Lenz, la evaluación y control de los síntomas es la principal práctica de enfermería²³.

Por otra parte las alteraciones cardiovasculares constituyen la principal causa de muerte en pacientes en hemodiálisis. La elevada mortalidad se relaciona con factores de riesgo cardiovascular (diabetes mellitus, hipertensión arterial, obesidad, dislipemia, tabaquismo), de elevada prevalencia en pacientes en hemodiálisis, y también factores relacionados con la uremia, como son el hiperparatiroidismo secundario o la inflamación crónica propia de la hemodiálisis, por ello se suelen presentar las arritmias, alterando el bienestar del paciente.

La aparición de arritmias cardíacas en hemodiálisis suelen pasar desapercibidas, al ser silentes y autolimitadas. Una gran parte de ellas se producen al final y muchas ceden poco tiempo después de la hemodiálisis. La aparición de algún tipo de arritmia obliga a descartar una patología cardíaca subyacente. Las arritmias pueden ser de todo tipo, aunque la fibrilación auricular es la que ocurre con más frecuencia y la que mayor expresividad clínica presenta.

Se pueden diferenciar dos tipos de causas: por un lado, las características de la población en hemodiálisis, como son la edad avanzada, la presencia de cardiopatía isquémica o HTA, y por otro lado existen factores desencadenantes, como la sobrecarga hidrosalina, la anemia, las alteraciones hidroelectrolíticas (potasio y calcio) o la ultrafiltración elevada. Las primeras son difícilmente corregibles, pero sí que se puede actuar sobre los factores desencadenantes³⁸.

Se concibe a los síntomas como desagradables y molestos en todos los pacientes que afrontan una ERC en hemodiálisis, pues causan frustración, miedo, llanto, interrumpiendo las actividades normales de la vida. Los síntomas tienen un significado para el paciente. Ellos podrán identificar que algo está mal, o que la enfermedad está cada vez peor. Por otra parte, un cambio de los síntomas puede significar simplemente que la recuperación de

la persona va en progreso. Todas estas sensaciones permitieron que el personal de enfermería provea los cuidados y de esta forma darles solución.

De esta forma, las manifestaciones de la enfermedad son una experiencia subjetiva, valorada por el paciente. El control de los síntomas cobra primera importancia en el tratamiento de hemodiálisis, ya que este permite a la persona vivir y continuar con sus labores cuando la afronta y de adapta aceptando vivir con este tratamiento llegando a controlarse y manejar su situación de salud, circunstancias que se abordarán en las siguiente categoría.

CATEGORIA II.- AFRONTANDO Y ACEPTANDO EL TRATAMIENTO DIALITICO.

La ERC es una enfermedad con desenlace mortal a corto o mediano plazo. Sin embargo, no sólo afecta el estado de salud de las personas sino que también repercute en el estado emocional, económico y social, ya que al ingresar a los programas de terapia de reemplazo renal, los pacientes se ven obligados a someterse a un estricto tratamiento, que implica modificar su vida social, realizar cambios en la dieta, restringir los líquidos, recibir técnicas dolorosas, en algunos casos experimentar la pérdida de esperanza de trasplante renal, y en muchos casos sufrir el abandono familiar⁴⁰. La aparición de las terapias de sustitución renal y del trasplante renal se ha incrementado con éxito la sobrevida.

Se entiende el afrontamiento, como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. El afrontamiento está específicamente enlazado con la clase de emoción que el sujeto experimenta en un determinado contexto y ella dependerá de los valores, las metas y las creencias con las que los individuos se hallan comprometidos. Las emociones guardan estrecha relación con la expresión y la determinación de

la calidad de vida. De manera general, en los rangos positivos de calidad de vida, predominan los estilos activos de afrontamiento (centrados en la solución del problema), o pasivos (centrados en el control de la emoción), que facilitan el control conductual y emocional provocando una adaptación⁴⁰.

El afrontamiento puede estar dirigido al problema cuando está orientado a su modificación, a su cambio hacia otra cosa que no suponga amenaza para el sujeto. La superación de estas situaciones da lugar a un aumento de la capacidad de ajuste del sujeto, a una autoevaluación en el sentido de eficacia y a claros sentimientos de gozo y alegría. El afrontamiento está dirigido a la emoción cuando el sujeto no modifica la situación, por considerar que no es posible en ese momento o en ningún momento. Presente en las patologías cuando el sujeto evita afrontar la situación problema y busca un alejamiento, negación, o transferencia a otros de su responsabilidad en lo ocurrido.

Las estrategias dirigidas a la emoción pueden también ser un mecanismo sano de adaptación funcional, cuando desde una valoración racional y ajustada, se acepta y asume que hay situaciones y conflictos que no son resolubles y reversibles. De esta manera, la predilección por el estilo enfocado en la emoción respondería a la percepción de menores niveles de control sobre la situación (como ocurre en muchas situaciones que son parte de la vivencia de la enfermedad crónica), dicho afronte llevaría a que la persona despliegue sus recursos hacia la regulación de sus sentimientos, de tal forma que este estilo mantendría la esperanza y sostendría la autoestima. Por ello, limitarse al uso de un estilo centrado en el problema no haría más que acumular sentimientos de frustración e impotencia en los pacientes mientras que el uso mixto (centrados en la emoción y luego en el problema) ⁴¹.

Es así que los pacientes sometidos en hemodiálisis dan a conocer diferentes mecanismos para poder sobrellevar su tratamiento, las cuales se da a conocer en un inicio, con sentimientos de estrés, donde encontramos el rechazo por la máquina, por la hemodiálisis, pero que posteriormente, todo esos sentimientos de rechazo, miedo y muchas veces lamentaciones sobre su

propia vida son afrontados al tener el conocimiento adecuado sobre la hemodiálisis, a través de la educación que brinda el personal de salud y el trabajo multidisciplinario que se realice.

Se pueden evidenciar en los siguientes discursos:

“En un inicio rechazaba la hemodiálisis, hasta que me pusieron psicólogo, pues de un momento a otro me enfermé... Sentía que mi vida no valía nada, todas las enfermeras me ayudaron estuve en terapia, la cual fue primordial para aceptar mi tratamiento, muchas cosas han cambiado, a veces me siento inútil, más aún por lo que no veo, pero así es la vida, tiene que continuar...la verdad que uno nunca piensa que se va a enfermar” (p1)

“Cuando ingresé no pensé que hubieran más personas con esta enfermedad, porque claro yo no sabía sobre esto, pero me di cuenta que habían ancianos, gente joven, de todas las edades, pensé que sería la única, pero éramos un montón, ahí me alegre un poco”. (p13)

Los pacientes hacen uso de diferentes herramientas para afrontar y aceptar la hemodiálisis, asimismo, identifican que el tratamiento no es cómo ellos creían, pues se encuentran con una realidad distinta. Ante ello se muestran resignados a seguir el trascurso de la vida, dentro de sus limitantes.

Estos aspectos afectan notablemente al paciente, disminuyendo su colaboración con respecto al tratamiento y en algunos casos conduciéndolo a adquirir conductas negativas a la diálisis. En forma predecible, los pacientes en diálisis tienen una alta probabilidad de conductas de regresión y negación, manifestada en una baja adhesión a las indicaciones prescritas, irregularidad en la asistencia a las sesiones de diálisis o actitudes excesivamente infantiles. Esto último se debería en parte, a que los procesos de tratamiento imponen numerosas restricciones y alteraciones en el estilo de vida de los pacientes, lo cual determina la aparición de conductas problema que hacen más compleja la rehabilitación y repercuten en el ajuste psicológico y en la calidad de vida. Bajo esta condición, es en donde además, se produce una menor adherencia hacia el tratamiento dialítico³⁶.

Elizabeth Lenz nos habla que el factor influyente en este caso el psicológico, están incluidos los estados de ánimo, así como también los aspectos cognitivos de la enfermedad como la incertidumbre, estrés y afrontamiento. Otro factor importante es lo que el paciente sabe y cree acerca de los síntomas y la enfermedad. Estas creencias afectan de manera en que él o ella interpretan el síntoma y decide qué hacer²³.

Es así que, el afrontamiento, las redes de apoyo social y el funcionamiento familiar son mecanismos que intervienen en la regulación y adaptación a la enfermedad renal y facilitan el ajuste psicológico del paciente. Lo cual es particularmente importante en los pacientes sometidos a hemodiálisis, quienes, a diferencia de los pacientes en diálisis peritoneal, perciben un estado de salud y bienestar más deteriorado, un mayor detrimento en la calidad de vida y hacen un uso inadecuado de las estrategias de afrontamiento. Probablemente esto se deba a que la diálisis peritoneal permite ejercer un mayor control sobre el tratamiento, lo que a su vez hace posible una mayor independencia³⁴.

Es de suma importancia que el Paciente con ERC requiere ser capacitado para afrontar la enfermedad y sus efectos, si bien es cierto la diálisis como modalidad de tratamiento sustitutivo, suple parcialmente algunas funciones del riñón, esta se debe realizar en forma continua y permanente; lo cual significa utilizar de nueve a once horas por semana en sesiones de diálisis, antes ocupadas por otras actividades, además de llevar una dieta restrictiva, ingesta limitada de líquido, seguir con un régimen terapéutico de medicamentos, asumir cuidados físicos y limitaciones al realizar ciertas actividades, son cuidados necesarios que el paciente con esta enfermedad debe enfrentar. Siendo necesario un régimen de vida bastante restrictivo donde existirán modificaciones estrictas del estilo de vida y cumplimiento de indicaciones dadas por el equipo de salud, que deberán ser cumplidas como parte de su propio autocuidado y en donde los descuidos en el cumplimiento

y seguimiento del tratamiento pueden ocasionar graves alteraciones físicas de fatales consecuencias³⁴.

Todos los pacientes deben aprender y realizar algunas actividades para cuidar de sí mismos; lo más importante es que las efectúe con las modificaciones que le impone la enfermedad, lo que permitirá sentirse mejor y ser más independiente, le producirá más seguridad al proporcionarse su propio cuidado y en última instancia le ayudará a prevenir complicaciones que a la larga repercutirán sobre el pronóstico de su enfermedad³¹. Asimismo es importante que el paciente sepa de su enfermedad y tratamiento, sobre todo antes de iniciar la hemodiálisis, pues se pueden formar conceptos erróneos, o dejarse llevar por prejuicios del resto de personas. Todo esto podrá romper los estigmas sobre la terapia, aclarando ideas, conceptos y sobre todo conociendo su enfermedad.

El objetivo de la terapia de sustitución renal no es sólo prolongar la vida, sino que también restaurar la calidad de esta, para lograrlo es fundamental que los pacientes se adhieran de la mejor forma posible a su tratamiento, a fin de disminuir las complicaciones que pueden surgir con la enfermedad.

Pero, la consideración final en el tratamiento de hemodiálisis, permite la sobrevida y además se suma una educación oportuna, controles, compromiso por parte del paciente, lo que después llega a ser aceptado. Esto lo vemos reflejado en los siguientes relatos:

“Yo sé que la máquina es mi riñón, ella me limpia la sangre, a veces escuchaba a la gente decir que esto es una vida vegetal, pero al saber del tratamiento poco a poco me fui dando cuenta que no era así, entonces me sentía temeroso antes de entrar, los primero meses la pase fatal, yo me desesperaba en las diálisis” (p7)

“... todo este tiempo mucho me ha ayudado las charlas de enfermería, la consejería, el psicólogo, la nutricionista, para poder llevar una dieta adecuada según mi enfermedad, todos ellos me han ayudado a conocer mi enfermedad... Gracias a las orientaciones de la nutricionista, y sobre todo las enfermeras con sus consejos en las sesiones, sobre todo que estamos en

más contacto con ellas... ya cualquier duda que tengo, les hago referencia y me ayudan mucho.”(p14)

“Sé muy poco de lo que me han dicho, a veces no comprendo porque se dan todos estos malestares, sería bueno que siempre nos eduquen y nos proporcionen información, muchas ocasiones el médico llega por un momento y con las mismas se van, o están apurados muy diferentes de las enfermeras que durante toda la hemodiálisis están con nosotros...”. (p11)

La educación en salud, es una herramienta utilizada para prevenir la enfermedad y promover la vida. Existe un grupo de enfermedades crónicas en donde la educación permite mejorar la calidad de vida de las personas. Entre ellas se encuentra la ERC, patología que, en su etapa final requiere como tratamiento la hemodiálisis. Durante las horas que permanece el paciente al interior de los centros y/o unidades de diálisis, para recibir este tratamiento, las (os) enfermeras (os) y profesionales de la salud deben optimizar este momento para educar a los pacientes, en función de conseguir la mayor adherencia a su tratamiento. Su rol como educador y las estrategias educativas que realiza son claves para cumplir con los objetivos de la hemodiálisis⁴².

La necesidad de la educación es indispensable, tiene relevancia también, ya que la adherencia que tienen los pacientes a su tratamiento es un problema complejo que requiere, entre otros elementos, la educación o toma de conocimiento por parte de los pacientes. Debido a las características del procedimiento de hemodiálisis, el tiempo que permanece el paciente en el centro de diálisis, es de varias horas. En este período, la (el) enfermera (o) y el equipo de salud dispone de un mayor número de oportunidades para compartir los conocimientos necesarios para mejorar o cambiar la conducta de los pacientes y de su familia, frente a las demandas de tratamiento y obligaciones sociales. Este tiempo es considerado como una oportunidad para incorporar la educación como estrategia y herramienta para mejorar la adherencia⁴³.

Cuando los pacientes empiezan con diálisis son inmediatamente sometidos a un repertorio de medicamentos, procedimientos y modificaciones en la dieta y estilos de vida, que crean en él una infinidad de inquietudes y condiciones. La exposición a esta variedad de nuevas experiencias requiere una expandida base de conocimientos para proveer al paciente de información y habilidades para internalizar los cambios en la conducta, que son necesarios para adaptarse exitosamente a este nuevo ambiente.

La educación a los pacientes con ERC, es el proceso de proveer oportunidades de aprendizaje para que los pacientes y sus familias aumenten el conocimiento de la enfermedad, mejoren las habilidades en las tareas relacionadas con el tratamiento y desarrollen mecanismos de enfrentamiento. Si bien los programas de educación para la salud comúnmente están bajo presiones considerables para producir resultados a corto plazo en la forma de cambios de comportamientos claramente definidos (Educación para la salud). El objetivo de los programas modernos de educación es lograr cambios a largo plazo en las conductas, proporcionando a los pacientes conocimiento apropiado para que les permita hacer decisiones autónomas para mejorar sus propios resultados⁴³.

Para que la educación de los pacientes en hemodiálisis sea efectiva, se deben considerar aspectos esenciales tales como son la evaluación de las necesidades educacionales de los pacientes; la priorización de necesidades de aprendizaje vitales que se requieren para modificar la conducta y mejorar los resultados; y la identificación de tópicos educacionales, conceptualizados en un marco de trabajo dirigido a las necesidades de los pacientes, más que a los intereses del equipo de cuidados de la salud⁴³.

La planificación de la educación también requiere considerar la existencia de obstáculos potenciales. Barreras potenciales relacionadas con el equipo de salud, por ejemplo, pueden ser la experiencia del personal, la cantidad de profesionales y las fuentes educativas que existen. Barreras potenciales

relacionadas con el paciente, incluyen diferencias en los estilos de aprendizaje, ansiedad, discomfort físico, preocupaciones financieras o una incapacidad para entender la información que está siendo presentada. El estado emocional de los pacientes también debería ser evaluado. El resultado que se busca a través de la educación, es empoderar a los pacientes para defenderse a ellos mismos y para que sean participantes activos⁴³.

Los profesionales de la salud deben poseer, el conocimiento, destrezas y habilidades adquiridas que deben ser llevadas a la práctica en base a la ética y la moral con el objeto de deliberar en aquellas situaciones complejas actuando correctamente o de la manera más prudente ayudando y orientando en la toma de decisiones, como también cooperando y educando a la familia para el duro proceso que deben enfrentar.

Es importante que las enfermeras sean, además, flexibles y estén dispuestas a adaptarse a las situaciones y características individuales de los pacientes. La enfermera es vital en esta etapa, pues debe favorecer a la atención no sólo del aspecto biológico, considerando únicamente la atención técnica, que separa el cuerpo biológico del cuerpo social; se debe ver, sentir y percibir la subjetividad de la persona y familia que se encuentra padeciendo la ERC, para así ayudar en la humanización de los cuidados, entendiéndose esto como el compromiso no sólo para trabajar en el área práctica, sino también a las dimensiones subjetiva y social de la vida bajo su cuidado, priorizando la construcción de relaciones, comunicación, autonomía y responsabilidad, donde la integridad del sujeto está plenamente garantizada⁴².

Nos podemos dar cuenta que existen factores influyentes, las cuales son las condiciones, eventos o situaciones que afectan a la experiencia de los síntomas, descrita por la teoría del TOUS. Se asume pues que las personas son seres biopsicosociales que interactúan con el medio ambiente. Por lo tanto se da pie al factor influyente que es el psicológico, pues aquí vamos a observar los estados de ánimo, como la ansiedad y depresión, también se

incluyen los aspectos cognitivos de la enfermedad, como la incertidumbre, estrés y afrontamiento. Otro factor cognitivo es lo que el paciente sabe y cree acerca de los síntomas y la enfermedad. Estas creencias afectan de manera en que él o ella interpretan el síntoma y decide qué hacer.

Es así que muchos de los pacientes le es primordial el factor educativo, pues para ellos es base fundamental el saber acerca de su enfermedad, y así estar preparados para enfrentarla, sobre todo romper las barreras y los falsos juicios, que entre pacientes muchas veces, por su idiosincrasia lo comparten entre ellos, llevando pensamientos errados o inequívocos al tratamiento, y pues estando dentro de este, se encuentran con otra realidad.

Es allí donde la educación que la enfermera brinda inherentes a ella, cobra gran importancia en el proceso de auto cuidado del paciente y familia, identificando el nivel de información que poseen los pacientes para la implementación de actividades educativas orientadas a promover el aprendizaje del paciente a través de un proceso simple, interactivo, productivo y bien enfocado. Para ello hace uso de metodologías educativas innovadoras que permitan al paciente construir el conocimiento basado en la información previa que posee, pues así será de gran ayuda a la preparación del paciente hemodializado ante la enfermedad y sus síntomas.

Por tal motivo la necesidad de educación en hemodiálisis es indispensable para generar cambios de conducta, que permitan lograr una mejor calidad de vida, es de mucha relevancia dado que la adherencia que tienen los pacientes a su tratamiento es un problema complejo que requiere la adquisición de conocimientos, habilidades; y apoyo familiar. Por lo tanto, conociendo la importancia que desempeña la enfermera en el área de Nefrología, es indispensable esta labor.

CATEGORÍA III: RECONOCIENDO EL APOYO DEL ENTORNO SOCIAL

El factor situacional o ambiental, en la realidad del paciente en hemodiálisis, considerados todo lo que se encuentra fuera de la persona en el entorno físico y social. Un componente fundamental, como lo afirma Lenz, es el social, el cual agrupa a muchos de los individuos y grupos con los que interactúa la persona. Los más evidentes son la familia, los amigos y los compañeros de trabajo en la red social. Pueden ser útiles o estresantes para el paciente. Otra parte del entorno social son organizaciones sociales y burocráticas de cuidado de la salud. Los antecedentes culturales de la familia, así como la cultura de la comunidad en la que vive la persona también influyen en cómo se experimenta un síntoma²³.

Se define pues a este apoyo, como la calidad de sostén a partir de las relaciones establecidas en las redes sociales y su presencia se ha asociado con mejores condiciones de salud física y mental en individuos sanos o pacientes con enfermedades⁴⁴.

Una de las principales dificultades enfrentadas por quien se enferma es la amenaza a su integridad; es decir, la enfermedad precipita la pérdida del control interno y del medio ambiente. En la sesión de hemodiálisis, el enfermo pasa de una actitud activa a una más pasiva, haciéndose casi totalmente dependiente de la persona que lo atiende, además, por supuesto de la máquina. La cuestión de la dependencia es uno de los mayores problemas del enfermo renal en hemodiálisis y, mientras más se siente esa pasividad, aunque, inconscientemente, el paciente empieza a percibir que su control ahora está en las manos de extraños, las personas que asumieron su tratamiento, y que pasan a formar parte activa de su vida, mientras él tiene que aceptar esta nueva forma de vida, más pasiva.

En este momento, el paciente comienza a familiarizarse con sus síntomas y piensa en las repercusiones de su enfermedad que van más allá de las dolencias físicas del momento. Conociendo que su enfermedad es crónica

toma conciencia de los cambios que se van operando en su forma de vida: dieta, medicación, trabajo y, en general, reflexiona sobre sus limitaciones y capacidades. Esta visión sobre la enfermedad se apoya en los sistemas de valores y creencias de la sociedad en que vive; esto es, toma como referencia la valoración de los aquejados por una enfermedad crónica, como personas “minusválidas”, inferiores a la mayoría⁴⁴.

Otros estudios han referido que pacientes con importante apoyo social y buena autoestima presentan menos episodios depresivos, percibiendo un mejor estado de salud. Parámetros sociales como nivel económico, nivel cultural, área de residencia y acceso a los servicios médicos tiene un impacto en la evolución y complicaciones de los tratamientos crónicos, como es la hemodiálisis⁴⁵.

Es de suma importancia que la evaluación del apoyo social de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis puede servir para asegurar que los profesionales de la salud, sobre todo enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos, puedan mejorar el seguimiento clínico de estos individuos con una adhesión eficiente, lo que lleva a resultados clínicos considerables y, en consecuencia, una mejor calidad de vida. Asimismo, ayudará al paciente a conocer su enfermedad, siendo capaz de familiarizarse con ella, conocer cómo y en qué le afecta en las esferas personales, familiar y profesional, en definitiva a su calidad de vida presente y futura. Haciéndolo capaz de poner en práctica medidas afectiva para su autocuidado, ajustando el tratamiento a sus propias necesidades y siendo consciente de los límites de las transgresiones a dicho tratamiento⁴⁵.

Así el paciente tiene la capacidad de decisión y es determinante su satisfacción con los profesionales y el tratamiento que sigue. Dónde la persona tiene un rol activo e interactúa con los profesionales sanitarios para aprender más de su enfermedad y tratamiento. Es por ello reconoce el apoyo

que le brinda el equipo de salud como los propios pacientes lo expresan, seguido del apoyo de amigos y familia para hacer frente a su realidad.

3.1 Recibiendo apoyo del equipo de salud, familia y amigos.

Los profesionales de la salud deben poseer, el conocimiento, destrezas y habilidades adquiridas que deben ser llevadas a la práctica en base a la ética y la moral con el objeto de deliberar en aquellas situaciones complejas actuando correctamente o de la manera más prudente ayudando y orientando en la toma de decisiones, como también cooperando y educando a la familia para el duro proceso que deben enfrentar⁴⁵.

Lenz hace referencia que los aspectos sociales del rendimiento de la persona incluyen interacciones y relaciones con la familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y proveedores de cuidado. La capacidad de realizar importantes funciones de rol social a menudo se ve afectada de forma temporal o permanente con los síntomas. Estos tipos de resultados de rendimiento definen la calidad de vida del individuo²³.

La enfermera es vital en esta etapa, pues debe favorecer a la atención no sólo del aspecto biológico, considerando únicamente la atención técnica, que separa el cuerpo biológico del cuerpo social; se debe ver, sentir y percibir la subjetividad de la persona y familia que se encuentra padeciendo la enfermedad de ERC, para así ayudar en la humanización de los cuidados, entendiéndose esto como el compromiso no sólo para trabajar en el área práctica, sino también a las dimensiones subjetiva y social de la vida bajo su cuidado, priorizando la construcción de relaciones, comunicación, autonomía y responsabilidad, donde la integridad del sujeto está plenamente garantizada. Reflejados en los siguientes relatos:

“...todo el personal de salud me han ayudado a conocer mi enfermedad...están a mi lado, nos ayudan, apoyan, nos conversan, hasta nos hacen bromas...” (p15)

“Fue muy importante el apoyo de los especialistas, de las licenciadas, que de paso las felicito, porque están bastante preparadas, y nos ayudan mucho, poco a poco voy adaptándome a este tratamiento”. (p11)

Como profesionales de la salud desempeñamos un papel muy importante en el manejo y cuidado del paciente renal sometido a hemodiálisis. No basta con administrar analgésicos y desdeñar la verdadera experiencia de la persona. Es necesario mirar más allá y profundizar en su verdadero significado no sólo desde el punto de vista teórico, sino práctico-vivencial, por las personas que lo padecen.

De igual forma, los pacientes reconocen el apoyo brindado por su familia. Aspectos sociales de rendimiento incluyen interacciones y relaciones con la familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y proveedores de cuidado. La capacidad de realizar importantes funciones de rol social a menudo se ve afectada de forma temporal o permanente por los síntomas. Estas funciones incluyen a los cónyuges, padres, empleados y el cuidador. Tomados en conjunto, estos tipos de resultados de rendimiento definen la calidad de vida del individuo⁴⁶.

El TOUS identifica el rendimiento del paciente como el resultado de la experiencia de los síntomas. La conceptualización de rendimiento es muy amplia. Es decir, se incluye aspectos físicos, cognitivos, y socio-funcionales de rendimiento. El rendimiento físico es el más estudiado. Incluye movimiento, como la capacidad de caminar un número dado de pasos, o para subir escaleras o colinas. Los resultados de rendimiento físico también incluyen la capacidad de realizar actividades de la vida diaria, valerse por sí solos, encontrándole en este caso sentido a las actividades que puedan realizar, dentro de sus limitaciones. Asimismo se desarrolla los resultados del desempeño cognitivo incluyen la capacidad de entender y seguir instrucciones, la capacidad de pensar con claridad, para comunicarse con los demás, y para resolver problemas sencillos de la vida diaria, esto demostrado por el paciente al empoderarse de su tratamiento, pues tenemos que el nivel

de satisfacción con la vida de la persona también se ve afectada por los síntomas de la hemodiálisis²⁴.

Las enfermedades crónicas degenerativas, en este caso la ERC, realmente tienen un impacto en la calidad de vida del paciente y su familia, el cual es notorio en el ciclo familiar, las relaciones sociales en la respuesta de afrontamiento que se tiene ante tal situación. Sin embargo, la dinámica familiar suele cambiar cuando uno de sus miembros tiene una enfermedad crónica. Las personas más cercanas al paciente suelen verse afectadas emocionalmente. Sin embargo, esta no tiene por qué ser una experiencia negativa. De hecho, vivir con enfermedad renal puede y frecuentemente lo hace, unir a la familia. Con el tiempo la vida familiar adquiere una nueva normalidad, diferente a la anterior, pero igualmente agradable. Muchas personas forman parte de un sistema de apoyo: desde familiares y amigos. Reflejados en los siguientes relatos:

“Mis hijos fueron mi fuente de apoyo, la más importante, me decían que no me deje vencer, que yo podía lograrlo, que aún estaba joven y que con la máquina tenía vida para rato, que si yo sabía cuidarme y seguir adelante esto lo iba afrontar adecuadamente”.(p8)

“Mi madre se vio en la necesidad de salir a trabajar, ella tiene un puesto en moshoqueque, ella tiene esa fortaleza, además de dejar a mis niños en el colegio, prepararles su comida, agradezco por eso mucho a Dios”. (p12)

“Mi familia ha sido fundamental en este proceso, así como también mi congregación la cual es el movimiento misionero mundial, mis hermanos también saben sobre mi enfermedad, me ayuda mucho en oración”.(p16)

“Sólo tengo una hija que me apoya, o me da para mis pasajes y de vez en cuando mis hermanos, o raramente son los que me dan algo. Pero que vamos hacer así he salido adelante, dentro de mis posibilidades”. (p10)

Inmiscuir a la familia y a los sistemas de apoyo en esta situación es muy positivo, ya que el enfermo sentirá el sosiego en una situación que afronta en soledad, que no sólo afectará a la hora del tratamiento, sino que en su domicilio continuará con la instauración de una dieta adecuada a la diálisis, una toma de medicación correcta y una estabilidad emocional que será

contenida por estos soportes, ya que el paciente presentará cambios de humor e incluso de carácter en algunos casos o inadecuación a la nueva situación en su vida⁴⁵.

Todos estos cambios y efectos inciden directamente en la calidad de vida de las personas, es aquí donde la familia se convierte en el ente principal de apoyo constante para el paciente, pues ella la llamada para ser parte de su supervivencia en el arduo camino de la enfermedad.

Se identificó que los pacientes han experimentado múltiples cambios en todas las dimensiones de su vida, muchos de ellos aún llevan consigo el hecho de ser una sobre carga para sus familias, por otro lado, se ha visto a otros encontrar soluciones u otras oportunidades, que le faciliten poder desarrollar actividades en la sociedad, esto se ha visto reflejado en las personas que cuentan con estudios. Asimismo se recalcó la importancia de la parte educativa de enfermería, es fundamental para el proceso de aceptación de las personas hacia la enfermedad, sobre todo el de conocerla, hacerla parte de su vida, pues así se podrán enfrentar a los diferentes síntomas, teniendo un conocimiento previo a los hechos por si en algún momento pudieran experimentarlo.

En el desarrollo de la teoría, es evidente que las relaciones entre los conceptos del TOUS son muchos y complicados. Los tres tipos de factores influyentes están relacionados entre sí; así como el síntoma. Si más de un síntoma está presente y guardan relación pueden empeorarse mutuamente. A su vez los factores influyentes se combinan para ser la experiencia total de los síntomas que afecta al rendimiento. Los resultados de rendimiento, a su vez, se pueden retroalimentar e influir en los síntomas en sí y en los factores influyentes²³.

Asimismo, el entorno social del paciente en tratamiento de hemodiálisis lo conforman los amigos, quienes hacen amena el tiempo de

hemodiálisis o fuera de ella al compartir sentimientos, bromas, anécdotas, experiencias similares. Lo evidenciamos en los siguientes discursos:

“Muchas veces me siento solo, pero venir acá me hace bien, al ver a mis amigos y poder conversar con ellos”. (p10)

Yo soy profesora, pero por la enfermedad tuve que dejar todo, pues me tuve que dedicar a mi enfermedad, además que no puedo tener mucha carga, estrés, etc., solicité en la misma institución que me den trabajo, posterior a mi mejoría, ahora soy auxiliar en el mismo colegio, donde mis turnos se acomodan a mis necesidades.”(p17)

Es importante tener cerca a personas que den el apoyo en todo el proceso de la enfermedad. Pues es aquí donde se hacen presentes aquellos que quieren y aprecian, en este caso los amigos, ya sea dentro y fuera del tratamiento. Estas personas sufren igual que la persona enferma, asimismo sus compañeros de hemodiálisis, pues ellos se apoyan entre sí, se animan, se comprenden en todo momento.

Unas palabras de ánimo cuando se encuentran mal, una caricia del amigo querido, una llamada de algún compañero de trabajo mostrando interés sobre su estado de salud, el saber que mucha gente los considera y quiere, son detalles que impulsan al alma hacia arriba como si el mejor tratamiento fuera.

3.2 Apreciando la tranquilidad vital con el apoyo de la oración y en Dios.

Los pacientes con enfermedad renal crónica deben adaptarse no sólo a la enfermedad y a su tratamiento, sino también a los numerosos problemas fisiológicos, psicosociales y espirituales que resultan de esta condición. En este contexto adverso, muchos se adhieren a la fe y a la religión como forma de encontrar apoyo y alivio para su sufrimiento en los años de vida que les queda. La religión y la espiritualidad son constructos que reciben cada vez más énfasis en la asistencia a la salud en la medida en que son comúnmente

percibidos como una forma de atribuir sentido a la vida, de tener esperanza y de estar en paz en medio de los acontecimientos graves, como la enfermedad crónica⁴⁷. Realidad expresada por los propios pacientes:

“Antes de iniciar y entrar a sala siempre me encomiendo a Dios, yo voy y vengo solo al tratamiento...le ofrezco mi hemodiálisis por quién más lo necesita”. (p10)

“Me he apoyado mucho en Dios, le ruego por el día a día para poder mantenerme tranquilo”. (p9)

“Un día lo soñé, Dios estaba en una piedra sentado, todo de blanco, y con voz muy dulce me decía vamos, tú puedes, sigue adelante, mi papá tuvo el mismo sueño, todo fue muy lindo”. (p14)

Entrar a una sesión de hemodiálisis, es colocarse en las manos del Absoluto todopoderoso, fuente de amor y alivio al dolor. Así, en la mayoría de las veces, donde había frustración y limitaciones, acompañada de diversas restricciones por la hemodiálisis, ahora forman parte de la vida, ya que este tratamiento les permite seguir con vida, así una dieta específica asociada a las restricciones hídricas y la modificación en la apariencia corporal debido a la presencia del catéter para acceso vascular o de la fístula arteriovenosa, por la costumbre de llevarlo todos los días permitió la esperanza de vida del mismo. Sin embargo, sustentar la esperanza frente a la enfermedad es un proceso continuo e importante, ya que estimula al individuo y a la familia a buscar nuevos caminos o a aceptar la nueva condición impuesta por la enfermedad.

En ese contexto, la espiritualidad y la religiosidad también están asociadas como herramientas de apoyo y fortalecimiento para el enfrentamiento de las dificultades en lo cotidiano, relacionadas a sus creencias espirituales individuales. Esperanza es un estado que tiene que ver con una perspectiva positiva relacionada al futuro, siendo una efectiva estrategia de enfrentamiento; ella impulsa al individuo a actuar y a moverse, es imprescindible para el bienestar espiritual, estando relacionada con la

calidad, la sobrevida y con la obtención de fuerza para el enfrentamiento de problemas; está caracterizada como un constructo multidimensional y universal, que tiene repercusiones en la calidad de vida y está relacionada principalmente a la condición de la salud⁴⁷.

La esperanza, genera tranquilidad, hace que el individuo deposite su energía en la expectativa de restituir su salud y el bienestar. Así, el hecho de tener esperanza es de extrema importancia en la vida de los pacientes con ERC y de la familia, una vez que los motiva a esperar por mejorías, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, en la misma sesión de hemodiálisis, hasta la posible realización del trasplante renal, que es considerado un procedimiento que garantiza la única expectativa de “cura”, de vida más larga y con mejor calidad⁴⁷.

El estado espiritual de los pacientes que viven con la difícil experiencia de lidiar con la ERC y el arduo tratamiento de la hemodiálisis, influye en el enfrentamiento de la enfermedad, siendo un factor actuante en ese proceso.

Por otra parte la religión ha llevado alivio a los familiares, además de ser una forma de apoyo, dado que la comunidad religiosa estimula el involucramiento entre sus miembros, facilitando compartir experiencias. La religión también promueve la interacción social y el apoyo entre la familia y los demás miembros de la sociedad. Por lo tanto, se observa que, además del paciente, la asociación religión-espiritualidad es igualmente beneficiosa para los familiares que conviven con el portador de esta enfermedad. Evidenciado en los siguientes relatos:

“Pertenezco a una comunidad religiosa, soy cristiana del séptimo día, ellos también saben de la enfermedad, me han ayudado con su ayuno y su oración, me entregué a Dios, dos médicos en mi sueño me sacaban todo el agua que acumulaba en mi sueño, y desde ahí asisto a mi iglesia”. (p12)

“Pertenezco también a la iglesia evangélica, eso me ayuda mucho, me voy a las reuniones, y la oración me da mucha fortaleza”. (p15)

Es importante resaltar que frente a momentos de angustia y adversidad, fue la creencia en Dios, en la oración y la espiritualidad la fuerza o fortaleza para seguir adelante; el hecho de que una persona tenga fe y crea en una fuerza superior, hace que se transforme una situación crítica en algo positivo, que permita enfrentar la enfermedad y cualquier situación difícil.

Así, es importante que los profesionales de la salud estén atentos a los aspectos relacionados a la manifestación de la espiritualidad, ya que la ausencia de la misma puede agravar los síntomas físicos y emocionales y disminuir la capacidad de enfrentar la enfermedad. En ese contexto, es la esperanza asociada a la recuperación de la salud, la que lleva al paciente a recorrer largas distancias en busca del arduo tratamiento para su enfermedad, a someterse a incansables procedimientos invasores, a cambiar su estilo de vida y su rutina, y a permanecer, a pesar de debilitado, en el tratamiento.

Además de esto, un aspecto relevante a ser considerado es la importancia conferida por parte de profesionales de salud, sobre todo de la enfermera, siendo la que se encuentra en constante interacción con el paciente al conocimiento e incentivo de la práctica espiritual del paciente, tendiendo a la mejora de su calidad de vida.

En 2006, un estudio realizado en los Estados Unidos alertó sobre el hecho de que los pacientes esperan que los profesionales de salud (médicos, enfermeros) les pregunten sobre su espiritualidad y movilicen recursos espirituales en el cuidado. Cuando el tema de la espiritualidad fue llevado por un capellán a los pacientes de la unidad de diálisis bajo su asistencia religiosa, se verificó la mejora general en la actuación del equipo y en la respuesta a las ansias espirituales de los pacientes. Es necesario, por lo tanto, que los profesionales de la salud, especialmente enfermeros (as) que hacen el acompañamiento al paciente, comprendan no sólo el significado de la espiritualidad y de la religión para el enfermo, sino también en qué medida los eventos significativos como la ERC pueden influir en la forma de lidiar con esta experiencia, a fin de que, en la práctica clínica, las preocupaciones en

relación a los aspectos de la espiritualidad puedan ser parte del cuidado holístico⁴⁷.

Todas las personas tienen su historia de vida. La relación entre los profesionales y la persona enferma es, antes que nada, de naturaleza interpersonal. En este contacto, las historias se cruzan, se encuentran, se completan, se confunden. En algunos momentos, profesionales y paciente construyen, juntos, una nueva historia, una historia viva. Es en este contexto que la espiritualidad construida hace la diferencia. Religión y espiritualidad tienen, innegablemente, una significativa relevancia en el tratamiento de la ERC, ya sea para los pacientes o para los familiares y amigos que conviven con el sufrimiento crónico causado por el dolor. Les compete a los profesionales de salud dar valor a esta relación y estimular la reflexión de sus pacientes acerca del asunto.

Se observa pues que los pacientes han experimentado múltiples cambios en todas las dimensiones de su vida, la cual se ha visto modificada en su totalidad, muchos de ellos aún llevan consigo el hecho de ser una sobrecarga para sus familias, por otro lado, se ha visto a otros encontrar soluciones u otras oportunidades, que le faciliten poder desarrollar actividades en la sociedad, esto se ha visto reflejado en las personas que cuentan con estudios. Asimismo se ha visto importante que la parte educativa de enfermería es fundamental, para el proceso de aceptación de las personas hacia la enfermedad, sobre todo el de conocerla, el de hacerla parte de su vida, pues así se podrán enfrentar a los diferentes síntomas, teniendo un conocimiento previo a los hechos por si en algún momento pudieran experimentarlo.

A continuación se presenta un acercamiento conceptual sobre la percepción del cuidado de enfermería a la persona hemodializada, en la perspectiva de la teoría de síntomas desagradables. (Ver figura N° 01)

FIGURA No1. PERCEPCIÓN DE LOS SINTOMAS DESAGRADABLES POR LA PERSONA HEMODIALIZADA. ANÁLISIS A LA LUZ DE LA TEORÍA DE ELIZABETH LENZ.

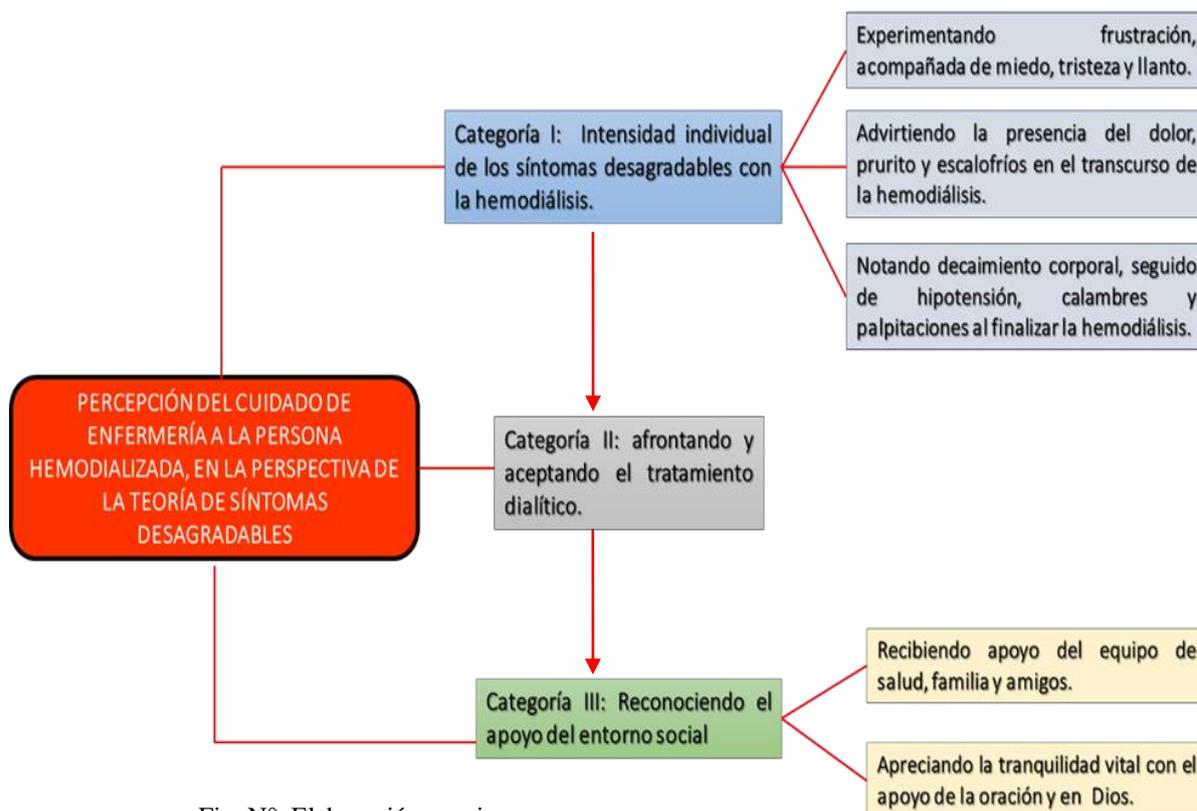


Fig. N°. Elaboración propia

La Intensidad de los síntomas desagradables en el paciente que recibe tratamiento de Hemodiálisis es variada. Si es notorio como cada uno se siente frustrado en la continuidad de su desarrollo, experimentando miedo, tristeza, acompañada muchas veces de llanto. Y cuando terminan la HD en su mayoría experimentan decaimiento de su corporalidad, suscitado por hipotensión y calambres de regular intensidad. Frente a la presencia de estos síntomas existe un razonamiento interior por parte de los pacientes porque sienten que siguen viviendo, por ello afrontan y aceptan el tratamiento y valoran todo el apoyo recibido de su entorno social, junto al apoyo vital de Dios con el uso de la oración y el encontrar sentido al dolor. Estos resultados exigen con operatividad ética a las enfermeras especialistas en HD a instaurar cuidado oportuno e integrador conducente a mejorar la experiencia de los

síntomas desagradables, con eficacia, eficiencia y efectividad, teniendo en cuenta los tres componentes de la teoría: los síntomas, factores influyentes y resultados de desempeño.

CONSIDERACIONES FINALES

- Los síntomas experimentados por el paciente en tratamiento de hemodiálisis son definidos como los indicadores del cambio, percibidos en el curso del tratamiento dialítico como lo sienten los pacientes. En cada uno de ellos la intensidad de los síntomas varía de acuerdo a su estado orgánico, nutricional, equilibrio familiar y social.

- Algunos pacientes durante el tratamiento dialítico presentan frustración acompañado de miedo, tristeza y llanto. Otros advierten la presencia del dolor, prurito y escalofríos durante el transcurso de la diálisis debido al descuido en la alimentación o tener como acceso vascular para la hemodiálisis un catéter venoso central. Mientras que la mayoría al terminar la hemodiálisis, nota que su corporalidad decaída, con palpitations acompañada muchas veces hipotensión, calambres; como resultado de la extracción de líquido corporal de exceso por descuido en las bebidas.
- Con el tratamiento de hemodiálisis, los pacientes en su totalidad aprecian que les devuelve la vida, porque razonan que la máquina es su riñón. Algunos laboran nuevamente o buscan la forma de ser activos, por lo cual logran afrontar y adaptarse a esta nueva forma de vivir, fortaleciendo su adaptación al percatarse que también con ellos en el tratamiento hay mujeres y varones jóvenes, incluso adolescentes. Y reclaman que no se les deje de educar porque la ignorancia hace que muchas personas ignoren la benevolencia del tratamiento aún con síntomas desagradables que logran pasar si se recibe el tratamiento adecuado.
- La mayoría de pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis es agradecido con el cuidado que le brinda la enfermera, el equipo de salud, la propia familia y los amigos. valoran su entorno social, porque se hacen cercanos a su situación de salud, les animan, visitan y dan consejos de seguir adelante, recibir ayuda económica y sobre todo cariño. También su agradecimiento se torna expresivo cuando reconocen que logran una tranquilidad vital basada en la oración y el acercamiento a Dios, incluso ofrecen su hemodiálisis cuando no tienen ganas de asistir o sienten mucho dolor.

RECOMENDACIONES

A TODOS LOS PACIENTES Y FAMILIARES:

- A seguir en la lucha constante con su enfermedad, practicando los consejos brindados por parte del personal de enfermería; especialmente en la ingesta de líquidos los cuales deben ser medidos y de acuerdo a su orina residual. Y con referencia a los alimentos estos deben ser consumidos previa diálisis evitando el consumo de verduras y frutas crudas.
- Acudir a la cita médica o solicitarla en caso de no estar activa y tomar la medicación a la hora prescripta. Apropiarse de su peso seco y según este aprender a manejar, alimentos y líquidos con apoyo de la familia. Acudir puntual a su hemodiálisis y no solicitar

la disminución del tiempo de HD, porque va en detrimento de su salud y la aparición de síntomas desagradables.

- Crear momentos de recreación en casa para distraer la mente. Sacar a pasear al paciente, preguntarle su opinión, hacerle partícipe de las decisiones de la casa y de los hijos. No crearles a los pacientes dependencia y lo que ellos pueden realizar que lo hagan de acuerdo a su estado físico.

A TODAS LAS ENFERMERAS:

- Observar y proceder a solucionar los síntomas desagradables que suelen presentarse en el transcurso de la Hemodiálisis con una minuciosa valoración, diagnóstico y acción.
- Establecer un plan de capacitación continua de cuidados, dentro y fuera del tratamiento de hemodiálisis, que abarque todos los cuidados que el paciente y familia debe tener en cuenta: Alimentación, cuidado de fístula, CVC, higiene, recreación, vida familiar, etc. Haciendo uso de pequeños coloquios, durante el tratamiento, o videos educativos, charlas o momentos de consejería.
- Seguir investigando, practicando los principios éticos, como son el valor fundamental de la vida humana, respeto, dignidad, libertad, responsabilidad y socialidad, donde la condición de la persona y el cuidado de sus síntomas desagradables producidos por la hemodiálisis son el fundamento ontológico-real.

AL CENTRO DEL RIÑÓN DEL NORTE (CERINOR):

- Continuar brindando facilidades proporcionando sus instalaciones o servicios asistenciales hacia la generación de la investigación, para

así generar nuevos conocimientos, en beneficio de la salud de las personas que padecen ERC, de tal forma que estos conocimientos se conviertan en evidencia científica, permitiendo dejar antecedentes a las investigaciones futuras y cambiar la forma de cuidar al paciente en tratamiento de hemodiálisis.

- Conversatorios con los directivos sobre la importancia del desarrollo de estrategias y medidas de atención y cuidado, con trabajo continuo e integrado del equipo de enfermería, y otras profesiones del área de salud, que posibiliten el abordaje físico, psicológico y sociocultural que involucra esta experiencia humana.

AL COLEGIO DE ENFERMEROS DEL PERÚ:

- Fomentar en sus conversatorios, seminarios o mesas redondas dirigidos a los enfermeros de la Región Norte a debatir sobre las teorías de mediano rango como el de síntomas desagradables que conlleve a la reflexión de las enfermeras y un interés en conocerla y llevarla a la práctica en la solución de la variedad de problemas que presenta el tratamiento de hemodiálisis.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Organización Mundial de la Salud. Promoción de la Salud. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Ginebra, 2000.
- (2) La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Washington, DC, 10 de marzo de 2015. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&catid=740%3Apress-releases&Itemid=1926&lang=es
- (3) Tolkoff Rubin-N, va N. Tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal. En: Cecil, Russell LF. Tratado de Medicina Interna. Río de Janeiro (RJ) / Sao Paulo (SP): Elsevier; 2005. p. 827-39.

- (4) Smith M, Lierh P. Introduction to middle-range theory and the leader of abstraction In Smith , MJ. Lierh, P.;Middle-Range Theory of Nursing. New York; 2003, p. 1-23.
- (5) Lenz, E.R. & Pugh, L.C. Teoría de los Síntomas Desagradables. En Smith, M.J. & Liehr, P.R. (Eds.). Teoría de la gama media para la enfermería. 3ª ed. Nueva York: Springer, 2014, págs. 165-195.
- (6) Lenz ER, Pugh LC, Milligan RC, et a. The Middle-Range Theory of Unpleasant Symptoms. *Adv Stud Nurs* 1997;(19):14-27.
- (7) McCann K ,Boore JR, con el estudio “Fatiga en personas con insuficiencia renal que requieren hemodiálisis de mantenimiento”. 2000. Acceso el 30.01 2018. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11114998>
- (8) Capote E., y Torres Lio-Coo V., con el estudio sobre Prevalencia y comportamiento clínico de síntomas depresivos en pacientes en hemodiálisis periódica intermitente. *Revista Cubana de Medicina Militar* 2014;43(1):61-71. Acceso el 30.01.2018. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/mil/v43n1/milo8114.pdf>
- (9) Páez A., Jofré M., Azpiroz C., De Bortoli M. con la investigación “Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis”. Acceso el 30.1.2018. Disponible en: <http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/VO8N01A09.pdf>
- (10)Narváez M., Castañeda C., O Shea G., Lozano J. Paciente con enfermedad renal: manejo del dolor. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2015;14(6):335---341. Acceso el día 30.01.2018. Disponible en: https://ac.els-cdn.com/S1665920115001194/1-s2.0-S1665920115001194-main.pdf?_tid=6857e526-0635-11e8-a5a9-00000aab0f01&acdnat=1517368889_9aba28f10e36dee8a6d0c97a62db0c5c
- (11)Espinoza M, Valenzuela S. Análisis de la Teoría de los Síntomas Desagradables en el Cuidado de la Enfermería Paliativa Oncológica. Departamento de Enfermería – Chile, Universidad de Concepción; 2011.
- (12)Bengoechea P. Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas especiales: un enfoque cognitivo. España: Universidad de Oviedo. 1999.
- (13) Spering A. *Psicología Simplificada*. México: Selector. 2004.

- (14) Malvarez S. VI Conferencia Iberoamericana de Educación en Enfermería Mesa redonda de Expertos: Fundamentos en la Construcción del Conocimiento de Enfermería. 2004.
- (15) La Percepción. Disponible en: <http://www.um.es/docencia/pguardio/documentos/percepcion.pdf>. Consultado: 10 de agosto del 2016.
- (16) Novel G, M T Lluch y Rourero. Aspectos Psicosociales del Enfermo Crónico. Enfermería Psicosocial. Vol II. Barcelona, Salvat. 1991, PP: 239 – 241.
- (17) Soriano S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Nefrología; 2004.
- (18) Revista electrónica de medicina y ciencias de la salud en línea. Mecanismos de adaptación de los pacientes con enfermedad renal crónica. Publicado 31/01/2012 – Nefrología.
- (19) Kelivar, D. Mecanismos de adaptación de los pacientes con enfermedad renal crónica en terapia de hemodiálisis. En línea Enero 2012. Citado el 03 de Agosto del 2016.
- (20) Gonzáles D. Revista de Enfermería para el abordaje del cuidado de personas en situación de enfermedad crónica. Revista ciencia y cuidado, Universidad Francisco de Pala Santander; 2006.
- (21) Sánchez B. El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de enfermedad crónica en América Latina. Actualidad de Enfermería. Vol 5. Marzo 2002. Pag 14, 15.
- (22) Del Cuesta C. Investigación cualitativa y enfermería. Index de Enfermería, 2000; IX (28-29).
- (23) Lenz E y colaboradores. Desarrollo Colaborativo de Teorías de rango Medio: Hacia una Teoría de Síntomas Desagradables. Módulo Área de Énfasis III. Cuidado al Paciente Crónico. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia 2004. p 1 – 14.
- (24) Smith MJ, Liehr PR, eds. Middle range theory for nursing. 3rd ed. New York: Springer; 2014.
- (25) Martínez M. Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa. México D.F. Trillas; 2004.

- (26) Polit D, Bernadette H. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Principios y métodos. 6ta ed. McGraw – Hill Interamericana. México; 2010.
- (27) Menga L. El Estudio del Caso: Su potencial en Educación. E. D. A: André; 1986.
- (28) Santos, J, et al. Metodología básica de investigación en enfermería. Madrid- España: Edit. Días de Santos S.A.; 2004.
- (29) López F. El análisis de contenido como método de investigación. ® XXI, Revista de Educación, 4 (2002): 167-179. Universidad de Huelva, España - 2009.
- (30) Sgreccia E. Manuale di Bioetica. ob.cit. Tomo II, p. 491. 1987.
- (31) Suárez E. El carácter científico de la investigación. En línea 2006. Citado el 10 de Noviembre del 2016. URL: <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/8922/10CapituloXElcaracterCientificodelainvestigaciontfc.pdf?sequence=3>.
- (32) Manifiesto de personas con enfermedades renales. Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER)l. Madrid – España; 2015.
- (33) Acosta A, Chaparro C, Rey Armando. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. Universidad Pedagógica y Tecnológica de Colombia. Boyacá, Colombia; 2008.
- (34) Romero E, Martínez B, Makaiza E. Afrontamiento y Adaptación de Pacientes en Hemodiálisis y Diálisis. Revista Avances en Enfermería Volumen 31, Número 1, p. 32-41, 2013. ISSN electrónico 2346-0261. ISSN impreso 0121-4500. Cartagena; 2013.
- (35) Rodríguez. Psicología y mente: Frustración y cómo afecta nuestra vida. Universidad de Barcelona – España; 2016.
- (36) Eysenck, M, Derakshan, N. Un marco teórico cognitivo para los trastornos de ansiedad. Ansiedad y Estrés, cap. 3, 121-134., España; 1997.
- (37) Alvarado M. Complicaciones de pacientes en la unidad de hemodiálisis. Facultad de ciencias médicas escuela de estudios de posgrado Universidad de San Carlos de Guatemala; 2014.

- (38) Denhaerynck K, Manhaeve D, et al. Prevalence and Consequences of Nonadherence to Hemodialysis Regimens. *Am J Crit Care*;16(3): 222-36, 2007.
- (39) Cuba M, Dieguez R. Hipotensión arterial en hemodiálisis. *Nefrología*, Madrid – España; 2007.
- (40) Campillo M, Avilés M. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia. *Revista Electrónica Procesos Psicológicos y Sociales. Hacer Psicología*. 2006; 2(1-2). Disponible en: <http://www.uv.mx/facpsi/revista/documents/hacer.pdf>. Consultado:06 de Diciembre, 2017.
- (41) García H, Calvanese N. Calidad de vida percibida y control en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal: diálisis y trasplante renal. *Anales de la Universidad Metropolitana*. 2007;7(1), 205-222.
- (42) Alonso R. Cambios en el perfil crónico de los pacientes en hemodiálisis. En *Nuevo Perfil del paciente renal, un reto para los profesionales. VII Seminario Español de la EDTNA/ERCA*. Valencia; 2001, pp11-12.
- (43) Kersner, P. Aspectos Psicosociales del paciente en Hemodiálisis. *Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol.*, Vol. 7, No. 1; 2000.
- (44) Sánchez A, Rodríguez R. Aspectos psicosociales de la enfermedad renal crónica. *Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda*. Madrid, *Enferm Nefrol* vol.15 supl.1 Madrid; 2012.
- (45) Valdés I. El apoyo social percibido por los pacientes en hemodiálisis [tesis de especialidad]. Instituto Superior de Ciencias Médicas, Ciudad de La Habana, 2003.
- (46) Barrera, L. Carrillo, G. Charparro, L. Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica. *Práctica de enfermería- cuidado de enfermería en diferentes situaciones de salud y vida*, Colombia – Bogotá; 2014.
- (47) Ávila S, Da Silva D, Rodrigues A, Castelli A. Religión en el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Rev. bioét. (Impr.)*. cap. 23 (3): 618-26, Brasil; 2015.

ANEXOS

N° 01: CONSENTIMIENTO INFORMADO

TITULO DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN: Percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz.

RESOLUCIÓN NÚMERO:

ASESORA: Mgtr. Socorro Guzmán Tello.

INVESTIGADORA: Lic. Claudia Marrufo Díaz

LUGAR: Centro del Riñon del Norte SAC.

NÚMEROS DE TELÉFONO: 948331098

Esta hoja de consentimiento puede contener palabras que usted no entienda. Por favor pregunte al investigador encargado o a cualquier personal del estudio para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. Usted puede llevarse a su casa una copia de este consentimiento para pensar sobre este estudio o para discutir con su familia o amigos antes de tomar su decisión haga todas las preguntas que usted

tenga, para asegurarse de que entienda los procedimientos del estudio, incluyendo los riesgos y los beneficios.

Se ha escogido su participación ya que Ud. y su relato puede contribuir a mejorar la situación abordada. Se espera que al menos 17 personas participen en el estudio. La participación en esta investigación es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas de la entrevista. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. De existir alguna duda sobre lo que Ud. ha manifestado se le solicitará una reunión adicional para aclararla. Sus respuestas a la entrevista serán identificadas a través de un seudónimo, por lo tanto, serán anónimas.

Puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas. Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por la Lic. Claudia Marrufo Díaz. He sido informado (a) de que el objetivo de este estudio es identificar, analizar y comprender la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz. Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, la que será grabada y tomará aproximadamente veinte minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre la investigación en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree

perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Claudia Marrufo Díaz al teléfono 948331098.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Claudia Marrufo Díaz al teléfono anteriormente mencionado.

Seudónimo del Participante

Firma del Participante

Fecha

ANEXO N° 02

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Seudónimo.....

OBJETIVO: RECOLECTAR INFORMACION PARA EL ESTUDIO PERCEPCIÓN DE LOS SÍNTOMAS DESAGRADABLES POR LA PERSONA HEMODIALIZADA. ANÁLISIS A LA LUZ DE LA TEORÍA DE ELIZABETH LENZ.

Instrucciones: Estimada(o) paciente, de acuerdo con el objetivo arriba señalado, mucho le agradeceremos que vierta sus valiosos testimonios, con toda sinceridad y claridad, toda vez que va a permitir brindar un gran aporte a la investigación en enfermería y mejorar los cuidados que las enfermeras brindamos.

Los datos e información que ofrezca serán confidenciales y su uso estará estrechamente ligado para los fines necesarios.

- 1.- Cuénteme exactamente lo que sucede cuando Ud. recibe el tratamiento de hemodiálisis.
- 2.- ¿Cómo se siente Ud. ante el tratamiento de hemodiálisis?
- 3.- ¿Qué sentimientos presenta antes y durante de su sesión de hemodiálisis?

- 4.- ¿Puede describirme con sus propias palabras lo que sabe acerca de la hemodiálisis?
- 5.- ¿Cómo se le ha brindado el apoyo para afrontar el tratamiento de hemodiálisis?
- 6.- ¿Cómo se ha visto afectado su entorno: trabajo, actividades sociales y relaciones familiares ante su tratamiento de hemodiálisis?