

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

ESCUELA DE POSTGRADO



**LA VERDAD SOPORTABLE PARA VIVIR CON TRATAMIENTO DE
HEMODIÁLISIS: PERCEPCIÓN DE FAMILIARES Y PACIENTES. CHICLAYO 2017**

TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE MAESTRO EN ENFERMERÍA

AUTORA:

LIC. TORRES ZAVALA HILDA ROSA

Chiclayo, 2018

**LA VERDAD SOPORTABLE PARA VIVIR CON TRATAMIENTO DE
HEMODIÁLISIS: PERCEPCIÓN DE FAMILIARES Y PACIENTES. CHICLAYO 2017**

POR:

Lic. Hilda Rosa Torres Zavaleta

Presentado a la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica Santo Toribio de
Mogrovejo, para optar el Grado de

MAESTRO EN ENFERMERÍA

APROBADO POR:

Mgtr. Francisca Constantino Facundo
Presidenta de Jurado

Mgtr. Socorro Guzmán Tello
Secretaria de Jurado

Dra. Mirtha Flor Cervera Vallejos
Vocal/Asesor de Jurado

CHICLAYO, 2018

DEDICATORIA

A Dios Todopoderoso por darme la vida y permitirme llevar mis estudios de la maestría.

A mis queridos padres por su amor, apoyo y comprensión durante cada una de las etapas de mi vida, por los constantes ánimos brindados para realizar la presente investigación.

La autora

AGRADECIMIENTO

A la Dra. Mirtha Flor Cervera Vallejos por su especial consideración, paciencia, fortaleza y dedicación, permitiéndome hacer realidad la realización de esta investigación.

Al Jurado asignado por sus valiosas sugerencias en la investigación e incondicional apoyo para el desarrollo profesional.

A los familiares de los pacientes que reciben terapia de hemodiálisis de un Hospital de nivel III,1 donde se ejecutó el estudio de investigación, por el apoyo e información brindada.

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

La Autora

ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN	
ABSTRACT	
INTRODUCCIÓN	
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	13
1.1. Antecedentes	13
1.2. Bases teórico- conceptuales	15
CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO	
2.1. Tipo de investigación	23
2.2. Abordaje metodológico	23
2.3. Sujetos de la Investigación	28
2.4. Escenario	29
2.5. Instrumentos de recolección de los datos	31
2.6. Procedimiento	32
2.7. Análisis de los datos	32
2.8. Criterios éticos	34
2.9. Criterios de rigor científico	36
CAPÍTULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	38
CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES	76
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80
ANEXOS	86

RESUMEN

La enfermedad renal crónica (ERC) supone cambios por múltiples factores, entre los que destaca la respuesta emocional frente a una verdad que involucra recibir tratamiento de hemodiálisis para sobrevivir. La presente investigación cualitativa, con abordaje de estudio de caso, formuló como objetivo: describir, analizar y comprender la percepción que tienen los pacientes y familiares sobre la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis. Participaron 11 pacientes en tratamiento de hemodiálisis y 11 familiares acompañantes, a quienes se aplicó una entrevista semiestructurada, con consentimiento informado. Los datos recolectados fueron procesados por análisis de contenido temático. Durante el desarrollo de la investigación concurren los principios éticos y de rigor científico. Emergieron 4 categorías: Afrontando variedad de estímulos ante la verdad de recibir hemodiálisis; derecho del paciente y familiar a conocer sobre la enfermedad y tratamiento de hemodiálisis; soportabilidad del familiar y el paciente al saber que recibirá tratamiento de hemodiálisis y como última categoría desafío de vivir con el tratamiento de hemodiálisis. Con la consideración final que pacientes y familiares al recibir una verdad inesperada es tolerable en ciertos aspectos ya que expresan el deseo de conocer la enfermedad y sus complicaciones, con una actitud positiva frente a la herencia familiar, aceptando el tratamiento de hemodiálisis, porque les posibilita vivir y mejorar su calidad de vida.

Palabras Claves: Percepción, Enfermedad Renal crónica, verdad soportable, hemodiálisis.

ABSTRACT

Chronic kidney disease (CKD) involves changes due to multiple factors, among which the emotional response to a truth that involves receiving hemodialysis treatment to survive stands out. The present qualitative research, with a case study approach, formulated the objective: to describe, analyze and understand the perception that patients and family members have about the bearable truth to live with hemodialysis treatment. Eleven patients undergoing hemodialysis treatment and 11 accompanying relatives participated, to whom a semi-structured interview was applied, with informed consent. The data collected was processed by thematic content analysis. During the development of the research, the ethical and scientific rigor principles concurred. Four categories emerged: Coping with a variety of stimuli before the truth of receiving hemodialysis; right of the patient and family to know about the disease and hemodialysis treatment; Supportibility of the relative and the patient knowing that they will receive hemodialysis treatment and as a last category challenge to live with the hemodialysis treatment. With the final consideration that patients and relatives to receive an unexpected truth is tolerable in certain aspects because they express the desire to know the disease and its complications, with a positive attitude towards family inheritance, accepting hemodialysis treatment, because it allows them live and improve their quality of life.

Key words: Perception, Chronic Kidney Disease, bearable truth, hemodialysis.

INTRODUCCIÓN

Los seres humanos enfrentan múltiples cambios a lo largo de la vida. Unos son positivos y otros no; unos son esperados, comunes para la mayoría de las personas y suelen formar parte del desarrollo, mientras que otros son inesperados y propios de cada persona como la enfermedad, cuyo conocimiento debe ser un proceso continuo.¹

Toda enfermedad produce permutaciones, mucho más la enfermedad renal crónica (ERC); no sólo por ser terminal, sino porque la sobrevivencia depende de una máquina, a este cambio se le denomina acontecimiento vital, la cual genera un cambio de carácter negativo e inesperado, y en el caso de la ERC es estable y permanente¹.

Características que traen como resultado final, optar por un tratamiento de sostén de por vida, como es la hemodiálisis, lo cual implica conocer beneficios y complicaciones de dicho tratamiento, es decir dar a conocer una verdad no siempre soportable; pues comunicar al paciente y familiares aspectos de la enfermedad tiene el objetivo de compartir con él un conocimiento. Ese conocimiento es un derecho ético que tiene el propio paciente y la familia, por tanto, le corresponde a él la decisión de hasta dónde quiere llegar a conocer².

Sin embargo, tenemos que aceptar que la información nunca es neutra, según el contexto, la forma de transmisión, las expectativas, la misma información se puede convertir ante los ojos del paciente y la familia en una buena o en una mala noticia. Por ello comunicar una noticia humanizará el tratamiento incrementando tanto la calidad de vida del paciente como su satisfacción por el trato recibido, al disminuir los miedos, el sentimiento de soledad, la angustia y la incertidumbre del proceso².

Incertidumbre que se evidencia , cuando la información comunicada se refiere a la pérdida de la función fisiológica de algunos de los órganos vitales para la persona, como resultado de análisis laboratoriales, imagenología, variedad de interconsultas a otros especialistas y, finalmente, el estado real mediante el examen físico, resultados que muestran hasta qué porcentaje un determinado órgano vital funciona dentro de los parámetros normales que garanticen el bienestar total de la corporalidad humana y su equilibrio homeostático³.

La ERC al ser diagnosticada tiene que ser comunicada de manera sutil, pero sin evitarla, pues al no dar información es una forma de no implicarse emocionalmente con la persona enferma y la familia. Barbero, argumentó que “informar a un paciente y/o familia no suele considerarse un derecho de éste, del que se desprende una obligación para los profesionales. La apropiación de la información por parte de éstos favorece un tipo de relación de poder y evita la ansiedad de tener que comunicar malas noticias que son duras de escuchar y dolorosas de decir”⁴.

Noticias que podrían evitarse ya que el conocimiento del número de enfermos con tratamiento de hemodiálisis va en aumento. La estadística de uso de este tratamiento fue mencionada por la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH), en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvo acceso en el año 2011 a alguna de las alternativas de terapia sustitutiva renal, entre ellos: hemodiálisis (realizada por una máquina)⁵.

Por su parte, el Ministerio de Salud (MINSa), atendió a unos 2000 pacientes en sus ambientes de diálisis y Carlos Pereda, director del Centro Nacional de Salud Renal, de Essalud, informó que la Seguridad Social brindó diálisis a 9800 enfermos renales; donde el 85% fue para hemodiálisis y el 15% a diálisis peritoneal⁶.

Dichas cifras estadísticas muestran como la ERC es un problema en crecimiento a nivel mundial que un tiempo afecta la vida y salud de millones de personas. Sobre todo, en países de bajos y medianos ingresos, por el rápido aumento de su prevalencia, elevados costos de tratamiento, alta frecuencia de complicaciones e incremento del riesgo de enfermedad cardiovascular. Estos factores hacen que la ERC sea un importante foco de atención para los decisores y planificadores de la salud, tanto en los países desarrollados y en los países en subdesarrollo⁷.

Por tal motivo la ERC supone cambios, relacionados con la persona y con la situación, pues es aquí en donde se observó ciertas similitudes con el momento del diagnóstico y de conocer una verdad inminente frente a la enfermedad y el impacto se debe fundamentalmente al aumento de conciencia de la misma. Por ello, la raíz de lo que se considera una verdad soportable es la información que se debe facilitar al paciente sobre su enfermedad y tiene que ser aquella que el enfermo pueda admitir, es decir, la que pueda tolerar o soportar sin crearle más problemas⁸.

Si bien es el médico el encargado de comunicar las noticias, todo el equipo de salud incluyendo a la enfermera, están comprometidos. En el caso de la enfermera, es por ser el profesional más cercano que permanece con el paciente más tiempo, quien recibe sus cuestionamientos día a día por parte del paciente y la familia, en relación a su enfermedad y tratamiento de hemodiálisis. Esta terapia imprime un carácter de continuidad, pues existen oportunidades en que el personal de Enfermería hace la valoración, que incluye la entrevista y algunos pacientes le refieren: "¿Hasta cuándo es esto?", "después que termine este tratamiento mis riñones funcionarán como antes". Esto es como una pesadilla". Otros pacientes declaraban: "Yo me tuve que acostumbrar rápido, gracias a Dios. Yo tengo mucha fe", o "¿Qué voy a hacer? ¿Tengo que aprender a vivir con esta enfermedad?". "Soy de lejos y he tenido que dejar todo para vivir aquí completamente solo". Frente a

estas afirmaciones la investigadora se preguntó ¿Por qué algunas personas logran soportar su verdad y vivir con tratamiento de hemodiálisis y a otras les cuesta hacerlo?

Preguntas que ubican a la enfermera como el profesional capaz de identificar aquello que el paciente y la familia desea saber, sin engaños, y progresivamente brindarles información asimilable, teniendo en cuenta, que decir la verdad, no será siempre aceptada de la misma manera, ya que cada persona tiene diferentes respuestas, reacciones y maneras de ver las cosas; considerando a la familia como el núcleo fundamental de apoyo, amor y comprensión con la que se cuenta en todo momento. Se inmiscuye positivamente, ayudando al enfermo para que no se sienta solo, proporcionando una dieta adecuada, toma de medicamentos correctos, estabilidad emocional ayudada por la familia (especialmente, en los futuros cambios de humor y en los problemas asociados, como los de carácter físico; que son consecuencia directa de la enfermedad y el dolor, sin dejar de lado los cambios metabólicos)⁹⁻¹⁰.

La investigadora, durante la práctica clínica profesional evidenció ciertos aspectos al decir o no la verdad soportable frente a un proceso de enfermedad de una persona con ERC y que necesitó iniciar un tratamiento de hemodiálisis; pues todo el equipo de salud se encontraba enterado de la condición de la persona, y al mismo tiempo se percibió la manera de omitirla, sin embargo, cuando los familiares preguntaban respecto a ello, la única respuesta que recibieron por parte de la enfermera era que se tenía que esperar al médico para que comunique el resultado. Frente a esto, los familiares tienden a desesperarse y muchas veces llegaron incluso a perder el control de sus emociones, creando reacciones negativas en contra del personal de salud y generaron un ambiente de estrés que fue traspasado a otros familiares.

Todo esto permitió formular el problema científico con la siguiente interrogante: ¿Cuál es la percepción sobre la verdad soportable en familiares y pacientes para vivir con tratamiento de hemodiálisis, Chiclayo 2017? Y como objetivo: Describir, analizar y comprender la percepción que tienen los familiares y pacientes sobre la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis.

La presente investigación se justificó porque en la actualidad, el país se ve afectado por la incidencia de enfermedades renales, las cuales van en aumento, afectando la calidad de vida de quien la padece, sumado a mayores tasas de morbimortalidad. No se encontraron antecedentes relacionados de manera directa con el tema de investigación por lo cual resultó importante, pertinente y de impacto realizar esta investigación.

Hurgar sobre la verdad soportable ha contribuido a generar nuevo conocimiento para la ciencia de enfermería desde dos alternativas: los aportes de experiencias de los sujetos de investigación y con el uso del método cualitativo.

Además, la investigación para la praxis de enfermería proporcionó ideas, como mejorar la información que se brinda al paciente en tratamiento de hemodiálisis y su familia, de tal manera que esta sea de acuerdo a las necesidades sentidas por el paciente, que la ser satisfechas les permita afrontar los diferentes estímulos no solo focales, sino estructurales que intervienen en la terapia de hemodiálisis, aspectos que de hecho repercuten en toda la sociedad y para investigaciones futuras.

CAPÍTULO 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 a nivel internacional, nacional y local se realizó la búsqueda de antecedentes en distintas bases de datos, y en bibliotecas locales no encontrando estudios relacionados de forma directa con el objeto de estudio, sin embargo, se encontraron algunos estudios que tenían alguna relación, con este entre ellos:

El estudio de la Revista Española de Comunicación en Salud sobre: “La conspiración de silencio”. España, 2014, de Rodríguez C. ¹¹. Los objetivos fueron clarificar el fenómeno de la conspiración de silencio y se identificó protocolos de comunicación de malas noticias. Se trata de una revisión bibliográfica de publicaciones comprendidas entre 1998 y 2014. Según los resultados la conspiración de silencio es un fenómeno universal con una elevada prevalencia. Las variables más influyentes para ocultar la verdad son el miedo a las repercusiones emocionales del paciente y el deseo de protegerlo. La ocultación de información clínica no sólo tiene implicaciones éticas, sino que influye en la práctica asistencial, provocó este fenómeno consecuencias en el paciente, en la familia, en los profesionales de salud y en el propio sistema sanitario.

Peiró G, et al. ², con la investigación “Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología”, Valencia – España, 2011, con el objetivo de profundizar en el proceso de comunicación diagnóstica entre el médico oncólogo, los pacientes y la familia. La muestra estuvo compuesta por 105 pacientes nuevos con diagnóstico de cáncer. Los resultados obtenidos

indicaron que los pacientes acudieron a la primera entrevista con información variable, algunos han recibido información específica, otros, ninguna información o esta es inespecífica. Respecto al diagnóstico, ocurre que muchos de los pacientes salen de la primera consulta sin haber escuchado que padecen un tipo de cáncer. Además, la mayoría obtiene la información del posible pronóstico de su enfermedad. Por tanto, el oncólogo en su primera visita con el paciente recogió la información previa que él tiene, la reconstruye y modela en términos de “verdad soportable”, por tanto, la información se va adaptando a la necesidad del paciente.

Noble H, et al.¹² con el estudio: “Las experiencias de cuidadores que apoyan a los pacientes renales que pueden manejarse sin necesidad de diálisis. Barcelona – España en donde se realizó entrevistas a cuidadores de pacientes atendidos por el Servicio de Atención Renal del Reino Unido”. Participaron 19 cuidadores familiares de pacientes sometidos a tratamiento conservador y tras el análisis de las notas de campo correspondientes a cada entrevista se establecieron categorías de análisis. Los resultados de este análisis definen una categoría o tema general: el cuidado desde el diagnóstico hasta la muerte y tres específicas: 1) la situación de cuidador; 2) tener que cuidar de forma indefinida y 3) evitar hablar de la muerte. Los cuidadores expresaron preocupación y confusión, lo negativo del pronóstico y la incapacidad para hacerle frente; también consideraban el no tener esperanza y aceptar lo inevitable. Los cuidadores tienen dificultades para comprender el diagnóstico inicial, las opciones de tratamiento y el curso de la enfermedad. Se concluye que el apoyo a los cuidadores debe centrarse en aumentar la comprensión, el manejo de la enfermedad renal y en el pronóstico que incluya la identificación de las necesidades de información relacionada con el diagnóstico original, comorbilidades asociadas, las opciones de tratamiento, el pronóstico y el desarrollo de estrategias para gestionar la comunicación con los pacientes.

1.2 Base Teórica – Conceptual

El presente trabajo de investigación estuvo basado en la percepción de los familiares y pacientes frente a la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis; para esto, fue necesario tener claro los conceptos fundamentales, apoyados en los autores que ayudaron en la sustentación teórica, los cuales fueron: Gestal para percepción, Barbero, para verdad soportable. Tapia, Borrero y Ruchniki para tratamiento de hemodiálisis.

Conceptos que sustentan como la enfermedad crónica o la discapacidad implican un contacto casi permanente con personal de salud y familiares. En estas condiciones se hace relevante la necesidad de información sobre el proceso de la enfermedad y tratamiento a recibir; y en gran medida porque el acto comunicativo no depende solo del contenido de lo que se informa, sino también de la calidad de la relación, que posibilita a las personas que puedan confiar y así permitir mejorar su condición¹³.

Gestalt, define a la percepción como el primer proceso cognoscente por el cual se puede extraer información del entorno, es un juego de energías sensoriales donde el hombre, mediante el tacto, la visión, la audición, entre otros, logra conocer y comprender el objeto con el que se relaciona, adquiriendo una representación de la realidad, en donde refiere que “la totalidad es más que la suma de sus partes”¹⁴.

La percepción tiene dos componentes: las sensaciones: éstas son las respuestas inmediatas a la estimulación de los diferentes tipos de órganos sensoriales y para que esto ocurra debe ejecutarse una relación entre el estímulo, el órgano y la

relación sensorial. Y como segundo el Inputs: se refiere a la respuesta de estímulos internos, como la necesidad, la experiencia, la motivación¹⁴.

De allí que la investigación puso énfasis en describir, comprender y analizar la percepción que tienen los familiares y pacientes sobre la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis; es decir, si al anunciar un diagnóstico mantienen su preocupación por el cuidado de la vida y la salud de las personas, ya que no es fácil aceptar un diagnóstico, independientemente de los conocimientos que se pueda tener sobre la enfermedad. El dar a conocer una noticia afecta a la familia y al paciente en relación a la percepción que estos puedan tener, pues la verdad soportable ocasiona un desequilibrio por asociar el cómo vivir con tratamiento y que generalmente causa la muerte y también por el miedo a los procedimientos terapéuticos y los cambios que este conlleve.

En este sentido, se le otorgó gran importancia al tema de la verdad soportable, pues se asume que cada persona es única y su nivel de aceptación en relación a su enfermedad varía. Según la Asociación Vasca de programación neurolingüística PNL y Desarrollo de potencial Humano DPH, en su artículo Cómo dar bien las malas noticias; el paciente marca el camino y el ritmo. “La información al paciente y al familiar es un proceso dinámico, que, si se hace bien, es terapéutico y que el criterio que debe seguirse es de la Verdad Soportable¹⁵.

Se entiende por verdad soportable aquella información cierta que puede asumir y aceptar el paciente. La soportabilidad es cambiante en función del tiempo, de evolución de la enfermedad y de la información recibida. Para que la información sea entendida por la persona, es preciso explicar de un modo inteligible; sin embargo, es importante, no confundir lo insoportable para el paciente y su familia, con lo incómodo para el profesional de salud”¹⁶.

Ante lo mencionado la verdad soportable de cada individuo es competencia y responsabilidad del personal de salud, pues como bien sabemos, es a ellos a quienes se les suele consultar continuamente sobre la condición de salud de la persona. Sin embargo, en algunos ámbitos sanitarios, ante situaciones de diagnóstico y/o pronóstico grave, tradicionalmente se suelen aducir distintos argumentos para no decir la verdad a los pacientes: entre ellos; el "Engaño benevolente", "lo que uno no conoce no puede herirle y puede ayudarle". La buena información está fundamentada en ser fruto de una decisión planificada, sopesada, clara, sencilla, concreta, no incluyendo valoraciones u opiniones personales, concebida para despejar las dudas y aliviar sufrimientos inútiles¹⁷.

Aunque muchas de las personas enfermas prefieren conocer su verdad así como las acciones terapéuticas relacionadas con la misma; el decir al paciente y familiar el diagnóstico de forma cruda, fría e impersonal, propicia en él reacciones psicológicas que afectan su calidad de vida y su respuesta a los tratamientos, por lo que muchos bioeticistas recomiendan la información con una verdad soportable que no propicie efectos negativos, pero que le aporte la comprensión necesaria y le permita evitar el temor a lo desconocido; por lo que es importante identificar el grado de verdad soportable para cada persona considerando los siguientes elementos: la capacidad de tolerancia psicológica individual de cada paciente, las condiciones de vida social y su nivel cultural, el estadio y pronóstico de la enfermedad, el entorno y las posibilidades de colaboración de la familia"¹⁷.

Por tanto, el propio acto de informar debe ser considerado como un instrumento eficaz para incrementar la comunicación y sobre todo la confianza entre la enfermera el paciente y sus familiares. Este esfuerzo por conocer al otro implica que la comunicación no se centre simplemente en un intercambio de información, sino en todos aquellos aspectos de relación basada en la comprensión

mutua y el respeto. Más allá del nivel concreto de información sobre el diagnóstico, el pronóstico y los diversos tratamientos posibles con sus correspondientes ventajas e inconvenientes, es importante tener en cuenta la vulnerabilidad del paciente, la cual requerirá de nuestra plena atención e interés y fomento de la esperanza en el paciente¹⁷.

Pues muchas veces los pacientes no se encuentran bien informados y se niegan a aceptar un tratamiento, ya que no se encuentran preparados, a pesar que saben que de ese tratamiento depende mantenerse vivo.

Para la investigadora la verdad soportable es poner en conocimiento de manera sencilla, concreta y completa, noticias no siempre agradables pero necesarias de conocerse para asumir responsabilidades donde está en juego la propia vida, del paciente y su familia, procurando dar seguridad con un cercano acompañamiento para despejar dudas y aclarar información errónea.

Con ello, las enfermedades crónicas afectan aspectos importantes de la vida en las personas que la padecen. Una 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)¹⁸, que suelen superarse al comprobar los beneficios de un tratamiento de sostén.

Tal es el caso de la enfermedad renal crónica, en donde muchos de los pacientes son sometidos a tratamientos, como lo es la Hemodiálisis; para Harrison; la hemodiálisis “es un proceso que se basa en el principio de la difusión de solutos a través de una membrana semipermeable. El movimiento de productos metabólicos de desecho ocurre a lo largo de un gradiente de concentración desde

la circulación sanguínea hacia el líquido de la diálisis. La velocidad de transporte de infusión aumenta en respuesta a diversos factores, como magnitud del gradiente de concentración, área de superficie de la membrana y coeficiente de transferencia de masa de la membrana”¹⁸, y todo esto porque los riñones perdieron su funcionalidad en un 90% y ya no son capaces de excretar los desechos metabólicos del organismo.

Corrobora, Tapia L, cuando explica que “la hemodiálisis es 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”¹⁸.

En este orden de ideas, Borrero J. hace referencia que la hemodiálisis “es la principal y más segura estrategia para el manejo de la insuficiencia renal aguda establecida. Sus indicaciones son sobrecarga hidroelectrolítica, hipercalemia moderada o severa, cambios electrocardiográficos de hipercalemia 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.

Rudnicki Tânia, menciona 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, 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.

Lo anteriormente descrito coincide en un estudio realizado por De Souza, quien apremia a tener en cuenta que cada persona tiene una respuesta a la misma situación de estrés, por lo que la planificación de las acciones de enfermería deben ocurrir a partir del reconocimiento de las manifestaciones para hacer frente a la situación vivida por el paciente; por lo tanto, un aspecto importante a ser considerado por la educación del paciente de la enfermera frente a las exigencias impuestas por el tratamiento, debido a que el conocimiento más profundo acerca de sus oportunidades de enfermedades, tratamiento y rehabilitación puede ayudar a hacer frente a situaciones de estrés experimentado en hemodiálisis diaria, quien hace mención que las acciones de la enfermera deben estar más allá de las necesidades físicas y biológicas que llegan a los campos sociales y psicológicos, en los que se deben considerar las estrategias para mejorar la calidad de vida de estas personas¹⁹.

El paciente con ERC que recibe tratamiento de hemodiálisis utiliza mecanismos adaptativos que lo ayudarán a afrontar este nuevo estilo de vida. En ese sentido, se puede decir que estos mecanismos pueden ser de tipo psicológicos, sociales y afectivos, y la efectividad del uso de estos mecanismos va a depender del entorno en que se desarrolla la persona. Por lo tanto, el profesional de Enfermería al establecer una relación con los pacientes y familiares debe tener en cuenta la autodeterminación de la persona y los mecanismos que emplea para lograr la adaptación²⁰. Porque las personas como seres holísticos, con partes que funcionan como unidad con algún propósito, no en una relación causa-efecto. Los sistemas

humanos incluyen a las personas como individuos, grupos, familias, comunidades, organizaciones y a la sociedad como un todo.

Por ello, la capacidad para adaptarse depende de los estímulos a que se está expuesto y su nivel de adaptación, y este a la vez depende de tres clases de estímulos: focales, los que enfrenta de manera inmediata; contextuales, que son todos los demás estímulos presentes, y residuales, los que la persona ha experimentado en el pasado.

Pues la dinámica familiar en la persona en HD 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 une 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 hasta profesionales de la salud²⁰.

Por otra parte, los seres humanos se adecuan a través de procesos de aprendizajes adquiridos mucho tiempo atrás, por lo cual, el personal de Enfermería debe considerar a la persona como un ser único, digno, autónomo y libre que forma parte de un contexto del cual no se debe separar. Este concepto está directamente relacionado con el concepto de armonía, de tal forma que la percepción que se tiene de las situaciones a las cuales se enfrenta es individual y diferente para cada uno. Es decir, la verdad será soportable en el paciente durante el tiempo que le queda por vivir con un tratamiento hemodialítico en la medida que logre adaptarse y esto no sólo depende de la enfermera sino de todo el equipo de salud¹⁹.

Si bien el cuidado biológico de la enfermedad, es importante y fundamental en el mantenimiento de la salud de estas personas, no puede reemplazar ni dejar de lado al cuidado humano requerido; pues, al ser una enfermedad, en su mayoría

de casos mortal, la persona que la padece toma un sentido de vida diferente, con la necesidad de reorganizarla, priorizando aquello que su condición le permita y considere más importante. En este aspecto, la familia juega un rol muy importante, ya que es el principal responsable de facilitar el proceso de afrontamiento respecto a todo lo anteriormente mencionado.

CAPITULO II

MARCO METODOLÓGICO

2.1 Tipo de Investigación

La investigación fue de tipo cualitativa; porque profundizó en el mundo de los significados, de las acciones y relaciones humanas, para comprender y explicar la dinámica de las relaciones sociales, que, a su vez son depositarias de creencias, virtudes, actitudes y hábitos. Trabajan con la vivencia, la experiencia, la cotidianidad y también con la comprensión de las estructuras e instituciones como resultado de la acción humana objetivada²¹⁻²².

El tema de la verdad soportable, estuvo basado en las relaciones humanas establecidas en la interacción entre la persona enferma y la familia, teniendo en cuenta que los datos con los que se trabajaron, fueron recogidos de las percepciones propias de los sujetos de estudio, razón por la cual esta investigación fue abordada de manera cualitativa.

2.2 Abordaje Metodológico

Estudio de Caso, los autores Polit y Hungler, explican 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 suele 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 analiza²³.

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 persona²³.

Esta investigación, se delimitó en el servicio de hemodiálisis de un Hospital de nivel III,1, del distrito de Chiclayo, en donde la familia es el pilar importante del paciente con ERC en tratamiento de HD y atraviesa por cambios drásticos en cuanto al sentido de vida, y donde la verdad soportable de cada uno, se convirtió en un factor importante y esencial para facilitar la reorganización de su vida; en esta dinámica buscó describir y comprender la percepción de pacientes y familiares en relación a la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis.

Por otro lado Ludke y André²⁴, 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 describir, analizar y comprender la percepción que tienen los familiares y pacientes sobre la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis.

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 sobreponen en diferentes momentos, siendo difícil precisar el límite que lo separa²⁴.

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)²⁴.

En la fase exploratoria, la experiencia personal se obtuvo mediante la práctica clínica en un Hospital de nivel III,1 , del distrito de Chiclayo ,de donde nace la preocupación por la verdad ante diagnósticos con enfermedad renal y la percepción de los familiares y pacientes frente a esto; la manera en que sobrellevaban este problema, y como se encuentran preparados para conocer esta verdad soportable en relación a tratamiento de hemodiálisis; a partir de ello se inició 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 estudio²⁴.

Con la aprobación de los miembros del jurado para la presente investigación, se procedió a solicitar los permisos correspondientes a la institución de salud y se inició la recolección de datos a través de entrevista semiestructurada a profundidad a los familiares y pacientes con ERC en tratamiento de HD, en donde el fenómeno que delimitó dicha investigación fue por saturación.

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- empírica²⁴.

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

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

- **Los estudios de caso se dirigen al descubrimiento:** a pesar que el investigador trata de algunos presupuestos teóricos iniciales, el procuró

mantenerse constantemente atento a nuevos elementos que surgen como importantes durante el estudio. El cuadro teórico inicial sirvió de estructura básica a partir del cual fue posible detectar nuevos elementos o dimensiones para ser sumados en la medida que el estudio avanzaba²⁴.

En el caso de estudio de narro un marco teórico regido por los términos percepción, verdad soportable, tratamiento de hemodiálisis; la investigadora estuvo atenta a la aparición de nuevos conceptos que permitió enriquecer el objeto de estudio.

- **Los estudios de caso enfatizan la interpretación en el contexto:** Un principio básico es preciso llevar en cuenta el contexto en que él se sitúo. Así para poder comprender mejor la manifestación general de un problema, las acciones, las percepciones, los comportamientos y la interacción de las personas deben estar relacionadas a la situación específica donde ocurre o a la problemática determinada a la que estuvieron ligadas²⁴.

Por lo tanto, para la realización de la investigación la investigadora tuvo que ubicarse en el contexto, en el cual estuvieron involucrados los pacientes y la familia; este contexto estuvo referido a las relaciones que se dieron dentro del servicio de hemodiálisis de un hospital de nivel III1, del distrito de Chiclayo.

- **Los estudios de caso usan una variedad de fuentes de información:** al desarrollar el estudio de caso, el investigador recurrió a una variedad de datos, recolectados en diferentes momentos en situaciones variadas y con una variedad de tipos de informantes²⁴. Tales como entrevistas tanto familiares y pacientes y la revisión bibliográfica en diferentes bases de datos.

- **Los estudios de caso revelan experiencias secundarias que permiten generalizaciones naturales:** el investigador procura relatar las experiencias durante el estudio de modo que el lector o usuario pueda hacer sus generalizaciones naturales²⁴.

Este principio es aplicable en la investigación, pues las experiencias que se obtuvieron durante el proceso de la investigación serán lo más posiblemente detalladas, buscando así que quienes lean la investigación y comprendiendo el contexto en el que se desarrollan los acontecimientos puedan hacer la generalización a su propio escenario y a su propia realidad.

- **Los estudios de caso procuran representar los 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 va a procurar traer para el estudio esas divergencias de opiniones, revelando incluso su propio punto de vista sobre la situación²⁴.

Teniendo la fuente de información, la investigadora plasmo las convergencias y las divergencias, sin emitir su propia opinión, dejando que sean los lectores quienes saquen sus propias conclusiones.

2.3 Sujetos de Investigación

En la presente investigación, se consideró como sujetos de investigación a 11 pacientes con ERC que reciben tratamiento de hemodiálisis y 11 familiares, los cuáles reunieron criterios de inclusión y exclusión. Ambas muestras se obtuvieron por criterios de saturación y redundancia, es decir cuando los participantes ya no aportaron conocimiento nuevo.

- Paciente

Criterio de Inclusión:

Personas dializadas que se encuentren entre los 30 – 50 años de edad de sexo masculino o femenino, practicantes de cualquier religión que quieran participar de manera voluntaria, previo consentimiento informado. Con 1 año mínimo de tratamiento, ya sean solteros o casados y estén lúcidos y orientados en tiempo, espacio y persona.

Criterio de exclusión:

Pacientes transeúntes, o en estado crítico.

- Familiares

Criterio de Inclusión:

Los familiares acompañantes que siempre vienen con el paciente a la sesión dialítica y muy cercanos como padres, esposos o hermanos, de sexo masculino o femenino, solteros o casados y practicantes de cualquier religión, que quieran participar de forma voluntaria en la investigación.

Criterio de exclusión:

Familiares no cercanos o que eventualmente acompañen al paciente a la sesión dialítica.

2.4 Escenario.

Uno de los servicios donde se cuida y brinda tratamiento a las personas con ERC es el servicio de hemodiálisis, por lo tanto, este se constituye en el escenario más idóneo para analizar y conocer la verdad soportable frente a la percepción que tienen los familiares y pacientes de vivir con tratamiento de hemodiálisis.

En el servicio de hemodiálisis quien se encarga de anunciar el diagnóstico de la patología renal y/o evolución de la persona enferma es el médico tratante, en este caso, existen dos escenarios probables al momento del anuncio de una verdad soportable, pues algunos médicos optan por hablar de la persona enferma durante la visita médica; o, por el contrario, algunos médicos prefieren terminar la visita médica para luego llamar a cada familiar y en privado informarles sobre la condición de la persona enferma. Sin embargo, la enfermera es la que recepcionó dudas, preguntas que debieron ser contestadas por el médico, de ahí que su intervención es de suma importancia al momento de educar en aspectos relacionados con la verdad soportable de un paciente en tratamiento de HD y su familia.

El servicio de hemodiálisis corresponde a una construcción moderna equipado con máquinas dializadoras en número de 12, con equipos suficientes para atención de emergencia. En el servicio laboran 15 enfermeras, 8 técnicos, un personal de limpieza y un promedio de siete nefrólogos, todos ellos trabajan en turnos rotativos y atienden al paciente.

Los pacientes son transferidos de la consulta externa. La enfermera realiza entrevista previa, también ingresan a este servicio pacientes que requieren tratamientos provenientes de hospitalización, transeúntes de otros lugares o de clínicas externas. Antes de su hemodiálisis permanecen en una sala de espera hasta ser llamados y recibidos por las enfermeras para ser cuidados durante el tratamiento de hemodiálisis. Finalizado el tratamiento se retiran de la sala de tratamiento en compañía de su familiar.

2.5 Instrumento de Recolección de Datos

Para recoger información de los familiares y pacientes, se utilizó la entrevista semi-estructurada. Según Peláez, se determina cual es la información relevante que se quiere conseguir. Se hacen preguntas abiertas dando oportunidad a recibir más matices de la respuesta, permite ir entrelazando temas, pero requiere de una gran atención por parte del investigador para poder encauzar y estirar los temas²⁵.

El entrevistador dispone de un guion, que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En el ámbito de un determinado tema, éste puede plantear la conversación como desee, efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir a las entrevistadas aclaraciones cuando no entienda algún punto y que profundice en algún extremo cuando le parezca necesario, establecer un estilo propio y personal de conversación²⁵.

Los objetivos de toda entrevista, según Ávila son la recogida de información acerca del sujeto o sujetos entrevistados; el establecimiento de un rapport positivo, que facilite la recogida de información y la colaboración de las intervenciones posteriores; y, la inclusión de un cierre del proceso: la devolución o encuadre²⁵.

El instrumento que se utilizó para la recolección de datos, fue la entrevista semi-estructurada dirigida a los familiares y pacientes con ERC en tratamiento HD, la cual fue validada por expertos y estudio piloto

2.6 Procedimiento

Para recolectar los datos primero se procedió a pedir el permiso respectivo al servicio de Hemodiálisis para identificar a los familiares y pacientes con ERC que recibían tratamiento de hemodiálisis, luego, se validó el instrumento, mediante un muestreo piloto.

Una vez validado el instrumento, se empezó con la recolección de los datos pidiendo la autorización del sujeto de estudio, haciéndoles firmar un consentimiento informado (Ver anexo N° 01), se colocó un pseudónimo a cada entrevistado para mantener el anonimato. Luego se aplicó la entrevista semiestructurada (Ver anexo N° 02), para ello se contó con un ambiente que permitió ejecutar las entrevistas mientras el paciente recibía su tratamiento de hemodiálisis, y a sus familiares; la cual duró de 20 a 30 minutos, luego se realizó una transcripción de los datos en programa Word para luego procesar los datos y obtener las categorías y subcategorías para ser analizadas con la literatura científica.

Por último, se elaboró el informe final y se presentó a la escuela de post grado para la evaluación por jurado y programación de sustentación del informe.

2.7 Análisis de los datos

El análisis de datos es el proceso de identificación, codificación y categorización de los principales ejes de significado subyacente en los datos. Va más allá de la descripción de los componentes obvios y visibles de los datos (contenido oculto del mismo contenido latente). Siendo así, que el estilo se utilizó en esta investigación cualitativa es el análisis de contenido²⁶.

El Análisis de Contenido es un procedimiento que permitió analizar y cuantificar los materiales de la comunicación humana. En general, se pudo analizar con detalle

y profundidad el contenido de cualquier comunicación: en código lingüístico oral, icónico, gestual, gestual signado y sea cual fuere el número de personas implicadas en la comunicación (una persona, diálogo, grupo restringido, comunicación de masas), pudiendo emplear cualquier instrumento de compendio de datos como agendas, diarios, cartas, cuestionarios, encuestas, entrevistas, entre otros²⁶.

Según Pérez Serrano, “en los últimos años esta técnica ha abandonado los límites de los medios de comunicación y se utilizó en marcos cada vez más variados, desde el contenido de las producciones personales como técnica auxiliar al análisis de datos obtenidos, a través de encuestas, entrevistas, registros de observación, etc”²⁶.

Krippendorff define el Análisis de Contenido como “la técnica destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a un contexto”. El Análisis de Contenido se configura, como una técnica objetiva, sistemática, cualitativa y cuantitativa que trabaja con materiales representativos, marcada por la exhaustividad y con posibilidades de generalización²⁶.

En el proceso cualitativo, la recolección y el análisis de los datos pueden ocurrir en paralelo; así mismo, durante la recolección de datos, ya no se puede encontrar información novedosa (saturación) por lo que se cancela la entrevista o al contrario se sigue ahondando en la obtención de nueva información. Cuando se obtuvo todos los discursos, se procedió a transcribirlos, conservándose en todo momento su fidelidad. Los discursos fueron leídos y releídos, que permitieron identificar las unidades de significado y contextualizarlos en subcategorías y categorías.

2.8 Criterios Éticos

Los principios éticos considerados en el desarrollo de la presente investigación son los pertenecientes a la *Ética Personalista*²⁷.

Como primer Principio Ético para la elaboración de la investigación hemos considerado el **Valor Fundamental de la Vida**; fundamental en cuanto crea todos los demás valores y principios. Prescribe la indisponibilidad de la vida y su sacralidad. Muy unida al concepto ontológico de la corporeidad: no puede reducirse el cuerpo a un mero objeto, el cuerpo es fin y sujeto, es el lugar donde se manifiesta la persona, la unitotalidad trascendente. Como plantea Elio Sgreccia, la vida corpórea y física del hombre no es nada extrínseco a la persona, sino que representa su valor fundamental, se defina en la forma que se defina.

Es valor fundamental porque, aunque la persona no se agota en su cuerpo, este es esencial a la misma en cuanto se constituye en el fundamento único por el cual la persona se realiza y entra en el tiempo y en el espacio. A través de él expresa otros valores como la libertad, la sociabilidad y el mismo proyecto de futuro²⁷.

La investigadora en consideración de este principio, respetó a todos los participantes, en su dignidad, evitando causar daño a su corporalidad, además protegió sus identidades con el uso de códigos, así como lo expresado en sus discursos sin realizar comentarios inoportunos.

El principio de totalidad o principio terapéutico se fundamenta en el hecho de la obligación de que todo acto médico considere a la persona enferma en su totalidad. Tiene que ver con que la corporeidad humana es un todo unitario, partes distintas unificadas orgánicamente en la existencia personal²⁷. Este principio refuerza el de salvaguarda de la vida humana, pero requiere de condiciones para aplicarse: trátase de una intervención sobre la parte enferma o causante directa del

mal, para salvar el organismo sano, probabilidad alta de éxito y con el acuerdo de la persona enferma.

En la investigación hurgar sobre la verdad soportable en los sujetos no originó ningún efecto colateral.

El principio de libertad y responsabilidad. Se deriva del valor fundamental de la vida. La libertad, entendida junto a la responsabilidad, responde a las acciones ante nosotros mismos y ante los demás. La libertad, como principio, está regida por normas morales e indisolublemente ligada a la responsabilidad. Por ello se firmó el consentimiento informado de todos los participantes, con conocimiento de que los mismos podrían retirarse de a investigación sin reprimenda de ninguna clase. La responsabilidad también conduce al investigador a no alterar los datos en beneficio propio, por el contrario, sólo lo que persigue es profundizar en el objeto de estudio.

En la presente investigación, los sujetos en estudio, recibieron información suficiente sobre los objetivos del estudio y en todo momento tuvieron la libertad de elegir participar o no²⁷.

Asimismo, antes de recolectar los datos se le solicitó autorización para grabar las entrevistas y dieron su consentimiento informado para proceder en la recolección de datos. Con las entrevistas transcritas los informantes validaron sus versiones, siendo libres de modificar alguna manifestación de sus entrevistas.

El último **principio subsidiariedad.** Este principio mueve a todas las personas a realizarse a sí mismas en la participación en la realización de sus semejantes, promueve la vida y la salud de la sociedad a través de la vida y la salud de la persona como tal. En este caso, la socialidad tiene su fin en la consecución del bien común, la propia vida y la de los demás; no es sólo personal sino también social; por tanto,

se promueve el bien común promoviendo el bien de los demás. Este concepto se combina con el de subsidiariedad, que prescribe el cuidado de los más necesitados²⁷.

Por este principio, los resultados de la investigación se proporcionaron al hospital donde se llevó a cabo la investigación.

2.9 Criterios de rigor científico

Los criterios de rigor científico permitieron conocer la veracidad de los resultados conseguidos. El investigador para lograrlo, requirió de ver en retrospectiva los resultados y hallazgos encontrados para comprender el status científico de rigor, con que se ha desarrollado la investigación. Existieron cuatro criterios fundamentales para lograrlo: credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad²⁸.

La credibilidad implica la valoración de las situaciones en las cuales una investigación es reconocida como creíble, para ello, es esencial la pesquisa de argumentos fiables que pueden ser demostrados en los resultados del estudio que se realizaron, en concordancia con el proceso seguido en la investigación, ya que vivir con tratamiento de hemodiálisis y la percepción de los pacientes y familiares frente a la verdad soportable es una realidad existente así como aliviar dicho sufrimiento personal.

El criterio de transferibilidad consiste en transferir los resultados de la investigación a otros contextos y en este caso, la transferibilidad que se deseó favorecer con este estudio estuvo dirigida fundamentalmente al sujetos activo del proceso; para que a través de un análisis exhaustivo de los datos, éstos pudieran ser interpretados y aplicados 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, donde también se cuide a personas con ERC y tratamiento de hemodiálisis.

Y el criterio de confirmabilidad implicó que cualquier otro investigador que explore los datos de esta investigación, logre llegar a resultados iguales o parecidos al del investigador original. Para ello el registro y documentación completa de las decisiones e ideas que se haya obtenido en relación con el estudio, se han descrito detalladamente.

CAPITULO III

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La verdad soportable implica poner en conocimiento, noticias no siempre agradables, si, conocida, para asumir una responsabilidad la situación de salud diagnosticada procurando dar seguridad y acompañamiento, despejar dudas y aclarar información errónea; lo cual permitió describir, analizar y comprender la percepción que tienen los familiares y pacientes sobre la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis, emergieron las siguientes categorías y subcategorías presentadas en el siguiente cuadro.

Cuadro N° 01 Categorías y subcategorías involucradas en la verdad soportable

I CATEGORIA	AFRONTANDO VARIEDAD DE ESTIMULOS ANTE LA VERDAD DE RECIBIR HEMODIÁLISIS	<i>1.1 Padeciendo estímulos focales: Miedo, temor angustia y ansiedad ante la verdad de la hemodiálisis</i> <i>1.2 Estímulo contextual: estrés ante la verdad de la hemodiálisis</i>
II CATEGORIA	DERECHO DEL PACIENTE Y FAMILIAR A CONOCER SOBRE LA ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO DE HEMODIALISIS.	
III CATEGORIA	SOPORTABILIDAD DEL FAMILIAR Y PACIENTE AL SABER QUE RECIBIRÁ TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS.	<i>3.1 Deseo por conocer la enfermedad para soportar la verdad.</i> <i>3.2 Actitud positiva y tolerable frente a la herencia familiar.</i> <i>3.3 Aceptación de un tratamiento en máquina con apoyo familiar que genera calidad vida</i>
IV CATEGORIA	DESAFÍO DE VIVIR CON EL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS	

Nota: Elaboración propia

I CATEGORÍA. AFRONTANDO VARIEDAD DE ESTÍMULOS ANTE LA VERDAD DE RECIBIR HEMODIÁLISIS.

Cuando a una persona le diagnostican ERC y debe someterse a tratamiento de hemodiálisis, su vida y la de su familia sufren un trastorno profundo. De hecho, la mayoría debe dejar de trabajar por los cambios de horario. Y es que, es imposible compatibilizar una jornada laboral con el tiempo que requiere trasladarse hasta los centros indicados para estos casos, debido a que el tratamiento de hemodiálisis requiere que la persona asista a diálisis tres días a la semana durante un lapso de 3 y 4 horas, lo que significa que perdió un día y trabajar se convierte en una tarea casi imposible de llevar a cabo. Así mismo los estilos de vida varían, el estado emocional también se ve alterado, la imagen personal y limitación a ciertas actividades físicas entre otras cosas que engloban a una persona que padece de ERC²⁹.

Para que estos cambios puedan presentarse la persona con ERC en tratamiento de hemodiálisis se enfrenta día a día a sucesos positivos y negativos pero que los ayuda a mantenerse con vida. Encontramos el estilo de afrontamiento que hace referencia a la tendencia que cada persona tiene para hacer frente a los acontecimientos vitales. Existen distintos estilos y, aunque cada persona tiene una manera más o menos habitual de responder, ésta no es fija.

El estilo se adquiere a lo largo de la vida, a partir de los acontecimientos y a sus resultados. Así, hay personas con tendencia a dejarse llevar y otras, por el contrario, tienen necesidad de control. Existen personas que se hunden ante las dificultades, mientras que otras perciben todo como una amenaza y disparan sus respuestas de hostilidad. La forma de responder es, por tanto, el resultado de la historia personal, es decir, del conjunto de experiencias que les ha tocado vivir³⁰.

Tal es el caso de la persona con ERC con tratamiento de hemodiálisis, quien soporta una variedad de estímulos como reacción del organismo, produciendo cambios drásticos que alteran su afectividad, realidad analizada en la siguiente subcategoría.

1.1 Padeciendo estímulos focales: Miedo, temor, angustia y ansiedad ante la verdad de la hemodiálisis

La enfermedad supone un cambio de carácter negativo e inesperado, y en el caso de la ERC con tratamiento de hemodiálisis, éste es estable y permanente, pues los pacientes alcanzan una supervivencia de hasta 25 años a partir de su diagnóstico, lo cual favorece su calidad de vida; sin embargo existen una serie de crisis sobreañadidas, con vivencias marcadas por las reacciones emocionales, tales como el miedo, temor, angustia y ansiedad, determinadas por la valoración personal y por las posibilidades para soportarlas o sobrellevarlas.

Es ahí donde se hace frente a estímulos focales; definido como el estímulo interno o externo al que ha de enfrentarse la persona de forma más inmediata; en donde la emoción, y su intensidad, es el resultado de la interpretación que cada persona hace de la situación y de los recursos con los que cuenta para enfrentarse a la misma o de las posibilidades que cree tener de éxito o fracaso. La emoción marca las respuestas y acciones de la persona y a la inversa, las acciones favorecen las emociones y la valoración³¹.

En este sentido padecer miedo es sentir una sensación de angustia provocada por la presencia de un peligro real o imaginario, en el caso de los pacientes con HD, presentan miedo a “la máquina”, y a la variedad de síntomas físicos que no desaparecen con el tratamiento o que aparecen como consecuencia del mismo (mareos, hipotensiones, cansancio fácil, náuseas) hasta concebir cierta

incertidumbre sobre la necesidad de un trasplante, cursar con limitaciones en la vida social y laboral, condicionamientos en la dieta prescrita y alteración de la autoimagen provocada por el acceso vascular o la sobre carga de líquidos³².

Al respecto, Sandín y Chorot, plantean que la ansiedad funciona como una señal de alarma ante la percepción y evaluación subjetiva de una situación como amenazante. Puede actuar como respuesta adaptada al preparar al organismo para responder a las demandas de su entorno, o bien como respuesta desadaptativa al anticiparse a un peligro irreal, en el caso de los pacientes en HD este estímulo se encuentra presente pues se enfrentan a tratamientos y procedimientos desconocidos pero reales para ellos, generando así diversas emociones³².

Entre las emociones más habituales asociada a la ansiedad es el miedo o preocupación. Pues el miedo es la respuesta emocional más poderosa con la que cuenta la persona, su función es la de favorecer la huida ante un peligro. Por eso decimos que sentir temor es algo natural e incluso útil³³.

El problema surge cuando esta respuesta aparece en situaciones no peligrosas o cuando la respuesta resulta incapacitante como en muchas ocasiones se evidencia en familiares y pacientes que reciben tratamiento dialítico; estas emociones se presentan frente a una verdad de por vida, lo cual les generan un conjunto de defensas psicológicas, no siempre suficientes para aliviarles las emociones padecidas, por el contrario si se hacen excesivas o poco adecuadas llevan a un buen número de complicaciones³³.

Complicaciones que van desde la simple tristeza, sentirse confundidos, ansiosos, temerosos, enfadados, incluso culpables. Y algunas veces, sus sentimientos pueden cambiar de incredulidad y negación a aceptación o pena. Esta incertidumbre explicada por los propios participantes.

“... la primera vez si fue un poco traumante, me genero miedo, sentía angustia, yo ya venía con cierta predisposición porque me informaron que baja la presión, calambres todo eso y yo decía caramba como tolerar esas cosas... es asumir venir tres veces por semana, pero me decía mi familia es por tu bien...” (Pseudónimo: Callista, P)

“...al inicio no lo aceptaba, no lo podía creer, me asuste, me provocaba muchos temores a lo desconocido y cuando me complique, es ahí cuando me ponen el catéter y después me pasaron a fistula, la verdad fue difícil yo sentía mucha ansiedad...” (Pseudónimo: Orem, P)

“... ante esta noticia me puse ansiosa, en máquina me ponía a llorar pero las enfermeras siempre me apoyaban...” (Pseudónimo: Dorothy, P)

“...yo siempre venia solita a mis controles y tenía mucho miedo, estaba angustiada por lo que me vayan a decir o hacer, hasta que una vez me acompaño mi hermana, y la doctora me grito me dijo que seguro quería la muerte. Y como yo trabajaba no me deprimí, pues me ayudaba a distraer mi mente y no pensar mucho en mi enfermedad...” (Pseudónimo: Rogers, P)

“...al inicio estuve un poco mal emocionalmente, tenía miedo porque siempre me complicaba en la máquina, me angustiaba por lo que me podía suceder ahí...” (Pseudónimo: Henderson, P)

Cuando a una persona le dan a conocer una noticia de que tiene que recibir un tratamiento de hemodiálisis para seguir viviendo, le produce un impacto emocional tanto a nivel personal como familiar, como es evidenciado en los testimonios mencionados por los propios pacientes en donde se presentan todas aquellas emociones frente a esa verdad. Emociones como miedo, angustia, temor y ansiedad que deben ser resueltas de la mejor manera posible, pues esta es una etapa que muchas veces los pacientes con ERC, no lo aceptan y él lo como lo asimilen dependerá de cada uno de ellos.

Meneses & Ribeiro, menciona que la mayoría de las personas al enfrentarse con una enfermedad que puede resultar ser su muerte como es la ERC, reaccionan

de manera inesperada. Se ven a sí mismas en la eminencia de ser interrumpidas antes de tiempo y esa es la sensación del paciente renal al ser conectado a una máquina de hemodiálisis³⁴.

Este es un momento, fundamentalmente, donde se evidencia el miedo, angustia, temor y ansiedad para el enfermo, pues las personas con enfermedades agudas pueden sufrir pérdidas temporales de empleo, pero en el caso del enfermo renal, mientras se estabiliza tanto física como emocionalmente en su cronicidad, puede ser diferente. En algunos casos, no volverá a ser como antes y, muchas veces, es improbable que retorne al mismo tipo de trabajo que realizaba, pues es un individuo poseedor de una identidad social, con un papel en la sociedad que la enfermedad modificó y que manifiesta inconformidad con las limitaciones impuestas por el problema renal y su tratamiento de hemodiálisis³⁴.

Lo expresado por los pacientes es corroborado por sus familiares cercanos, esposa, hijos y algunos hermanos.

"...cuando nos comunicaron esta noticia me angustie mucho, tenía miedo a lo que vendría, su diario vivir frente a todo esto ha cambiado; es un cambio bastante brusco, es aceptar que hay que llevarla tres veces a la semana y que su vida cambiará y la mi familia también..." (Pseudónimo: Hefesto, F)

"...mi esposa no lo aceptaba al comienzo, ella se resistía a creer, se sentía mal, tenía miedo, solo lloraba, estaba angustiada. No quería ir a la hemodiálisis, no aceptaba hasta que poco a poco, va saliendo adelante..." (Pseudónimo: Zeus, F)

"...al principio todo era bien triste, él tenía muchos sentimientos de miedo, angustia temor a algo nuevo; cambio bastante en su manera de ser, era agresivo por la misma enfermedad porque él sentía que no podía hacer lo mismo de antes; pero ahora ya sale más, se va a realizar las actividades de antes, ayuda en casa, se va al trabajo, y se comunica con los demás porque al inicio no quería salir, ni conversar con nadie..." (Pseudónimo: Poseidón, F)

Los familiares junto con los pacientes en tratamiento de hemodiálisis experimentan una serie de cambios, siendo ellos quienes dedican tiempo y de paciencia que demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el paciente de manera que sea persistente con su tratamiento y mejorar calidad de vida. Así mismo los familiares tienen responsabilidades como: cuidar su propia familia, su trabajo, que generan sobrecarga de tareas, tornándose una situación de estrés, y por lo consiguiente el paciente es vulnerable a alteraciones físicas como elevación de la presión arterial, mareos; de igual manera alteraciones emocionales como sentimientos de miedo, ansiedad, depresión, resistencia al cambio y aislamiento social.

Esta situación coincide con algunas investigaciones donde han explorado esta problemática; así en un estudio aplicado a un grupo de personas con ERC, se reportó que 30 pacientes en hemodiálisis y usando el Inventario de Ansiedad Rasgo Estado de Spielberger, el 56.7 % de los participantes manifestaron ansiedad, miedo, temor, angustia y esta fue mayor en los pacientes con ERC de más edad y durante los primeros meses de hemodiálisis. Por otro lado, hay muchas razones que podrían explicar la presencia de estas emociones³³.

Pues se ha estimado que 57 millones de adultos sufren desordenes de emociones. Todos ellos comparten miedos, ansiedad, angustia y temor que interfieren con su vida cotidiana. Se ha reconocido que estas emociones están implicadas en diversas enfermedades crónicas como las cardiopatías, los desórdenes respiratorios y los gastrointestinales. Se conoce, de igual manera que algunas otras enfermedades producen estas emociones, como son, la apnea del sueño, la sinusitis, la hipotensión arterial, la esclerosis múltiple, el síndrome de

fatiga crónica, la menopausia, la enfermedad de Addison, la migraña, la diabetes mellitus o el hipertiroidismo, entre otros³³.

El objetivo de la hemodiálisis es comprender, sobrellevar e, incluso, aceptar sus sentimientos, en lugar de ignorarlos o fingir que no existen. Comprender que otras personas, también comparten muchos de los sentimientos y que lo que el paciente está atravesando es normal. Es parte de acostumbrarse a su diagnóstico y convivir con la hemodiálisis, haciéndolo parte de su diario vivir.

Pues según la propia experiencia de la investigadora se observó que los sujetos de estudio en las primeras diálisis les generan intensos temores, angustia, ansiedad y miedo a lo desconocido; sobre todo a la salida de la sangre de su cuerpo, sensación muy viva al verla fluir a través de los tubos que los conecta al riñón artificial. También les perturba considerablemente los síntomas que generan estar en tratamiento como hipotensión, calambres, mareos, el tener que asistir tres veces a semana y ver con los hincan, asociado los cambios corporales como la coloración de su piel, complicaciones que se van presentando con el transcurrir la enfermedad entre otras características.

1.2 Señalando estímulo contextual: estrés ante la verdad de la hemodiálisis

Al ser diagnosticada una persona con ERC y que tiene que recibir un tratamiento de hemodiálisis manifiesta una serie de actitudes que muchas veces conllevan a que se realicen cambios en su vida, con frecuencia se presentan trastornos emocionales tales como el estrés, que forma parte de estímulos contextuales, definido como los factores del entorno que surgen en el interior o exterior de la persona sin convertirse en el centro de su atención, de su energía o de ambas, dentro de ello está el estrés.

Según La Organización mundial de la Salud, el estrés lo define como el conjunto de reacciones fisiológicas que preparan al organismo para la acción; el

estrés es la parte necesaria de nuestra vida que afecta a todas las personas por ser un componente esencial, en la vida es universal, no está limitado por el tiempo ni lugar, es dinámico, es individual, personal y subjetivo, implica sobrecarga que afecta al organismo en sus planos biológico, psicológico y social³⁵.

El paciente en tratamiento de hemodiálisis, junto con la familia tienen que realizar permanentemente ajustes adaptativos en su vida diaria, su ambiente gira entorno a la enfermedad y es cambiante, se encontrará ligado a procedimientos médicos, con técnicas de aplicación casi constante y durante un periodo largo de tiempo, expuesto a un sin fin de elementos estresantes (molestia física en el tratamiento, incapacidad física, dificultad laboral y social, etc.)³⁶.

En la actualidad han tenido auge las teorías interaccionistas del estrés que plantean que la respuesta de estrés es el resultado de la interacción entre las características de la persona y las demandas del medio. Se considera que una persona está en una situación estresante o bajo un estresor cuando ha de hacer frente a situaciones que conllevan demandas conductuales que le resulta difícil poner en práctica o satisfacer. Es decir, depende tanto de las demandas del medio como de sus propios recursos para enfrentarse a ello³⁶. Como se manifiestan en los siguientes discursos:

“...al inicio me afectó, cuando llegué estaba preocupado, mi esposa me dijo mañana te dializan, estoy en estrés total. Antes de ir a la hemodiálisis, estaba un poco reacio porque no entendía la magnitud de lo que significaba. (Pseudónimo: Nightingale, P)

“...recibir hemodiálisis es bien deprimente, ya no lo tomo como antes porque ahora vengo todos los días, tengo complicaciones que han aparecido con el paso de los años. Ahora ya no me gusta venir, ya no quisiera asistir a

las diálisis, siento estrés estoy viendo la forma de un trasplante, pero estoy esperando un resultado que pueda definir.,” (Pseudónimo: Watson, P)

En este sentido la ERC, es una de las enfermedades que por su cronicidad presentan mayor impacto a nivel psicosocial del paciente, debido a la gran exposición de agentes estresores. Pues la hemodiálisis en sí puede ser muy agobiante, exigiendo a los individuos adaptarse y enfrentar múltiples estresores agudos y crónicos.

El caso de la ERC presenta unas características que la hacen sumamente adversa; Mok y Tam, señalan que estos pacientes se encuentran sujetos a múltiples estresores fisiológicos y psicosociales y a cambios potenciales en su estilo de vida. Otras reacciones frecuentes en los pacientes con ERC en tratamiento son la hostilidad y la ira, dirigidas hacia el personal asistencial y el régimen terapéutico, como respuesta a las limitaciones impuestas por la enfermedad y su tratamiento³⁷.

En este sentido el tratamiento de hemodiálisis y la enfermedad misma pueden convertirse 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 como individuo.

Moya, en un estudio denominado, estado emocional de los pacientes en hemodiálisis, menciona que las personas diagnosticadas de ERC experimentar una serie de cambios bruscos en su vida debidos a la propia enfermedad y al tratamiento, llegando en algunos casos, a padecer trastornos ansioso-depresivos, por falta de adaptación ante esta situación estresante. Aparte de los cambios en el estado emocional, estos pacientes van a padecer la sintomatología propia de la

enfermedad, a esto hay que añadir, que el tratamiento con HD puede condicionar que el paciente sufra durante la sesión de diálisis episodios de hipotensión, calambres musculares, vértigos, náuseas, vómitos, cefaleas y riesgo de infección en el acceso vascular, que unido a un horario estricto y pasar varias horas dializándose, ocasiona que sientan que han perdido el control de su vida y por ello se presente el estímulo estresante en estos pacientes³⁸.

Por otra parte, el estado emocional del paciente en HD como el estrés, se relaciona con morbilidad y mortalidad⁵. Se ha descrito que un estado general de malestar emocional y emociones negativas predice una mayor frecuencia de síntomas somáticos, desarrollo de enfermedades físicas y mentales, aumento de los servicios médicos y estilos de vida no saludables en estos pacientes. Los pacientes en HD afectados de estrés, presentan una menor adherencia al tratamiento farmacológico, debido a que un estado anímico negativo hace que el paciente presente baja percepción de autoeficacia, que desemboca en un abandono de las recomendaciones terapéuticas y un aumento de las demandas sanitarias, incumplimiento de las restricciones dietéticas y aumento de las intenciones de suicidio indirecto³⁹.

Corroborado por manifestaciones de los familiares de los pacientes con ERC:

“...la terapia de hemodiálisis me favorece porque con esos tratamientos él se ha recuperado y ya está más tranquilo, aunque para él a veces es estresante venir siempre, es difícil sobrellevar todo, pero tratamos de estar siempre con él ...” (Pseudónimo: Afrodita, F)

“...con el tema de la hemodiálisis se sentía muy estresado, había muchas privacidades, se empezó a hostigar no quería venir al tratamiento, se cansa, se aburre, y me pongo en su lugar porque se limita a muchas cosas, es incómodo, pero como familiar tengo que estar con ella...” (Pseudónimo: Atenea, F)

“...al inicio él estuvo reacio, no lo aceptaba, paso por una fase de estrés total, luego el medico converso con él y le dijo que era necesario colocarle una fístula para evitar que se complique, converse con él, y él me decía que va ser incómodo, pero lo tuvo que aceptar...” (Pseudónimo: Hera, F)

“...con esta noticia al inicio sentí estrés porque no sabía cómo sería todo en relación al tratamiento, pero yo sabía que tarde o temprano iba a tener esa enfermedad porque su mamá ha fallecido de problemas renales...” (Pseudónimo: Hermes, F)

Las personas con ERC en tratamiento de hemodiálisis y su familia, pues al ser la hemodiálisis un tratamiento que altera su bienestar y proceso del diario vivir, tiene una respuesta de estrés automática del organismo a cualquier cambio ambiental, externo o interno, mediante la cual se prepara para hacer frente a las posibles demandas que se generan como consecuencia de la nueva situación como lo evidencian en los testimonios. En el manejo de las múltiples situaciones de estrés, el familiar y el paciente deben desarrollar estrategias de afrontamiento para atenuar el impacto emocional que ocasiona la actividad del cuidado, pues garantizar el cuidado del familiar o paciente en hemodiálisis constituye una actividad compleja, exigente y altamente estresante.

Corroborar Contreiras, quien explica que el familiar que asume el rol de cuidador exige modificaciones en el estilo de vida, marcados por cambios a nivel físico, psicológico y social. Garantizar el cuidado del paciente en hemodiálisis constituye una actividad compleja, exigente y altamente estresante³⁷.

Por ello, el familiar se expone a situaciones de estrés o estresores que han sido denominados como primarios y secundarios. Las acciones que se derivan del cuidado y la atención directa al familiar poseen un carácter primario, lo cual constituye un estresor crónico y altamente significativo para el cuidador. De esta manera los estresores secundarios se asocian a las valoraciones e

interpretaciones que realiza el cuidador sobre sus propios recursos y sus relaciones con otros (familiares, amigos, etc.). En el manejo de las múltiples situaciones de estrés, el familiar debe desplegar estrategias de afrontamiento para atenuar el impacto emocional que ocasiona la actividad del cuidado. Ello implica una evaluación de sus recursos psicológicos para afrontar los eventos de su vida cotidiana en relación al paciente que recibe HD⁵⁶.

Por ello es importante resaltar que las personas que viven con una ERC tienen dificultad para entender la enfermedad, que a menudo les causa daño físico y psicológico; este último se genera, probablemente, debido al constante estado de alerta al que se añade el miedo a la muerte. Así, se entiende que el vivir con tratamiento de HD, es además de las lesiones físicas, una causa estresora que puede aparecer en cualquier momento alterando el proceso de ser personas sanas.

Pues la enfermera en general, comparte una experiencia especial con el paciente y su familia en los momentos más importantes para la vida de éste y de gran interés; esta relación permite la interacción de una serie de sentimientos, actitudes y comportamientos que deben ser brindados de forma humanística, holística e individualizada.

II CATEGORÍA. DERECHO DEL PACIENTE Y FAMILIAR A CONOCER SOBRE LA ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS.

La verdad no debe hacer daño; la experiencia indica que en la mayor parte de los casos resulta beneficiosa y causa un profundo alivio si ha sabido decirse correctamente; es la falta de información la que puede llevar a la persona enferma y familia a tomar decisiones no siempre adecuadas.

Al respecto, Franca, refiere el derecho implícito a ser informado verazmente sobre lo que acontece, con el fin de tomar las mejores decisiones, así mismo, hay cuatro formas de situarse ante el hecho de decir la verdad a la persona enferma : La persona enferma ignora por qué el médico oculta la verdad al enfermo y le dice una mentira razonablemente articulada y convincente, la persona enferma cree la versión que recibe de su médico y de su familia; la persona enferma sospecha aunque no sabe con certeza que la versión que recibe no es la verdadera por no resultarle convincente, la familia y el médico tratan de eludir las preguntas, cuando pregunta, se tienen respuestas preparadas y estereotipadas, pero razonablemente coherentes; la persona enferma y la familia se engañan mutuamente: ambos saben la verdad, pero ambos creen que la otra parte no sabe que el otro sabe, hay un complot para no preguntarse mutuamente. Y, por último, ambos saben la verdad y actúan en consecuencia: esto significa que ninguno de los dos relativiza la situación ni la niega; por el contrario, buscan enfrentar el dolor con el afecto y los recursos médicos, psicológicos y espirituales disponibles⁴⁰

En el momento en el que la persona con ERC necesita entrar a tratamiento de hemodiálisis, empieza la gran responsabilidad de los profesionales de la salud, siendo el médico el profesional al que le corresponde comunicar el diagnóstico de una enfermedad como es mencionado en el Art. 15 del Código de Deontología Médica , pero teniendo en cuenta que la enfermera es quien contribuye a anunciar esta verdad, pues es ella quien día a día convive con la persona enferma y puede darse cuenta si está preparado o no para recibir la noticia⁴¹.

Enfermería en este ámbito tiene mucho que aportar, el quehacer de la enfermera quedó claramente establecido en el Código Deontológico del Consejo Internacional de Enfermería que menciona «La enfermera se cerciorará de que la persona reciba información suficiente para fundamentar el consentimiento que den a los cuidados y a los tratamientos relacionados» y «La enfermera mantendrá

confidencial toda información personal y utilizará la discreción al compartirla.» Esto a su vez es confirmado por Gallardo que establece: «Los servicios profesionales de la enfermera comprenden la gestión del cuidado relativo a promoción, mantención y restauración de la salud, la prevención de enfermedades o lesiones, y la ejecución de acciones derivadas del diagnóstico y tratamiento médico y el deber de velar por la mejor administración de los recursos de asistencia para el paciente⁴¹.

El Código de Ética del Colegio de Enfermeras enuncia que “La enfermera debe verificar que las personas (paciente, familia, acompañante) reciban información suficiente para aceptar o rechazar los cuidados y tratamientos, excepto en casos de urgencia, incapacidad del enfermo o ausencia de familiares”. Es por esto que el tratamiento de este tipo de personas no es solo una labor exclusiva médica, sino también de enfermería, por lo que debemos acompañarles, ayudarles a verbalizar sus inquietudes, producir un acercamiento con el equipo de salud, favoreciendo una relación basada en la confianza y respeto de sus derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales⁴¹.

Aporta Soto, al mencionar que, aunque se trata de algo resuelto desde el punto de vista legal, comunicar un diagnóstico fatal a un paciente es una cuestión problemática, que suscita controversia. Pues decir la verdad al paciente constituye, en la actualidad, un deber no solo moral sino también legal. Moralmente, la verdad es considerada un ingrediente necesario, fundamental, para la existencia y desarrollo de las relaciones humanas: sin ella, la vida social peligra. En el contexto terapéutico, la veracidad es fundamental para generar confianza y asegurar la fidelidad en la interacción⁴².

En efecto, no decir la verdad vicia y falsea cualquier contrato y, por lo tanto, también el contrato médico-paciente. El enfermo, en efecto, puede resultar perjudicado por no conocer su situación y no poder tomar las decisiones que estimare oportunas, no solo con relación a su salud, sino también a su patrimonio, cosas que, con frecuencia, también implican a terceros, que se pueden ver perjudicados o beneficiados por la situación⁴².

Además, decir la verdad no es algo que se reduzca a un momento puntual, la comunicación de un diagnóstico, sino que se extiende a lo largo de toda la relación terapéutica. Evidenciado en las siguientes manifestaciones:

“...Cuando tuve una descompensación por la presión arterial muy alta, fui al hospital y me toman una tomografía, una ecografía renal y abdominal y es ahí donde me dicen que yo tenía poliquistosis renal, me dijeron ya es tiempo que vaya a la diálisis...” (Pseudónimo: Callista, P)

“...yo no hacía caso y a veces hacía desarreglos y cuando me complique es ahí que me comunicaron el diagnóstico de mi enfermedad y que tenía que recibir tratamiento de hemodiálisis, me dijo que los riñones ya no estaban funcionando igual y tenía que empezar a dializarme. Esta noticia yo lo tome con tranquilidad; es algo que yo ya esperaba porque ya me había avisado y bueno prácticamente llegó el momento y tuve que aceptar...” (Pseudónimo: Henderson, P)

“...yo tenía dolor al riñón, pero no le hacía caso porque me tomaba una pastilla y otra, cuando de ahí poco a poco el doctor me dio a conocer mi diagnóstico y que tenía que entrar a terapia sustitutiva renal tratamiento de hemodiálisis, pero como tenía miedo no venía, pero en un momento me complico. Me dijeron que no había otra cosa que hacer, y por ese motivo tenía que estar en tratamiento de hemodiálisis...” (Pseudónimo: Dorothy, P)

“...vine por emergencia casi descompensado ahí inmediatamente me dijeron que tenía que colocarme un catéter porque estaba con una enfermedad renal y requería de una terapia de hemodiálisis; esta verdad me la dieron a conocer a través de los análisis que me hicieron, me dijeron tus riñones ya no funcionan, y necesariamente tienes que recibir tratamiento de hemodiálisis...” (Pseudónimo: Nightingale, P)

“...ya me habían explicado el proceso de la diálisis y como me podía complicar, decidimos pensarlo bien; al inicio no queríamos entrar, porque nos decían que entrar a máquina era un proceso final de la vida...”
(Pseudónimo: Peplau, P)

“...yo tenía 18 años cuando el Dr. me dijo que tenía insuficiencia renal y que la única terapia era la diálisis, porque mis riñones eran muy pequeños, primero estuve en diálisis peritoneal pero como mi catéter se infectó la única opción era pasar a hemodiálisis por medio de la fistula, yo era muy joven cuando recibí esta noticia que nunca la espere porque yo era una persona muy sana...” (Pseudónimo: Pender, P)

“...cuando me comunicaron el diagnóstico de mi enfermedad y la necesidad de recibir una terapia de hemodiálisis, fue en forma indirecta hace muchos años. Al recibir esta noticia, yo no sabía que era la diálisis; hasta que nos explicaron; en el momento lo tome deportivamente, no me afecto en nada al inicio, me fue afectando después con el pasar de los años...”
(Pseudónimo: Watson, P)

“...cuando me comunicaron el diagnóstico de mi enfermedad y la necesidad de recibir tratamiento de hemodiálisis, me sorprendió porque tiempo atrás me estaba evaluando otra nefróloga que siempre me decía que el riñón estaba bien, pero en menos de medio año dio un cambio todo en relación a mis diagnósticos y me dijeron que tenía que entrar urgente a diálisis...”
(Pseudónimo: Orem, P)

En tales casos, como manifiestan los pacientes ocultos la verdad sería infantilizar a la persona, reducir al enfermo a un nivel inferior, manteniéndolo engañado, en un clima artificial y falso, en el que todos saben lo que le acontece, menos él, sin embargo, en muchas ocasiones desde pequeños recibieron la información necesaria sobre su enfermedad en donde eso les ayudo a hacer parte de su vida el tratamiento. Además, cuando la persona con ERC en HD tiene un sentido trascendente de la vida, se cometería una injusticia dejándole en la ignorancia cuando su última opción un tratamiento de hemodiálisis para que pueda seguir con vida.

Cabe mencionar que los pacientes pueden tener preferencias de mayor información y necesidades en unas situaciones que en otras, notando que cuando el paciente ha recibido anticipadamente noticias referidas a su diagnóstico, puede necesitar con más intensidad información y se torne especialmente vulnerable ante una comunicación pobre o escasa. También los pacientes no sólo desean información sobre aspectos médicos y fisiológicos de su enfermedad, sino también sobre el impacto psicológico y social esperado⁴³.

Una vez confirmado el diagnóstico de ERC, el profesional de salud debe enfrentarse a la difícil tarea de informar a la persona enferma y a la familia, por ello, es conveniente difundir en la vida hospitalaria la mentalidad en pro de la veracidad, desterrando esas *conspiraciones del silencio* de algunos familiares que pretenden a toda costa ocultarle al enfermo el mal que sufre, contando con la complicidad del profesional de salud, siendo muchas veces de una u otra manera contradictorio a lo ideal⁴⁶.

La conspiración del silencio es considerada como una barrera en torno a la verdad, que puede definirse como el acuerdo tanto implícito como explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud, de cambiar la información que se le brinda al paciente con la finalidad de ocultarle el diagnóstico, la gravedad y el pronóstico de la situación clínica por la que está atravesando⁴⁴.

En este sentido, si el paciente no desea conocer lo relacionado con su enfermedad, no se debe forzar al paciente a aceptar esta revelación, la clave es tener la habilidad de comunicar malas noticias y para ello es necesario que la familia esté informada de la condición de la persona enferma y de todos los acontecimientos que pueden esperarse en el camino, porque son ellos quienes están durante todo el proceso de enfermedad.

Por ello los familiares y los pacientes que padecen de ERC en tratamiento de HD, tienen el derecho de ser bien informados respecto de las intervenciones , procedimientos y de los beneficios de éstas según su condición de gravedad, con el propósito de no entregar acciones que sean excesivas o desproporcionadas y que tengan sólo por objeto alargar la vida de la persona enferma, es por eso que la información debe ser un punto relevante desde el comienzo para que las acciones sean las adecuadas para la persona enferma y a su vez la familia este consciente que el trabajo que se esté realizando sea según lo que realmente necesita en cada fase de su enfermedad⁴⁴.

Discursos que se confirman con las manifestaciones de los familiares:

“...esta noticia me dio bastante pena, porque es una vida artificial por decirlo así, pero por otro lado me dio alegría porque todavía la iba a tener con vida, ya tiempo atrás nos dijeron que mi mama iba entrar a hemodiálisis en cualquier momento, porque la creatinina solo aumentaba, su diabetes y su hipertensión ya no estaba controlada; pero nunca nos dijeron de golpe, nos han ido preparando poco a poco...” (Pseudónimo: Apolo, F)

“...como cualquier madre, ante esta noticia me desesperé, yo pensé que era una pesadilla, que mañana iba a despertar y todo va a estar bien, tan jovencito para tener esto, pero nos explicaron que él tenía que entrar a la hemodiálisis, converse con mi familia y tuvimos que aceptar y ayudarlo bastante a él...” (Pseudónimo: Poseidón, F)

“...mi mama cayó mal de un momento a otro, cuando ella se complica le diagnostican que sus riñones habían dejado de funcionar y que debía recibir el tratamiento de hemodiálisis, nosotras no sabíamos cómo tomar esa noticia junto con mi paciente, fue un tema nuevo, desconocíamos el tema. Esta noticia a mi si me sorprendió bastante, al inicio pensé que ya era lo último y que mi familiar no iba a resistir, en un momento me desconcerté porque yo decía; ¿Qué hubiera pasado si mi mama no tenía su seguro?, porque en las clínicas salía muy caro...” (Pseudónimo: Atenea, F)

“...ya 25 años ha logrado sobrellevar la enfermedad sin mayor consecuencia, pero ya cuando empezó con las complicaciones, nos comunicaron el diagnóstico de la enfermedad y la necesidad de recibir un

tratamiento de hemodiálisis en el momento no podía creerlo, esta enfermedad es hereditaria, nació con él y no hay vuelta atrás, pero al menos lo mantendrá con vida...” (Pseudónimo: Hera, F)

“...bueno el Dr. en Cajamarca nos dijo llévenlo a otro lado porque acá no se puede hacer nada no hay lugar para tratarlo. Así de fácil nos dijo. Me hubiera gustado que nos explique bien lo que tenía mi esposo y el tratamiento a recibir, porque nosotros desconocíamos de este tema...” (Pseudónimo: Hermes, F)

“...cuando nos comunicaron el diagnóstico de la enfermedad y la necesidad de recibir tratamiento de hemodiálisis, ya él estaba mal de los riñones hace años, para mí esto fue una noticia que no pensé que necesitaría para siempre una máquina, pensé que solo con medicina mejoraría, pero no fue así. Me hubiera gustado que la noticia me la digan desde un inicio, desde que vieron que estaban mal sus riñones, para ir preparándome...” (Pseudónimo: Afrodita, F)

“...cuando nos comunicaron el diagnóstico de la enfermedad y de que debía recibir un tratamiento de hemodiálisis, fue casi momentáneo, rápido, lo único que la doctora le dijo es que debe tener cuidado con sus riñones, después de meses se puso mal y es ahí donde ya tuvieron que ponerle su catéter...” (Pseudónimo: Zeus, F)

La cantidad de información que una persona puede comprender acerca de su diagnóstico y pronóstico depende de la etapa de la enfermedad, por ello la familia es el pilar importante para que los pacientes puedan sobrellevarlo y la necesidad de apoyo en la etapa del anuncio de la verdad soportable de la persona con ERC en tratamiento de hemodiálisis.

Pinilla, manifiesta que la familia se convierte en un apoyo básico en el cuidado del paciente con ERC en HD, debe considerarse como un elemento terapéutico en sí mismo, y como tal debe incorporarse en la planificación del cuidado, ya que contribuye en el anuncio de una verdad no siempre soportable para el paciente y también a acompañarlo en el proceso de ese tratamiento⁴⁵.

La familia necesita primordialmente que se le proporcione información sobre el diagnóstico, la extensión, la naturaleza, la gravedad y el pronóstico de la enfermedad, el porqué de los síntomas, las ventajas de la terapia, los aspectos más relevantes del cuidado en casa, entre otras cosas. La familia necesita ser escuchada, que le digan la verdad sobre la situación de su familiar, que sus sentimientos sean validados, comprendidos y su expresión aceptada.

Zapata, en su artículo *Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médica, paciente y familia*. Menciona que el rol de la familia del paciente con ERC en HD debe ser considerado punto sumamente importante en las decisiones y acciones del personal de salud, ya que de ella depende el apoyo físico, material, psicosocial y espiritual del enfermo. La comunicación adecuada con la familia debe establecerse desde la primera consulta, aun antes de llegar a un diagnóstico, ya que permite cumplir con los objetivos del manejo multidimensional e integral de todo paciente. Es importante definir con la mayor claridad posible la información al paciente y su familia sobre el diagnóstico, enfermedad y pronóstico, y debe ejercerse receptividad plena a sus dudas, creencias, expectativas y aun los mitos o fabulaciones que todos ellos tengan respecto a la enfermedad diagnosticada⁴⁶.

Es vital que el personal de salud esté adecuadamente entrenado en el manejo de información y que desarrollen habilidades de comunicación que favorezcan la adecuada adaptación del paciente y la familia al proceso clínico, desde el diagnóstico inicial hasta todo lo que implique recibir de tratamiento el paciente, evitando de esta forma el surgimiento y desarrollo de una conspiración de silencio y sus negativas consecuencias sobre todos los involucrados⁴⁶.

Por ello el momento en el que se anuncie o se brinde una información sobre una evolución o un diagnóstico desfavorable para la persona será en cierto modo más asimilable incluso para los familiares, pues se ha venido estableciendo una relación de empatía y confianza, por lo tanto, la persona enferma al igual que su familia se sentirá más seguro al manifestar sus inquietudes y emociones; y recepcionará mejor el mensaje que el profesional de salud les puede proporcionar para su aceptación y mejor adaptación a su verdad, evitando así la conspiración de silencio.

III CATEGORÍA. SOPORTABILIDAD DEL FAMILIAR Y PACIENTE AL SABER QUE RECIBIRÁ TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS.

Para que se brinde una información que sea soportable para la persona enferma y su familia; en primer lugar, se debe conocer hasta qué punto la persona enferma conoce y entiende sobre su condición y partiendo de esto, se pueda planificar el anuncio de un diagnóstico o evolución desfavorable para la persona⁴⁷.

Es muy importante para saber de qué situación partimos y ahorrar tiempo de explicaciones innecesarias por ya sabidas o no deseadas. La persona enferma casi siempre sabe, ha oído o sospecha algo a lo que da un nombre o no; lo importante no es si conoce el nombre de la enfermedad sino qué idea se ha hecho de su proceso, qué seriedad le parece que tiene y qué emociones le produce, además, verificar características de la persona enferma: nivel educacional, capacidad de expresión y lenguaje que utiliza⁴⁷.

Por ello, es importante considerar que no todos los pacientes quieren saber todo y que el grado de soportabilidad y tolerancia de información es diferente. Cuando se da a conocer una mala noticia se desarrolla un proceso de acompañamiento, silencios y verdades indirectas que minimicen el impacto para

que el enfermo elabore sobre ese conocimiento su propia nueva realidad, de tal forma que la información recibida sea una verdad soportable⁴⁸.

Una verdad soportable, que implica decir la verdad en cada momento, según las disposiciones del paciente y el grado de soportabilidad para recibirla. Requiere individualizar la información, que debe dar la persona más cualificada, puesto que el paciente al recibir un grado de información puede que requiera más y más información⁴⁸.

La información a la persona con tratamiento de hemodiálisis es una cuestión que está siendo objeto de creciente atención. La persona con ERC en tratamiento de HD debe estar informado de su proceso, considerando que la información siempre debe tener un mensaje esperanzador y de confianza por lo que se debe dar a conocer el estado de la enfermedad al paciente, y familia según su disposición y el grado de soportabilidad, puesto que la comunicación y la presencia de la familia tienen un valor importante y terapéutico en sí mismas.

3.1 Deseo por conocer la enfermedad para soportar la verdad.

Es de vital importancia saber qué es lo que la persona con ERC desea conocer con respecto a su enfermedad, si bien es cierto es necesario decir la verdad a la persona enferma que quiere saberlo, sin embargo, hay que tener en cuenta que no basta con afirmar que debe decirse la verdad cuando la persona enferma lo requiere, sino que hay que saber el cómo decirlo.

En la comunicación, Astudillo, manifiesta que en el diagnóstico hay dos ideas que pueden ayudar en general: las personas enfermas aceptan mejor el conocimiento de su próxima muerte de lo que suele pensarse y, muchas veces, la

propia enfermedad se encarga de revelarles la gravedad de su mal. Aquí las dificultades pueden estar en el informador y en que la aceptación de la enfermedad es un proceso lento, en el cual hay oscilaciones, importando especialmente una preparación psicológica previa del paciente y de los profesionales de la salud para dialogar claramente con él⁴⁹. Pues en cuanto al paciente, no debemos pensar que es universal el deseo de no saber.

Si bien en su mayoría presienten lo que tienen y desean que se aclaren sus dudas, la información que se les revele será gradual, delicada, “la verdad soportable” y en la cantidad y tiempo que indique el propio paciente. El conocimiento de la verdad más o menos amplia o rigurosa irá en función de las necesidades que tenga el enfermo de saber o no saber¹⁷. Esto es manifestado en el siguiente discurso:

“...esta noticia fue la correcta para mí, soporte mi verdad, porque si no tal vez yo hubiera tomado otra decisión, siempre se tiene que hablar con la verdad, recibir un tratamiento en hemodiálisis es algo difícil de sobrellevar, pero a la vez nos mantiene con salud...” (Pseudónimo: Nightingale, P)

Existen ocasiones en que la información brindada al paciente y sus familiares es manipulada, de manera en que se utilizan frases que no son exactamente directas pero que en sí brindan un mensaje subliminal que se espera que el paciente o familiar interprete por sí mismo; es un decir sin decir que frecuentemente los profesionales de salud utilizan como mecanismo de defensa al verse retados a anunciar una información negativa para la persona enferma. Dentro de estos mecanismos de defensa, los más frecuentes son la negación de una evolución desfavorable ante la persona enferma y/o sus familiares o la proyección que consiste en aplicar el caso a un tercero, esperando que la información sea percibida y aplicada a su mismo caso⁴⁸.

Por otro lado, como se menciona en la Revista Bioética y Ciencias de la Salud, que el médico y la enfermera no deben mentir al enfermo no quiere decir que exista siempre la obligación ética de decir toda la verdad; para ello se precisan estos tres conceptos. Primer concepto; nunca se debe mentir al enfermo, ni inducirle a engaño: nadie tiene derecho a mentir a un enfermo que sería y confiadamente pregunta por su estado, quitándole así la posibilidad de enfrentarse con su muerte. Segundo concepto; no existe siempre obligación de decir la verdad, si se estima que puede influir negativamente en el enfermo: el profesional de salud debe, pues, dar la información requerida por el enfermo, averiguando lo que éste quiere saber. Tercer concepto; en ocasiones puede callarse la verdad, eludiendo contestaciones a preguntas indirectas que hace el enfermo, hechas por motivos distintos: reafirmación, ganar esperanza; pero esperando el momento oportuno de manifestarla, o mejor, tratando de ir dándola gradualmente; pero si el peligro de muerte es próximo, se debe manifestar al enfermo su situación⁵⁰.

Por ello, el paciente tiene derecho a conocer la verdad sobre su enfermedad, cuando ve comprometida su salud y acude al médico, este derecho del paciente asuma particular interés cuando la enfermedad es grave, pues el enfermo tiene determinados deberes en cuanto persona y en cuanto miembro de una familia y de una comunidad, además, nadie conoce como él sus problemas: personales, familiares... que quizás haya ido posponiendo para más adelante y que ahora, súbitamente, reclaman solución⁵⁰. Todo esto es corroborado por las manifestaciones de los familiares:

“...en el tiempo que mi mama estuvo hospitalizada me gustaba que me explique todo en relación a lo que tenga que ver con su enfermedad y el tratamiento que debía continuar, las enfermeras eran las que más me explicaban, yo sigo indagando en internet y están probando con un riñón artificial ya para operarlo dentro sin necesidad de tener hemodiálisis, pero eso está en estudio...” (Pseudónimo: Atenea, F)

“...fui tomando conciencia de lo que se venía, fui estudiando de cómo era el transcurrir de esta enfermedad y su proceso, pues teníamos muchas cosas por arreglar en nuestra vida...” (Pseudónimo: Hera, F)

“...respecto a la salud de mi familiar, nos orientaron bien, siempre queríamos que nos digan la verdad, en relación a todo lo que podía venir, hasta que nos explicaron que por su bienestar era la mejor opción y no esperar más complicaciones...” (Pseudónimo: Hefesto, F)

Si no se recogen a tiempo las señales de petición de ayuda, este las repetirá por varias veces más, pero si no hay respuesta, no lo volverá a intentar y se encerrará dentro de sí mismo, siendo difícil establecer una comunicación con él posteriormente, por ello es necesario saber cuánto tolerará el paciente al darle a conocer su diagnóstico y pronóstico de su enfermedad para saber hasta dónde debe de conocer la verdad.

Calvo, desde el punto de vista moral, no es lícito ilusionar al paciente o a los familiares con una falsa seguridad, con el peligro de comprometer de este modo la salvación eterna del enfermo o el cumplimiento de obligaciones de justicia o caridad. Parece, por ello, conveniente difundir en pro de la veracidad, desterrando esas “conspiraciones del silencio” de algunos familiares que pretenden a toda costa ocultarle al enfermo el mal que sufre⁵⁰.

Algunas personas adoptan una actitud respecto al deseo de ser informadas. Hay quien exige datos detallados y puntuales, puesto que algunos individuos, especialmente maduros, están preparados para aceptar las malas noticias. Como otros, evitan hablar de la enfermedad porque no quieren saber⁵⁰.

La verdad no debe hacer daño; en la mayor parte de los casos resulta beneficiosa y causa un profundo alivio si ha sabido decirse correctamente. Es la falta de

información la que puede llevar al enfermo a estados de ansiedad y otros estresores más graves que los que puedan derivarse de una información inadecuada.

3.2 Actitud positiva y tolerable frente a la herencia familiar.

La ERC no presenta síntomas en muchos casos, sin embargo se tiene que tener en cuenta, cuando un paciente pertenece a alguno de los grupos de riesgo, es decir, aquellas personas que sean hipertensas, diabéticas, que hayan tenido algún accidente cardiovascular, familiares con antecedentes entre otros⁵¹.

Algunas enfermedades renales pueden ser hereditarias, por ejemplo, la poliquistosis renal. Sin embargo, en muchos casos los antecedentes familiares no influyen en el desarrollo de insuficiencia renal, y sí lo hacen otros factores ya mencionados como la hipertensión, la diabetes y las patologías cardiovasculares y, en ese sentido, el control de esas afecciones es la mejor manera de prevenir el fallo renal, aunque es posible que algunas enfermedades hereditarias de los riñones no se detecten sino hasta la edad adulta⁵¹.

En este sentido, es importante enfatizar la continuidad en la información brindada a la persona en tratamiento de HD, es decir, hacerles entender desde un principio las posibilidades de evolución y desenlace de su enfermedad, de manera en que ellos mismos sean quienes formen conciencia de su futuro en relación con su estado de salud; así mismo tengan una actitud positiva frente a la herencia familiar que han adquirido, y que les ha producido la enfermedad llevándolos de esta manera a recibir un tratamiento de HD de por vida. Se manifiesta en los siguientes discursos:

“...Yo he tratado en lo posible pedir que me expliquen acerca de las dolencias de esta enfermedad y cuál era su origen, para tratar de sobrellevarla, y tolerar

aquello que me va acontecer; para eso yo mismo tenía que generar una actitud positiva porque soy joven, entonces no me podía derrumbar, casi muy poco tomaba el medicamento y fue ahí cuando me complique y como tengo familia que ha sufrido de esta enfermedad ya me iba haciendo la idea de lo que podía pasarme...” (Pseudónimo: Callista, P)

“...cuando me dieron esta noticia no lo podía creer, sentía que no iba a soportar esto; pero yo tenía un familiar que murió haciéndose la hemodiálisis, y supe que por eso yo también tenía lo mismo...” (Pseudónimo: Pender, P)

Los pacientes con enfermedades renales hereditarias constituyen un 10% del total de los pacientes que requieren trasplante o diálisis en la edad adulta y un 30-40% en la edad pediátrica. Se trata, por lo tanto, de un conjunto de enfermedades con un gran impacto social y económico. La genética y el estudio de familiares permiten el diagnóstico precoz, teniendo en cuenta que algunas de las enfermedades renales hereditarias son asintomáticas y no se manifiestan hasta la edad de 20-30 años⁵².

3.3 Aceptación de un tratamiento en máquina con apoyo familiar que genera calidad vida

Una ERC puede afectar potencialmente la calidad de vida de una persona ya que incluye en términos como salud y bienestar, los que se ven seriamente afectados cuando aparece una enfermedad, en la que el paciente puede experimentar el empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las propias posibilidades y afecta asimismo el autoconcepto y sentido de la vida⁵³.

Corrobora López, al referir que el acompañamiento familiar con un paciente en tratamiento de hemodiálisis es primordial para que tenga una mejor calidad de vida. Es necesario que disfruten cada momento la persona enferma y su familia, pues son momentos que quedarán para siempre en la mente y en el corazón⁵⁴.

Ratifica, Reyes, quien alude que, en todo el proceso de enfermarse, influye de manera importante la familia, pues como principal ente socializador del individuo, trasmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción del fenómeno salud-enfermedad. Paralelamente, este grupo social cumple con una serie de funciones que garantizan la supervivencia, el cuidado y la estabilidad psicológica de sus integrantes. La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos, se identifica el cumplimiento de las funciones básicas como elemento importante en la acción de la familia sobre la determinación de la salud humana, lo cual facilita no solo la satisfacción de las necesidades esenciales de sus integrantes, el logro del bienestar y la salud, sino además se relaciona con el nivel de funcionalidad familiar alcanzado, así como también con los procesos intrafamiliares que están en su base⁵⁵.

Lo ideal es que la familia se implique en el plan terapéutico, reuniéndose periódicamente con los profesionales de la salud y la persona enferma, para ir precisando las evoluciones emocionales individuales y dar transparencia a los deseos de la persona enferma. Se manifiesta en lo siguiente:

“...recibir un tratamiento de hemodiálisis es que la máquina nos da la vida, y me ayuda a que mejore las molestias que antes tenía, ahora tengo una mejor calidad de vida. Ahora yo hago mis cosas normales, hago mi desayuno, almuerzo y mi familia mi esposo e hijos me ayudan...”
(Pseudónimo: Dorothy, P)

Hay que tener en cuenta que son muy pocas las reglas universales porque las situaciones son infinitas y, por tanto, cada profesional deberá encontrar la manera particular de obtener estrategias para dar a conocer una mala noticia, siendo muchas veces controversial, pues se limita la verdad a la persona por el simple

hecho de tener una ERC y que no es necesario que lo sepa, así como también la familia interviene en estas decisiones.

Arrieta, manifiesta, para dar a conocer la verdad soportable a la familia y a la misma persona es necesario reunir cualidades básicas que permite que se dé el proceso de aceptación ante esta verdad⁵⁶. Se reafirma con los siguientes discursos de los familiares:

“...recibir tratamiento de hemodiálisis, a mi familiar le brinda una calidad de vida adecuada. La hemodiálisis, es una forma positiva para que el paciente siga manteniéndose con una vida más prolongada, pero a uno como familiar nos afecta un poco, ella reniega y hay que estar ahí con ella, y nos dificulta salir muy tarde por el trabajo, pero ahí tenemos que estar juntos...” (Pseudónimo: Zeus, F)

“...que mi familiar reciba un tratamiento de hemodiálisis significa que continúen con su vida, porque Dios así lo ha permitido y aunque él no pueda realizar ciertas actividades, la hemodiálisis lo ayuda a estar bien...” (Pseudónimo: Afrodita, F)

El tratamiento de hemodiálisis, supone cambios difíciles en la persona enferma y la familia, sin embargo, acepta que esta terapia ayuda a mantener con vida a sus familiares y que poco a poco lo han hecho parte de su vida.

Todo esto es evidenciado en un estudio realizado sobre calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico, donde los participantes significan la calidad de vida cómo seguir viviendo, ya que producto de la terapia pueden continuar con su vida. En donde seguir viviendo es la esencia de la experiencia dentro del relato de los participantes, los que refieren que producto de la terapia pueden continuar con su vida, lo aceptan de buena manera indicando que comprenden y están conscientes que necesitan realizar el tratamiento día para poder vivir. Se destaca dentro de los aspectos positivos, que han mejorado su salud en relación a su estado previo a la hemodiálisis⁵⁷.

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, pues ellos perciben un estado de salud y bienestar más deteriorado⁵⁸.

IV CATEGORÍA. DESAFÍO DE VIVIR CON EL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS.

La persona diagnosticada con ERC pasa a tener un régimen de vida radicalmente diferente, en primer lugar, necesitará de especiales cuidados alimentarios, de salubridad, en su estilo de vida y de atención psicológica en su día a día. Asumir la nueva condición de vida es un proceso que en algunos casos es favorecido por la capacidad de adaptabilidad, afronte psicológico y el apoyo familiar que tiene la persona afectada.

Garrido, realizó un estudio denominado. Enfermedad renal crónica en una paciente en hemodiálisis, en donde concluyó que mantener una vida activa ayuda a relativizar la enfermedad, la satisfacción, así mismo los pacientes en tratamiento de hemodiálisis, mencionan que a nivel laboral no es fácil mantener un trabajo y acudir a diálisis. Además del estado físico, hay que considerar el tiempo disponible, los traslados al centro, las complicaciones, las frecuentes pruebas médicas, el apoyo del círculo de personas próximo a los pacientes, tanto familia, amigos como pareja, es muy beneficioso a la hora de sentirse comprendido⁵⁹.

Las habilidades desarrolladas por el paciente para cuidarse, las capacidades indispensables que posee para hacer frente a su realidad actual, manejar el

padecimiento y las profundas repercusiones serán clave en la calidad de vida que tenga el paciente.

Así pues, la HD ha permitido y permite vivir a un número importante de personas en el mundo con ERC, no obstante, no resuelve todos los problemas derivados de la enfermedad: desnutrición debida a la eliminación de nutrientes, insomnio, fatiga, pérdida de movilidad, cansancio, palidez, etc, además de la dependencia vital que crea en el paciente, pues necesita una máquina para vivir, teniendo que asistir al menos tres veces por semana al centro asistencial y, dependiendo de las necesidades de cada paciente, sin embargo es un tratamiento que les permite mantenerlos con vida y continuar de esta manera con actividades que aún están pendientes para una reorganización de su vida⁶⁰.

Pese al difícil dilema que supone recibir una verdad, aceptar la nueva dinámica corporal y social de vida y reconstruir la vida personal, es aquí donde la familia se constituye como vital. Melogno, define a la familia como un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto. Está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla. Es un ámbito determinante de realización, equilibrio, salud y plenitud afectiva que las personas pueden alcanzar, pues es la principal fuente de costumbres, creencias y actitudes que influye en la promoción, prevención y educación de la salud y de los comportamientos saludables de sus miembros⁶¹.

El paciente, llegará a una fase en la que su “destino” no le deprimirá ni le enojará. La aceptación se describe como la capacidad para contemplar la llegada de la etapa final de enfermedad como es recibir un tratamiento de HD. Siente paz y que su vida puede continuar al recibir estas terapias. Tristemente algunos pacientes nunca alcanzan una etapa de paz total, sino que más bien terminan enfadados,

negativistas y luchando hasta su muerte. Son aquellos que no han sido capaces de superar las fases anteriores por falta de apoyo o por haber negado o evitado todas las experiencias dolorosas en sus vidas. Algunos se vuelven cada vez más molestos, haciendo la vida intolerable a sus familiares y aquellos que los cuida⁶². Se evidencia en los siguientes discursos:

"...la primera vez no tuve calambres pero a veces me lastimaban mi brazo y yo lo vi como que ¡Oh, por Dios! esto va ser siempre así; y en la siguiente oportunidad por mi lado fui asumiendo que esto iba a ser parte de mí y que debía tener una actitud mejor, mi familia me explicaba que eso era así y que tenía que vivir con ello... (Pseudónimo: Peplau, P)

"... nunca me habían pinchado era algo feo, pero poco a poco fui entendiendo como decían mis compañeros de diálisis, tienes que convivir con ella tienes que asimilarlo es parte de tu vida, sencillamente es una actividad más que tienes que cumplirla, dentro de las actividades que realizas..." (Pseudónimo: Henderson, P)

"...a pesar de que ya voy conviviendo con este tratamiento, lo que sí es incómodo son los sillones, yo traigo mi almohada, otro aspecto es el tema de la economía se ve afectada, antes yo usaba combi, pero ahora ya no puedo hacerlo por mi salud y bienestar..." (Pseudónimo: Callista, P)

"...la terapia de hemodiálisis me favorece porque sigo con vida y es un desafío a enfrentar junto con mi familia que es el soporte principal para mí (Pseudónimo: Dorothy, P)

Todos los miembros de la familia ayudan de alguna forma, pero por lo general, es una persona (el cónyuge, o familiar más próximo) el que se convierte en el "cuidador principal", este miembro asume la responsabilidad, organización y dedica más tiempo. Los pacientes con ERC en tratamiento de HD con algún grado de discapacidad reciben la mayor parte de los cuidados del entorno familiar. El trabajo del familiar demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria.

Zapata, en un estudio demostró que el apoyo familiar es más significativo y tiene más impacto sobre la salud-bienestar del paciente, pues la persona encuentra mayor seguridad y confianza, siendo los familiares un recurso muy importante para sobrellevar la enfermedad. Por lo tanto, la familia es considerada como fuente de apoyo por excelencia. Sin embargo, también se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio bienestar, debido a los cambios que ellos mismos han debido efectuar en su propio estilo de vida⁴⁶.

La familia del paciente se convierte en un factor que influye de modo directo con el tratamiento establecido, su éxito o fracaso está determinado por el tipo de diagnóstico, tratamiento, pero también el entorno familiar del paciente⁶¹.

Según Medina, dentro del apoyo social que brinda la familia, se distinguen principalmente. El apoyo emocional: muestra empatía amor y confianza, los pacientes se apoyan en sus familiares directos lo cual establece una ayuda, sin embargo, en otros casos los pacientes no mantienen buenas relaciones con su familia o no tienen ningún familiar; por lo tanto, su salud puede verse deteriorada al carecer del apoyo emocional necesario para sobrellevar la enfermedad.

Mayormente los pacientes tienen dificultades para hablar de sus problemas de salud y se expresan ante personas con las que tienen gran confianza como es el caso de los familiares directos, es aquí donde los familiares desempeñan un rol clave en la salud del paciente ya que le animan a hablar, expresarse e incluso desahogarse emocionalmente. Este apoyo emocional resulta clave puesto que el paciente se siente protegido y comprendido para afrontar la enfermedad con un mejor estado de ánimo⁶⁵. Se corrobora en los siguientes discursos:

“...las molestias han disminuido, ahora ya ha mejorado, al inicio no podía caminar, se cansaba, caminaba y le dolía la espalda, se fue limitando en su forma de ser, de vestirse. Pero se ha dado cuenta que ha mejorado con la diálisis, ya acepto su tratamiento porque ha mejorado, y está retomando sus

cosas aunque no con la misma frecuencia que antes lo hacía por su edad, pero por lo menos él se siente bien, mi familia lo apoya en todo y ayuda a que el siga saliendo adelante...” (Pseudónimo: Hera, F)

“...mi esposo lleva su vida de manera normal, aunque al inicio fue muy difícil. Ahora se levanta 5 de la mañana y se acuesta 11 d la noche, él es docente y hasta que no termine de hacer sus cosas no está tranquilo, le gusta leer, es estudioso y trata de dejar la enfermedad a un lado; pero siempre tiene cuidado al alzar peso, a salir, subir escaleras entre otras actividades, nosotros siempre estamos pendiente de él mis hijos, mi familia...” (Pseudónimo: Zeus, F)

“...este tratamiento de hemodiálisis le ayuda a vivir artificialmente, porque sus riñones ya no funcionan, y como le digo a mi familia al menos este tratamiento le ayuda a estar mejor a pesar que él ya se ha complicado anteriormente...” (Pseudónimo: Hermes, F)

Galán, realizó una entrevista denominada enfermos renales: “Hay vida tras la diálisis”, donde mencionan que de la enfermedad han aprendido que el dicho de “la salud es lo que importa”, no hay nada más cierto que eso. Y que cuando es necesario hay que cuidar la salud y adoptar una actitud positiva: ha pasado y, no hay que pensar el por qué. Si bien es cierto al inicio es difícil pero lo importante es ser feliz, porque la vida no se acaba con la diálisis, tenemos mucho que vivir. Hay vida detrás de la diálisis, actualmente, mencionan que se mantienen activos en su vida profesional y personal. La diálisis puede ser algo molesto y desagradable, pero sin embargo alivia muchas molestias que por la misma enfermedad y la máquina se presentan⁶⁴.

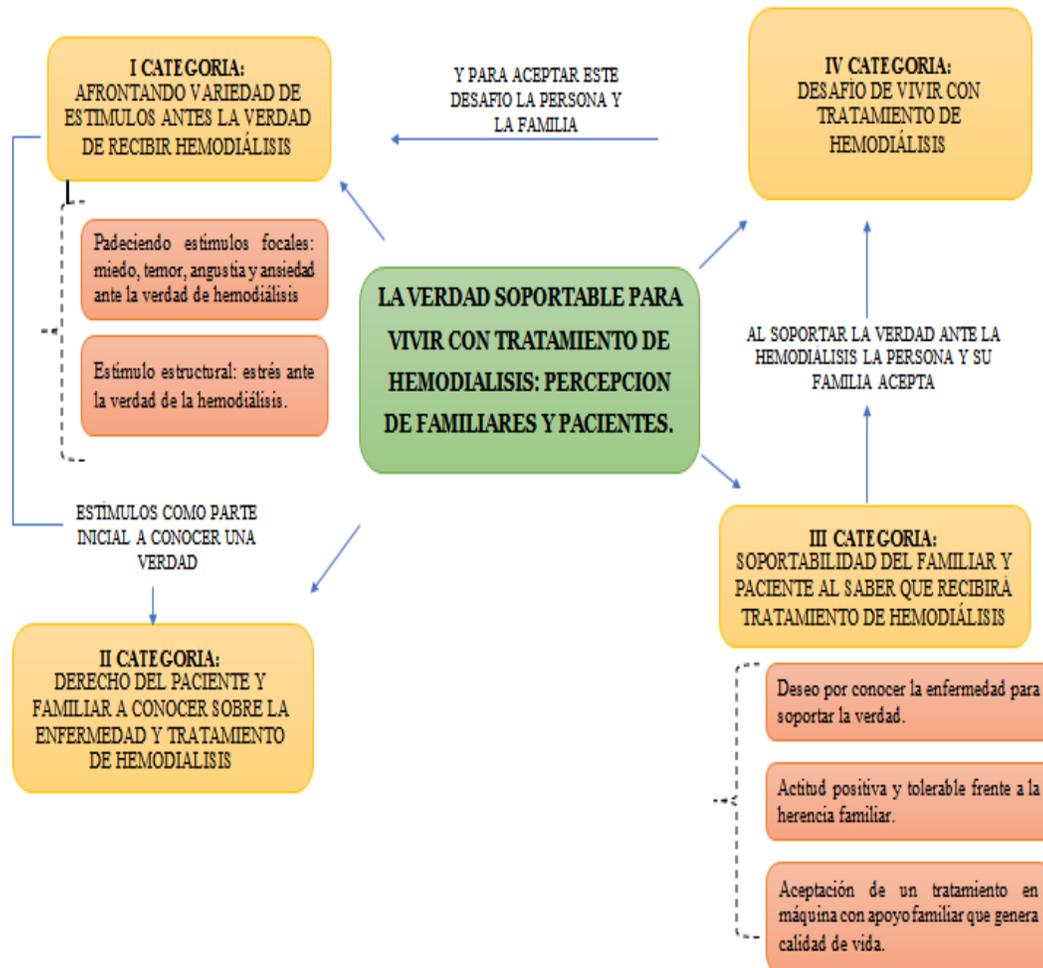
Catoni, refiere que es importante la presencia de la familia cercana, pues son de vital importancia en el apoyo afectivo-emocional a la persona que está padeciendo la enfermedad. Permitirle al paciente expresar sus sentimientos y emociones con libertad, con aceptación y sin censura ni juicios de valor, le darán una oportunidad de desahogar tensiones y preocupaciones relacionadas con la

enfermedad. Asimismo, es importante compartir con delicadeza y consideración los sentimientos y emociones de quienes están apoyando al paciente en el proceso de sanar, evitando así acumular resentimientos que limiten o bloqueen las expresiones de amor incondicional⁶⁵.

Asociamos el término “cuidar” al método de prestar atención, acto que llevan a cabo los cuidadores con la persona enferma. Cada miembro pone en el cuidado diferentes aspectos de uno mismo con finalidades distintas. En el acto de cuidar que realiza el familiar a una persona enferma están implícitas las motivaciones de los cuidadores: como símbolo de gratitud por las atenciones que anteriormente habían recibido de la persona enferma; como una expresión de humanidad y de solidaridad; por el aprecio y compasión hacia la persona enferma; como forma para obtener el reconocimiento por parte de la persona atendida, etc⁴².

A continuación, se presenta un acercamiento conceptual sobre la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis: percepción de familiares y pacientes. (Ver figura N° 01)

FIGURA N° 01: ACERCAMIENTO CONCEPTUAL SOBRE LA VERDAD SOPORTABLE PARA VIVIR CON TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS: PERCEPCIÓN DE FAMILIARES Y PACIENTES



Para que una verdad relacionada con recibir tratamiento de hemodiálisis sea soportable para la persona que lo recibe y su familia tienen que afrontar una variedad de estímulos entre los cuales se ubican los focales tales como el miedo, temor, angustia, ansiedad ante lo desconocido del tratamiento y sus repercusiones en la corporalidad enferma ; y al mismo tiempo afrontar estímulos contextuales entre ellos el estrés, que abarca la vida cotidiana y cómo se desarrolla en cada persona todo esto se configura dentro de la etapa inicial al conocer el diagnóstico definitivo del pase de una vida independiente a una vida dependiente de una

máquina dializadora pero que al mismo tiempo les asegura seguir viviendo con mejor calidad de vida que la que tenían antes sin hemodiálisis. Por esta razón pacientes y familiares poseen el deseo de conocer la enfermedad mostrando una actitud positiva y tolerable frente a las consecuencias de una herencia familiar que los hace conscientes de la aceptación de un tratamiento en máquina con apoyo familiar que genera calidad de vida; al ser soportable todo esto, aceptan el desafío de vivir y asumir el tratamiento de hemodiálisis como parte de su vida cotidiana.

CONSIDERACIONES FINALES

- Los pacientes que padecen de enfermedad renal crónica, junto con su familia afrontan una variedad de estímulos ante la verdad de recibir hemodiálisis, estímulos que pueden ser focales como el miedo, temor, angustia, ansiedad y estímulos estructurales como el estrés. En este sentido Moya³⁸, manifiesta que el tratamiento de hemodiálisis y la enfermedad misma pueden convertirse 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 este representa para el individuo.
- El Código de Ética del Colegio de Enfermeras enuncia que “La enfermera debe verificar que las personas (paciente, familia, acompañante) reciban información suficiente para aceptar o rechazar los cuidados y tratamientos, excepto en casos de urgencia, incapacidad del enfermo o ausencia de familiares”⁴¹. Es un derecho del paciente y su familia conocer la enfermedad y el tratamiento de hemodiálisis, ambos tienen el derecho de ser bien informados respecto a su condición de salud y la gravedad de este, de manera que permita tomar las acciones adecuadas para el bienestar de la persona y su familia.
- La soportabilidad del familiar y paciente al saber que recibirá tratamiento de hemodiálisis es diferente en cada persona ya que una verdad soportable, implica decir la verdad en cada momento, según las disposiciones y preparación de pacientes y familia, pues ambos al recibir un grado de información puede que requieran más y más información y esta debe ser dada en plenitud.

- Cuando paciente y familiares reciben una verdad inesperada, resulta tolerable en ciertos aspectos pues expresan el deseo por conocer la enfermedad y sus complicaciones, expresan una actitud positiva frente a la herencia familiar y aceptan el tratamiento de hemodiálisis pues dependerán de una en máquina, siempre con el apoyo familiar que genera calidad vida.
- Para los pacientes y familiares la verdad soportable sobre vivir con tratamiento de hemodiálisis forma ya parte de su vida cotidiana y un nuevo estilo de vivir, para ello desarrollan su capacidad de adaptabilidad, y afronte psicológico, pues con el apoyo familiar, lo aceptan como un desafío más de la vida que les ha tocado vivir.

RECOMENDACIONES

Frente a los hallazgos de esta investigación, se recomienda lo siguiente:

A los pacientes y familiares:

- Aceptar que la información frente a la verdad soportable nunca es neutra, la misma información se puede convertir ante los ojos del paciente y familiar en una buena o en una mala noticia. Debemos pues ser conscientes y afirmar todas las ventajas que nos depara el hecho de recibir un tratamiento de hemodiálisis. Insistiendo en el diálogo familiar y acertada convivencia donde todos muestran empatía, armonía, unidad y sobre todo amor por el otro.
- A seguir en la lucha constante con su enfermedad, permitiendo que el apoyo mutuo de pacientes y familiares, les ayude a enfrentar aquellos estímulos como miedo, temor, angustia, ansiedad y estrés que genera el recibir un tratamiento de hemodiálisis. Para lo cual se debe solicitar la ayuda de un psicólogo; en el diario vivir debe haber distracciones e intentar vivir respetando el modo de cómo vivieron antes cada paciente y familia, es decir el respeto mutuo.
- Hacer parte de cada uno el tratamiento de hemodiálisis para que puedan tener una mejor calidad de vida, y mejorar sus prácticas diarias. Para ello cuando se les invite a charlas o encuentros donde se toque el tema de la hemodiálisis deben asistir para tener un conocimiento actualizado.

A la escuela de enfermería:

- Difunda los resultados de la presente investigación, para que todos los profesionales de la salud, en especial profesional de enfermería, de diversas instituciones conozcan sobre el tema de manera que se pueda sensibilizar y dar hincapié y a partir de ahí ponerlo en práctica. Con la educación continua en la verdad soportable, en la educación personalizada al paciente y familia y en las conferencias que imparte, especialmente a las enfermeras especialistas en nefrología.

A todas las enfermeras(os)

- A ser parte del anuncio de una verdad no siempre soportable tanto para el paciente en tratamiento de HD como su familia, creando así un ambiente de confianza, y permita saber aquello que desean saber, y así puedan reorganizar sus actividades del diario vivir y hacerlo parte de ellos. En su visita diaria, en el primer contacto con el paciente y familia, antes, durante y después del tratamiento, inculcar el amor a la verdad sin engaños. Disponibilidad para sacar de las dudas a pacientes y familiares.
- A seguir investigando, practicando los principios básicos de la ética Personalista, como son el valor fundamental de la vida humana, respeto, dignidad, libertad, responsabilidad y socialidad, donde la condición de la persona es el fundamento ontológico-real y su derecho inalienable de conocer la verdad de tal manera que sean distinguidas como enfermeras con alma.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. La alteración emocional en diálisis. En línea 2012. Citado el 7 de Enero del 2017. URL:<https://www.friat.es/wp-content/uploads/2013/08/Las-alteraciones-emocionales-en-di%C3%A1lisis.pdf>
2. Peiró, G .Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología. Psicooncología. En línea 2014. Citado el 05 de Agosto 2016. URL: https://www.researchgate.net/publication/275035906_El_proceso_de_comunicacion_en_oncologia_relato_de_una_experiencia.
3. Scielo. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. Medicina Intensiva vol.30. 2006.
4. Restrepo A. Nefrología básica 2. Revista Asocolnef. En línea 2012. Citado el 7 de Enero del 2017. URL:<http://www.asocolnef.com/images/Libro/LibroCompleto.pdf>
5. OMS- OPS: La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. 2015
6. El comercio Sociedad: Un tercio de la población peruana presenta afecciones al riñón, según estimaciones de la Sociedad Peruana de Nefrología. En línea 2010. Citado el 10 de Diciembre del 2016. URL: <http://elcomercio.pe/sociedad/lima/lima-hay-al-menos-450-mil-afectados-enfermedad-renal-noticia-1797074>
7. Seguro Integral de Salud. El comercio Sociedad. En línea 2010. Citado el 10 de Diciembre del 2016. URL: <http://elcomercio.pe/sociedad/peru/seguro-integral-salud-males-que-lo-aquejan-noticia-1941299>
8. Diálisis y Hemodiálisis en la Insuficiencia Renal Crónica en el segundo y tercer nivel de atención. Tratamiento Sustitutivo de la Función Renal. Guía de Referencia Rápida Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica, 2012.
9. Cultura del Cuidado Enfermería. Universidad Libre – Seccional Pereira. Revista ISNN. Vol. 13. Colombia.

10. Barbero, J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. En línea 2006. Citado el 29 de Mayo del 2011. URL: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original2.pdf>
11. Rodríguez, C. Conspiración del Silencio. Revista Española de comunicación en salud. España 2014. En línea en 2014. Citado el 05 de Agosto 2016. URL: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-ConspiracionDelSilencio-5345477.pdf>
12. Noble, H. Kelly, D. Hudson, P. Evaluación de la opinión de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis respecto al fin de la vida y la planificación anticipada de cuidados. Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. España – Barcelona, 2011.
13. Padilla, E. Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud. Revista de Salud Pública, 2014.
14. Oviedo, G. La definición del concepto de percepción en psicología con base en la teoría Gestalt. Revista de estudios sociales. En línea 2013. Citado el 19 de Agosto del 2016. URL: <https://es.scribd.com/doc/133846880/LA-DEFINICION-DEL-CONCEPTO-DE-PERCEPCION-EN-PSICOLOGIA-pdf>
15. Asociación Vasca de PNL (Programación Neurolingüística) Integrativa y Desarrollo del Potencial Humano. Cómo dar bien las malas noticias. En línea abril 2007. Citado 29 de noviembre 2010. URL: <http://izarki.wordpress.com/2007/04/20/como-dar-bien-las-malas-noticias-5/>
16. Ayarra, M y Lizarraga, S. Malas noticias y apoyo emocional. En línea 2010. Citado el 15 de Marzo del 2014. URL: http://www.aecs.es/1_1_com_malas_noticias.pdf
17. Sanz. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? En línea en 2003. Citado el 19 de Junio 2016. URL: <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica11/Ars04.html>
18. Kelimar D. Mecanismos de adaptación de los pacientes con enfermedad renal crónica en terapia de hemodiálisis. En línea Enero 2012. Citado el 15 de Enero del 2016. URL: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/3959/4/Mecanismos-de-adaptacion-de-los-pacientes-con-enfermedad-renal-cronica-en-terapia-de-hemodialisis>.

19. Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. Universidad de Luterana do Brasil-ULRA/Canoas. Bogotá, 2010.
20. Insuficiencia renal crónica: un desafío para la familia y los cuidadores. Fresenius Medical Care, 2014.
21. Martínez, M. Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa. México-Trillas, 2010.
22. Rodríguez, G. García, G. Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe: Málaga; 2002.
23. Polit D, Bernadette H. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Principios y métodos. 6ta ed. McGraw – Hill Interamericana. México; 2010.
24. Menga, L. El Estudio del Caso: Su potencial en Educación. E. D. A: André; 1986.
25. Peláez. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid; 1995.
26. Perez, S. Krippendorff. Análisis de contenido. Procesamiento de la Información. Madrid; 2002.
27. Santisteban, H. Modelos éticos: El personalismo. Fundamentos éticos de la Bioética; 2010.
28. Suárez, E. El carácter científico de la investigación. En línea 2006. Citado el 10 de Mayo. URL: <http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/8922/10CapituloXEIcaracterCientificodelainvestigaciontfc.pdf?sequence=3>.
29. Malheiro, P. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. Enfermería Global, 2012.
30. Las alteraciones psicológicas en diálisis. ERC insuficiencia renal. 2017. Citado el 20 de octubre del 2016. URL:<http://www.ercinsuficienciarenal.com/las-alteraciones-psicologicas-en-dialisis/>

31. La alteración emocional en hemodiálisis. Citado el 21 de noviembre del 2017. URL: <https://www.friat.es/wp-content/uploads/2013/08/Las-alteraciones-emocionales-en-di%C3%A1lisis.pdf>
32. Azpiroz, C. Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. Citado el 21 de noviembre del 2017. URL:<http://sparta.javeriana.edu.co/psicologia/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V08N01A09.pdf>
33. Menzies & Stewart, 1968; Reichman & Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984; Rodríguez-Marín, Pastor & López-Roíg, 1993. Aspectos emocionales del paciente renal. Citado el 21 de noviembre del 2015. URL: <http://www.redalyc.org/html/679/67920207/>
34. Meneses R. & Ribeiro J. P. Como ser sano con una enfermedad crónica: Análisis Psicológico (XVIII), 2000.
35. El estrés según la OMS (Organización Mundial de la Salud). Citado el 20 de mayo del 2017. URL:<https://abcdelestres.wordpress.com/2015/05/13/el-estres-segun-la-organizacion-mundial-de-la-salud/>
36. El estrés. Medicina Laboral. Editorial Manual Moderno. México. 2009
37. Contreiras, F. Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal, 2007.
38. Moya, M. Estudio del estado emocional de los pacientes en hemodiálisis. Facultad de Medicina y Enfermería de Córdoba. Unidad de Gestión Clínica de Nefrología, Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. España; 2017.
39. Romero, E. Afrontamiento y Adaptación de Pacientes en Hemodiálisis y Diálisis. Cartagena. 2010.
40. Franca, O. La muerte y el morir desde una perspectiva bioética personalista. Montevideo. 2005
41. Código deontológico del CIE para la profesión de enfermería. Citado el 20 de Julio del 2017. URL: <http://castellon.san.gva.es/documents/4434516/5188103/Codigo+Deontologico+CIE.pdf>
42. Soto, L. Sánchez, C. Verdad y atención al enfermo terminal;2012.

43. Pire, T. Grau, J. Abreu, L. La Información médica al paciente oncológico. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Cuba, 2001.
44. Ruiz, A. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Humanidades y Ciencias Sociales, 2006.
45. Pinilla, M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia, 2015.
46. Zapata, C. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Citado el 10 de Julio del 2017. URL: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>
47. Gómez, M. Reacciones y fases de adaptación del enfermo y sus familiares. Avance en cuidados paliativos;2012.
48. Martínez, F. Como dar a malas noticias. Asociación mexicana de tanatología. México, 2012.
49. Astudillo, W y Mendinueta, C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? En línea en 2003. Citado el 19 de marzo del 2012. URL: <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica11/Ars04.html>
50. Calvo, A. El enfermo terminal y la muerte. Publicado en la Revista Bioética y Ciencias de la Salud. Valladolid; 2010.
51. Balcells, R. Enfermedades renales quísticas y hereditarias. Nefrología, 2012.
52. Ballarín. Los pacientes con enfermedad renal hereditaria constituyen el 10% de los candidatos a trasplante o diálisis; 2014.
53. Rodríguez,E. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia . Psicología. Citado el 19 de marzo del 2012. URL: <https://www.uv.mx/psicologia/files/2013/06/Calidad-de-vida.pdf>
54. López García. Apoyo familiar al paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis; 2007.
55. Reyes, A. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. Hospital Clínicoquirúrgico, 2006.

56. Arrieta. La muerte y el morir desde una perspectiva bioética personalista. Montevideo. 2005
57. Aguirre, R. Significado de calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico. Enfermería Nefrológica. Chile; 2016.
58. Romero, E. Afrontamiento y adaptación de pacientes en hemodiálisis y diálisis. Cartagena, 2010.
59. Garrido, A. Scielo. Enfermedad renal crónica en una paciente en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. Madrid, 2015.
60. Albañil, T. Análisis de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis ambulatoria y su relación con el nivel de dependencia. Madrid, 2014.
61. Melogno, C. Familia y Sociedad. Citado el 10 de Julio del 2017. URL: <https://www.smu.org.uy/elsmu/comisiones/reencuentro/familia-y-sociedad.pdf>
62. Aguirre, A. Pajuelo, M. Los Cuidados Paliativos – La familia de la persona enferma. SECPAL. Sociedad española de cuidados paliativos. Madrid, 2014.
63. Medina, P. Comunicar y curar un desafío para pacientes y profesionales sanitarios. Editorial UOC. 1era edición. Barcelona. España, 2012.
64. Galán, C. Scielo. El futuro del tratamiento de la enfermedad renal crónica. España, 2010.
65. Catoni, M. Aprendiendo a vivir con hemodiálisis. Pontificia universidad católica de Chile; 2000.

ANEXOS

Nº 01: CONSENTIMIENTO INFORMADO

TITULO DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN: La verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis: Percepción de familiares y pacientes. Chiclayo - 2017

PATROCINADOR: Dra. Mirtha Cervera Vallejos

INVESTIGADOR: Lic. Rosa Torres Zavaleta

LUGAR: Hospital del nivel III1, Distrito de Chiclayo- Servicio de Hemodiálisis

NÚMEROS DE TELÉFONO: 955708485

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 15 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 Lic. Rosa Torres Zavaleta. He sido informado (a) de que el objetivo de este estudio es describir, comprender y analizar la percepción que tienen los familiares y pacientes sobre la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis. Chiclayo-2017. 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.

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 Rosa Torres Zavaleta al teléfono anteriormente mencionado.

Seudónimo del Participante

Firma del Participante

Fecha

Anexo N° 02: Instrumento de Recolección de datos

LA VERDAD SOPORTABLE PARA VIVIR CON TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS: PERCEPCIÓN DE FAMILIARES Y PACIENTES. CHICLAYO - 2017

DIRIGIDO A: PACIENTES

Estimado paciente, la presente entrevista tiene como objetivo describir, comprender y analizar la percepción que tienen los familiares y pacientes sobre la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis. Chiclayo 2017

Para lo cual, necesitamos que responda con la mayor sinceridad y seriedad a las siguientes interrogantes.

1. ¿Nos podría explicar cómo le comunicaron el diagnóstico de su enfermedad y la necesidad de recibir tratamiento de hemodiálisis?
2. ¿Cómo reaccionó Ud., ante esta noticia?
3. ¿Para Ud. cómo le hubiera gustado que esta verdad sea anunciada?
4. ¿Qué significó para Ud. recibir un tratamiento en HD?
5. ¿En qué aspectos le favorece y no le favorece a Ud., recibir tratamiento de HD?
6. ¿Cómo es su diario vivir con el tratamiento de HD?

Nota.- Las preguntas de acuerdo a la respuesta de los pacientes permitirá hacer repreguntas.

Anexo N° 03: Instrumento de Recolección de datos

**LA VERDAD SOPORTABLE PARA VIVIR CON TRATAMIENTO DE
HEMODIÁLISIS: PERCEPCIÓN DE FAMILIARES Y PACIENTES. CHICLAYO -
2017**

DIRIGIDO A: FAMILIARES

Estimado familiar, la presente entrevista tiene como objetivo describir, comprender y analizar la percepción que tienen los familiares y pacientes sobre la verdad soportable para vivir con tratamiento de hemodiálisis. Chiclayo 2017

Para lo cual, necesitamos que responda con la mayor sinceridad y seriedad a las siguientes interrogantes.

1. ¿Nos podría explicar cómo le comunicaron el diagnóstico de la enfermedad y la necesidad de recibir un tratamiento de hemodiálisis para su familiar?
2. ¿Cómo reaccionó Ud., ante esta noticia?
3. ¿Para Ud. cómo le hubiera gustado que esta verdad sea anunciada?
4. ¿Qué significa para Ud., que su familiar reciba un tratamiento de HD?
5. ¿En qué aspectos le favorece y no le favorece a Ud., que su familiar reciba este tratamiento de HD?
6. ¿Cómo es el diario vivir de su familiar con este tratamiento de HD?

Nota.- Las preguntas de acuerdo a la respuesta de los familiares permitirá hacer repreguntas.