

**UNIVERSIDAD NACIONAL
“PEDRO RUIZ GALLO”
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO**



TESIS

**“Experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal
continua ambulatoria H.N.A.A.A. Essalud 2017”**

**PARA OPTAR EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL
“ÁREA DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA –
ESPECIALISTA EN NEFROLOGÍA”**

INVESTIGADORAS:

Lic. Enf. Gastelo Allende, Lady Margarita

Lic. Enf. Paredes Céspedes, Karim Lisset

Lic. Enf. Uceda Díaz, Aurora

ASESORA:

Dra. Ruiz Oliva, Teófila Esperanza

LAMBAYEQUE, 2019

Dra. Tomasa Vallejos Sosa
Presidenta

Mg. Rosario Clotilde Castro Aquino
Secretaria

Mg. María Rosa Baca Pupuche
Vocal

Dra. Teófila Esperanza Ruiz Oliva
Asesora

ACTA DE SUSTENTACIÓN



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO

Acreditada con Resolución N° 110-2017-SINEACE/CDAHP

ACTA DE SUSTENTACION DE TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE SEGUNDA ESPECIALIDAD

Libro de Acta N°: 03 Expediente: 2088-2018-UP6-FE Folio N° 175

Licenciada: Lady Margarita Gastelo Allende

en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo – Lambayeque, a las 1:30pm horas del día 06 de diciembre de 2018, Los señores

Miembros del Jurado designados mediante Resolución N° 821-2018-D-FE

PRESIDENTE: Dra. Tomasa Vallejos Sosa

SECRETARIO: Mg. Rosario Clotilde Castro Aquino

VOCAL: Mag. María Rosa Baca Pupuche

Encargados de recepcionar y dictaminar la Tesis titulada:

"Experiencias de autoeducación de los personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria H.N.A.A.A. Es Salud 2017"

patrocinada por el profesor (a) Dra. Teófila Esperanza Ruiz Oliva.

Presentada por el (los) Licenciados (a) Lady Margarita Gastelo Allende, Karim Lisset Paredes Cispedes y Aurora Ueda Díaz

Para optar el Título Profesional de Segunda Especialidad: "Área del Cuidado de Enfermería - Especialista en Nefrología".

Sustentada la Tesis, formuladas las preguntas por parte de los señores Miembros del Jurado, dadas las respuestas y aclaraciones por el (los) sustentante (s) y el Patrocinador; el Jurado, después de deliberar, declaró APROBADO por UNANIMIDAD, las tesis con el calificativo de MUY BUENO; debiendo consignarse en los ejemplares del informe las sugerencias hechas en la sustentación.

Terminado el acto se levantó la presente Acta y para mayor constancia firman los que en ella intervinieron.


PRESIDENTE


VOCAL


SECRETARIO


PATROCINADOR

ACTA DE SUSTENTACIÓN



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO

Acreditada con Resolución N° 110-2017-SINEACE/CDARHP

ACTA DE SUSTENTACION DE TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE SEGUNDA ESPECIALIDAD

Libro de Acta N° 03 Expediente: 2089-2018-UPG-FE Folio N° 175

Licenciada: Paredes Cepedes Karim Lisset

en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo – Lambayeque, a las 1:30pm horas del día Jueves 06 de diciembre de 2018, Los señores

Miembros del Jurado designados mediante Resolución N° 821-2018-D-FE.

PRESIDENTE: Dra. Tomasasa Vallesos Sosa.

SECRETARIO: Mg. Rosario Clotilde Castro Aguero.

VOCAL: Mg. Maria Rosa Baca Puyuche.

Encargados de recepcionar y dictaminar la Tesis titulada:
" Experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria H.N.A.A.A. Es Salud 2017 "

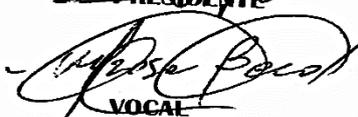
patrocinada por el profesor (a) Dra. Teófila Esperanza Ruiz Oliva.

Presentada por el (los) Licenciados (a) Lady Margarita Castelo Allende, Karim Lisset Paredes Cepedes y Aurora Ueda Diaz.

Para optar el Título Profesional de Segunda Especialidad: "Dra del Cuidado de Enfermería - Especialista en Nefrología".

Sustentada la Tesis, formuladas las preguntas por parte de los señores Miembros del Jurado, dadas las respuestas y aclaraciones por el (los) sustentante (s) y el Patrocinador; el Jurado, después de deliberar, declaró Aprobado por unanimidad, las tesis con el calificativo de MUY BUENO; debiendo consignarse en los ejemplares del informe las sugerencias hechas en la sustentación.

Terminado el acto se levantó la presente Acta y para mayor constancia firman los que en ella intervinieron.


PRESIDENTE

VOCAL


SECRETARIO

PATROCINADOR

ACTA DE SUSTENTACIÓN



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE POSGRADO

Acreditada con Resolución N° 110-2017-SINEACE/CDAHP

ACTA DE SUSTENTACION DE TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE SEGUNDA ESPECIALIDAD

Libro de Acta N° 03 Expediente: 2090-2018-UPG-FE Folio N° 175
Licenciada: Aurora Uceda Diaz

en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo - Lambayeque, a las 1:30 pm horas del día Jueves 06 de diciembre de 2018, Los señores
Miembros del Jurado designados mediante Resolución N° 821-2018-D-FE.

PRESIDENTE: Dra. Tomasa Vallejos Sosa.
SECRETARIO: M.g. Rosario Clotilde Castro Aquino
VOCAL: M.g. María Rosa Baca Puyuche

Encargados de recepcionar y dictaminar la Tesis titulada:

"Experiencias de auto-cuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria H.N.A.A.A. EsSalud 2017"

patrocinada por el profesor (a) Dra. Teófila Esperanza Ruiz Oliva

Presentada por el (los) Licenciados (a) Lady Margarita Castelo Alunde, Karim Lisset Paredes Espedez y Aurora Uceda Diaz.

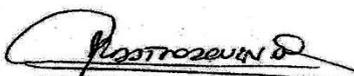
Para optar el Título Profesional de Segunda Especialidad: "Arca del Cuidado de Enfermería - Especialista en Nefrología"

Sustentada la Tesis, formuladas las preguntas por parte de los señores Miembros del Jurado, dadas las respuestas y aclaraciones por el (los) sustentante (s) y el Patrocinador; el Jurado, después de deliberar, declaró APROBADO por UNANIMIDAD, las tesis con el calificativo de MUY BUENO; debiendo consignarse en los ejemplares del informe las sugerencias hechas en la sustentación.

Terminado el acto se levantó la presente Acta y para mayor constancia firman los que en ella intervinieron.


PRESIDENTE

VOCAL


SECRETARIO

PATROCINADOR

DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD

Lic. Enf. Gastelo Allende, Lady Margarita, Lic. Enf. Paredes Céspedes, Karim Lisset, Lic. Enf. Uceda Díaz, Aurora, Investigadoras Principales; **Dra. Ruiz Oliva, Teófila Esperanza**, Asesora del Trabajo de Investigación: **“EXPERIENCIAS DE AUTOCAUIDADO DE LAS PERSONAS CON DIÁLISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA H.N.A.A.A. ESSALUD 2017”**, declaramos bajo juramento que este trabajo no ha sido plagiado, ni contiene datos falsos. En caso se demostrará lo contrario, asumo responsablemente la anulación de este informe y por ende el proceso administrativo a que hubiera lugar. Que puede conducir a la anulación del título o grado emitido como consecuencia de este informe.

Lambayeque, 06 de diciembre de 2018.

**Lic. Enf. GASTELO ALLENDE, LADY MARGARITA
INVESTIGADORA**

**Lic. Enf. PAREDES CÉSPEDES, KARIM LISSET
INVESTIGADORA**

**Lic. Enf. UCEDA DÍAZ, AURORA
INVESTIGADORA**

**Dra. RUIZ OLIVA, TEÓFILA ESPERANZA
ASESORA**

DEDICATORIA

A Dios por brindarme la fortaleza y felicidad de lograr siempre mis objetivos de vida. El haber llegado hasta este momento de mi formación profesional, es otro logro muy trascendental para mí.

A mi esposo por ser el pilar, y apoyo incondicional más importante, por demostrarme siempre su dedicación, apoyo y por creer en mis capacidades para la consecución de mis metas personales y profesionales.

A mis amados hijos Jean Pierre y Jennifer, las gracias por ser mi fuente de inspiración y aliento para poder superarme cada día; asimismo disculpas por haberme robado tiempo valioso de compartir, sin ellos, difícil de lograr ¡Los Amo!

Lady

DEDICATORIA

A Dios, por ser mi guía y fortaleza en cada momento de mi vida, por permitir lograr mis proyectos de vida personales y profesionales.

A mis hijos José Armando y Paola Lisset, el regalo más grande que me ha dado Dios, por su amor y paciencia, por entender mis horas de ausencia, así como a mi esposo José Luis por su apoyo constante e incondicional para poder alcanzar una de mis metas profesionales.

A mis padres y hermanos, quienes con su perseverancia han sabido inculcarme lo valioso de superarme cada día y concluir la especialidad para beneficio propio y de toda mi familia.

Karim

DEDICATORIA

A Dios, quien supo guiarme por el buen camino, darme fuerza, salud para seguir adelante y lograr mis objetivos.

A mi padre Arcadio Uceda por los ejemplos de perseverancia y constancia que lo caracterizan y que me ha infundido siempre.

A mi hijo Marcelo Franco Jiménez, por ser mi fuente de inspiración y motivación, para poder superarme cada día más y así poder luchar para que la vida nos depare un futuro mejor.

A mi Esposo Miguel Jiménez, por su apoyo incondicional y brindarme el tiempo necesario para realizarme como especialista.

Aurora

AGRADECIMIENTO

A Dios todo poderoso, por darnos la sabiduría, la claridad y la fuerza para lograr esta meta.

A nuestros compañeros de estudio, con quienes compartimos ratos alegres y momentos tristes, pero jamás abandonamos la meta.

A nuestra Asesora quien nos ha guiado y orientado con sus conocimientos para que este trabajo se haga realidad y por su amistad y confianza que nos ha brindado.

A nuestros profesores, por su valioso tiempo y por compartir sus conocimientos, por sus apropiadas orientaciones y proporcionarnos la oportunidad de continuar cosechando experiencia.

A nuestros jurados por sus aportes y sugerencias que han permitido mejorar el presente estudio.

A nuestros familiares por darnos el valor para llegar a la meta, por su incansable espíritu de lucha siempre presente, hasta en los momentos más difíciles y colaborar con nosotros en todo momento.

Las Autoras.

ÍNDICE

ACTA DE SUSTENTACIÓN	iii
DECLARACIÓN JURADA DE ORIGINALIDAD	vi
DEDICATORIA	vii
AGRADECIMIENTO	x
ÍNDICE	xi
RESUMEN	xii
ABSTRACT	xiii
INTRODUCCIÓN	14
CAPÍTULO I: DISEÑO TEÓRICO	22
1.1. Antecedentes	22
1.2. Teorías	23
1.3. Base Contextual	44
CAPÍTULO II: MÉTODOS Y MATERIALES	50
2.1. Tipo y Diseño de Investigación	50
2.2. Población y Muestra	55
2.3. Método, Técnica e Instrumentos de Recolección de Datos	56
2.4. Procedimiento para la Recolección de Datos	57
2.5. Métodos de Procesamiento de la Información y Análisis.....	58
2.6. Aspectos de Rigor Científico	59
2.7. Aspectos Éticos.....	61
CAPÍTULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	64
CAPÍTULO IV: CONSIDERACIONES FINALES	103
4.1. Consideraciones Finales	103
CAPÍTULO V: RECOMENDACIONES	106
5.1. Recomendaciones	106
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	109
ANEXOS	119

RESUMEN

La presente investigación cualitativa, con abordaje estudio de caso, tuvo en cuenta los principios éticos personalistas y los criterios de rigor científico; siendo el objetivo describir, analizar y comprender las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. La muestra de 15 pacientes se determinó por saturación. La recolección de datos se realizó mediante entrevista semiestructurada, validada por juicio de expertos. El análisis de contenido permitió arribar a tres categorías con sus subcategorías: Categoría I: Superando la depresión y aceptando a la diálisis como autocuidado, Categoría II: Incorporando cambios en los estilos de vida. Y sus subcategorías: Cuidado en la alimentación, actividad física en el autocuidado del paciente renal, priorizando la higiene para evitar infecciones, favoreciendo la calidad de vida en la actividad laboral y la participación social para la recreación y la relajación, Categoría III: Analizando el soporte social en el autocuidado de las personas con diálisis peritoneal y sus subcategorías: Sintiendo el apoyo familiar y resaltando el apoyo espiritual. Concluyendo que las experiencias de autocuidado en los pacientes con diálisis peritoneal, revelan que sus capacidades de autocuidado requieren ser reforzadas, por tanto, es de interés profesional, familiar y social conocer, entender y enseñar sobre el autocuidado ante la enfermedad renal crónica y diálisis peritoneal continua para favorecer el bienestar de la persona cuidada.

Palabras claves: Diálisis peritoneal, experiencia, enfermería, autocuidado.

ABSTRACT

This qualitative research, with a case study approach, took into account the personalistic ethical principles and the criteria of scientific rigor; The objective is to describe, analyse and understand the self-care experiences of people with continuous ambulatory peritoneal dialysis from the Almanzor Aguinaga Asenjo National Hospital. The sample of 15 patients was determined by saturation. Data collection was conducted through a semi-structured interview, validated by expert judgement. Content analysis allowed to reach three categories with their subcategories: Category I: Beating depression and accepting dialysis as self-care, category II: incorporating lifestyle changes. And its subcategories: care in the feeding, physical activity in the self-care of the renal patient, prioritizing the hygiene to avoid infections, favouring the quality of life in the work activity and the social participation for the recreation and the relaxation, Category III: Analyzing social support in self-care for people with peritoneal dialysis and their subcategories: feeling family support and highlighting spiritual support. Concluding that the experiences of self-care in patients with peritoneal dialysis, reveal that their capacity to care needs to be reinforced, therefore, it is of professional, familiar and social interest to know, understand and teach about self-care In the face of chronic renal disease and continuous peritoneal dialysis to favour the well-being of the person cared for.

Key words: peritoneal dialysis, experience, nursing, self-care.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema creciente a nivel mundial que afecta la vida y salud de millones de personas, sobre todo en países de bajos y medianos ingresos, debido al rápido aumento de su prevalencia, elevados costos de tratamiento, alta frecuencia de complicaciones e incremento del riesgo de 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 desarrollo. Se estima que el problema en los países en desarrollo va a ser difícil de resolver, ya que 85 % de la población mundial vive con bajos o medianos ingresos y se espera que los efectos clínicos, epidemiológicos y socioeconómicos de la enfermedad, en esta población sean muy grande ¹.

La Insuficiencia Renal Crónica es la manifestación final de diversas enfermedades como diabetes mellitus, hipertensión arterial, glomérulo nefritis, lupus eritematoso, entre otras; por lo tanto, es considerada un problema de salud pública a nivel mundial. Esta consiste en una pérdida progresiva (por 3 meses o más) e irreversible de las funciones renales, cuyo grado de afección se determina con un filtrado glomerular (FG) <60 ml/min/1.73 m². El filtrado glomerular es un análisis que sirve para medir cómo los riñones están filtrando la creatinina, una sustancia de desecho producida por nuestros músculos, que nuestro cuerpo tiende a producir en una tasa constante. Dado que los riñones son los órganos encargados de su filtración, excretándola a través de la orina, cuando los riñones no están funcionando de forma adecuada la creatinina tiende a acumularse en la sangre. Como consecuencia, los riñones pierden su capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos en la sangre. Por lo tanto, los pacientes deben someterse a tratamientos sustitutivos como son el trasplante renal y la diálisis en sus dos modalidades:

La hemodiálisis y la diálisis peritoneal ².

En los últimos años en el mundo, la insuficiencia renal crónica, ha afectado a dos de cada 10,000 personas. Se estima que para los próximos diez años se duplique el número de pacientes que precisen tratamiento renal sustitutivo (diálisis o trasplante), aumentando progresivamente y en paralelo la incidencia creciente de patologías como diabetes mellitus e hipertensión arterial ³.

El número de pacientes con insuficiencia renal que son sometidos a diálisis o trasplante renal aumentó en los Estados Unidos a más del doble en 15 años, llegando de 209 000 casos el año 1991 a 472 000 en el 2006. Un 13% de la población americana vive con cierto grado de enfermedad renal. En el año 2003, el costo de la enfermedad renal ascendió a 27 billones de dólares, unos 60 000 dólares anuales por paciente. En Puerto Rico, 4 000 pacientes requieren diálisis en la actualidad y más de 1000 ya han sido sometidos a una operación de trasplante renal ².

En el año 2010 la Sociedad Peruana de Nefrología (SPN) informó que el 40% de los casos de enfermedad renal crónica o insuficiencia renal que hay en el país se debe a la diabetes y afecta a uno de cada 10 adultos y destaca que muchos de ellos desconocen los factores de riesgo; señala también que su avance es asintomático y es la causa de diálisis, trasplante renal en más de la mitad de las personas que esperan la donación de un órgano en el país.

Del total de pacientes con enfermedad renal crónica terminal (ERCT), EsSalud atiende aproximadamente el 95 % de pacientes; es decir que las otras entidades juntas: Ministerio de salud (MINSA), Sanidad de policía y de las fuerzas Armadas e instituciones privadas atienden sólo el 5% restante. La cantidad de pacientes en hemodiálisis es 4 435 (83.4%) del total con ERCT; mientras que diálisis peritoneal son 877 pacientes (16.6%) del total con ERCT. El costo integral por paciente en diálisis peritoneal es de 42 707 soles que equivalen

a 12 202 dólares mensuales ³.

En Es Salud, el servicio de hemodiálisis tiene una infraestructura insuficiente para atender directamente el tratamiento de todos sus pacientes, por lo que la institución terceriza el servicio a clínicas privadas, son más de 20 clínicas que tienen contrato anual con EsSalud, la mayoría en la ciudad de Lima. Solo en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo (HNAAA) se atienden más de 400 pacientes en los servicios de hemodiálisis; sin embargo su insuficiente infraestructura hace que se tercerice la atención en las cinco clínicas especializadas existentes en la ciudad.

La diálisis peritoneal ha sido utilizada de manera eficiente y rutinaria en el tratamiento de la falla renal aguda por más de 30 años, y como la gran mayoría de los pacientes se recuperan satisfactoriamente de su problema renal, ya no requieren de ninguna terapia de sustitución para llevar a cabo una vida normal. El problema se presenta en esa gran cantidad de pacientes de diferentes edades portadores de una insuficiencia renal crónica, como consecuencia de enfermedades renales de diversa índole que padecieron con anterioridad, lo cual los lleva a alteraciones en la química sérica con detrimento progresivo y fatal en su calidad de vida ².

En el servicio de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria del HNAAA son 186 pacientes los que reciben este tipo de tratamiento; que han tenido como antecedentes: Hipertensión arterial (HTA), diabetes mellitus (DBM) glomerulonefritis, pielonefritis, lupus eritematoso, entre otros trastornos.

A los pacientes y familiares se les educan para que realicen el recambio de bolsas de solución de DIANEAL en su domicilio, por ello durante este procedimiento debe mantener una asepsia rigurosa para impedir el paso de gérmenes que puedan causar una infección. Es la enfermera la persona encargada de entrenar y capacitar al paciente y familiar en el manejo y cambio de las bolsas de diálisis peritoneal, siguiendo las técnicas correctas de asepsia.

Sin embargo, muchas veces estos pacientes regresan por el servicio de emergencia ya sea porque el catéter se ha obstruido o porque presentan signos de infección como fiebre y dolor agudo; necesitando ser hospitalizados por infecciones en el peritoneo, adquiridas en su domicilio.

Según referencia de las enfermeras del servicio esto se debe a factores ambientales, a la inadecuada manipulación del catéter, e inadecuadas técnicas de asepsia que podría estar asociada a la continuidad del procedimiento, porque los mismos pacientes son los que llevan años dializándose.

Al interactuar con los pacientes ellos manifiestan que sólo se realizan la diálisis peritoneal para poder vivir, por lo tanto, no es raro escucharlos decir “ya estoy cansado de hacerme la diálisis cuatro veces”, “mis familiares ya están cansados de ayudarme”, “porque me pasarían a este tipo de diálisis” “estaba mejor cuando me dializaban con la máquina”, “a veces ya no me cuido”, “no puedo ni bañarme por el catéter”. Muchos refieren que su vida ha cambiado, algunos han dejado de trabajar, se sienten una carga para la familia, piensan que su vida ya no vale, sus amigos se han alejado, ya no los invitan a reuniones y cuando los invitan optan por no asistir porque no pueden tomar o comer algunas comidas. Otros pacientes refieren que constantemente se sienten, malhumorados, piensan que seguro han obrado mal y que es un castigo de Dios. De lo anterior, derivan una serie de preguntas como: ¿Cómo cuidan su salud las personas con diálisis peritoneal?, ¿Cuáles son sus experiencias en relación a su autocuidado?, ¿Cómo cuidan la alimentación los pacientes con diálisis peritoneal?, ¿Cómo cuidan la higiene y asepsia durante el recambio de las bolsas de solución dializante en su domicilio?, ¿Cómo cuidan sus respuestas emocionales y espirituales frente a la diálisis peritoneal? Siendo la interrogante elegida para esta investigación: ¿Cómo son las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo EsSalud. 2017?

El objeto de estudio son las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria y los objetivos fueron describir, analizar y comprender las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria.

Esta pesquisa se justifica porque el profesional de enfermería es responsable de diagnosticar y tratar respuestas humanas ante los procesos de vivir y morir, parte de este cuidado involucra el fomento del autocuidado de la persona que padece tal problema de salud.

Además, porque comprender las experiencias de autocuidado permitirá al profesional individualizar el cuidado a la persona con ERC ya que la experiencia de cada persona es adquirida por las circunstancias y situaciones vividas, estas circunstancias o acontecimientos vividos por una persona es única, pues no todos las personas tienen o sienten la misma experiencia como señala Watson: “El personal de enfermería debe familiarizarse con el mundo interno de sus pacientes y sus significados cuando asumen estos autocuidados, pues de ellos se deriva el éxito o fracaso de su tratamiento”.

Aunque la diálisis peritoneal puede promover una integración completa del paciente a su ambiente, mayor independencia y mejor soporte familiar; algunos pacientes encuentran difícil aceptarla para seguir viviendo, por lo tanto ellos necesitan acompañamiento continuo para adaptarse a su nueva forma de vida y realizar su autocuidado con eficiencia, de allí que cobra vital importancia el cuidado de enfermería centrado en acciones de promoción de la salud y prevención de complicaciones evidenciadas en la capacidad del paciente y el familiar para promover el autocuidado y asegurar la continuidad de su vida y su bienestar.

La responsabilidad del cuidado de estos pacientes es del profesional de enfermería, quien brinda un cuidado holístico e integral.

Holístico: Porque la persona no está sola, tiene un contexto, una familia y el medio ambiente

que lo rodea. No es sólo ver al enfermo globalmente, sino que consiste en partir de la complejidad del ser humano y del mundo entero atravesado por la vulnerabilidad e interaccionando con la totalidad de los sujetos, produciéndose una concatenación de vínculos que pueden favorecer o entorpecer los procesos de salud ⁴.

Integral: Porque considera a la persona no solo en la dimensión física, también en el aspecto social, psíquico y espiritual. La esencia de enfermería es el cuidado integral de las personas, familias y comunidades, considerando a la persona como un solo ser, que trae una historia de vida impregnada de emociones, experiencias y valores culturales ⁵.

Los resultados permitirán que las enfermeras reflexionen sobre la eficacia de la educación sanitaria que brindan a los pacientes y repensar sus técnicas y metodologías a fin de consolidar un aprendizaje significativo en los pacientes, para que pueda evidenciar en la disminución de las complicaciones de la diálisis peritoneal continua ambulatoria. Asimismo, que estén en condiciones de diseñar estrategias que favorezcan el autocuidado de sus pacientes como producto del cuidado que ellas les brinden en las visitas domiciliarias.

Por ser una investigación cualitativa, los resultados posibilitan que los participantes logren internalizar la necesidad de mejorar su autocuidado, considerando que ellos mismos analizan sus experiencias como eventos de limitaciones y posibilidades de crecimiento personal. De igual manera las familias podrán reflexionar sobre cómo contribuyen en el autocuidado de sus pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria buscando que el hogar y la familia se constituyan en el ámbito natural donde los pacientes adquieran desarrollo, maduración y bienestar.

A nivel académico, los resultados promueven la reflexión de las instituciones formadoras de enfermería, con la finalidad de que se afiance la enseñanza de un cuidado holístico, el cual tiene una dimensión profunda que va más allá de una técnica simple o especializada, de una

atención planificada, de recibir un turno o la de una educación rutinaria. Un cuidado holístico implica estar ahí con el otro, es compartir sus sentimientos y sus emociones. Por eso, la visión holística y humanista del cuidado debe ser eje central en la formación de los estudiantes de enfermería. Es por ello que el cuidado de los aspectos psicosociales y espirituales de los pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria tengan la misma importancia que los aspectos biofísicos, asimismo que direccionen su enseñanza centrada en el autocuidado de la salud del paciente con afecciones crónicas, particularmente a los pacientes con insuficiencia renal.

Por ser la diálisis peritoneal un tratamiento continuo, sí es significativo el abordar las experiencias de autocuidado, que se constituyen en experiencias de vida, pues de ellas precisamente dependen sus decisiones de cuidado de su salud.

CAPÍTULO I
DISEÑO TEÓRICO

CAPÍTULO I: DISEÑO TEÓRICO

1.1. Antecedentes

Con el propósito de conocer el estado y el alcance del objeto en estudio 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 reportándose los siguientes hallazgos:

Araujo S.M. Brasil (2009)⁶, reportó la investigación titulada “Experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria”: Un abordaje fenomenológico con el objetivo de comprender la experiencia de la diálisis peritoneal domiciliaria, a partir de la narración de los pacientes. Los resultados revelaron la percepción de los participantes sobre el significado de la enfermedad en sus vidas y las drásticas transformaciones personales sufridas en ese proceso. Sentimientos de angustia y dolor física fueron acompañados por importantes limitaciones personales y sociales, impuestas por el tratamiento. Ellos esperan un futuro desconocido, reconociendo su dependencia de la ayuda de los familiares y de los profesionales de la salud.

Los resultados revelan las dificultades y la falta de perspectivas experimentadas por los pacientes en diálisis, demostrando el papel crucial que le cabe a los profesionales que los acompañan. Ayudarlos a desarrollar el autocuidado y maximizar su calidad de vida es una prioridad en la asistencia a esos pacientes.

1.2. Teorías

Siendo el objeto de estudio de la presente investigación las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria; se define experiencia:

Según Kant y Hegel ⁷ “A la forma de conocimiento o habilidad derivados de la observación, de la vivencia de un evento proveniente de las cosas que suceden en la vida. Se designa con el término de experiencia a aquella forma de conocimiento o habilidad, la cual puede provenir de la observación, de la vivencia de un evento o bien de cualquier otra cosa que nos suceda en la vida y que es plausible de dejarnos una marca, por su importancia o por su trascendencia”

Para Wojtyla K.⁸ “La experiencia de cada individuo está formada por un conjunto de sensaciones o emociones que posteriormente son ordenadas por la mente. Indudablemente cada experiencia es un hecho singular y cada una de las veces en que se produce es algo único e irrepetible; pero aun así, existe algo que, debido a toda una secuencia de momentos empíricos, se puede denominar la experiencia del hombre”.

Dubois ⁹ refiere que “El hombre, al actuar adquiere una experiencia vital que es de gran importancia para la captación de la realidad objetiva. La experiencia de los hombres es individual, depende de las condiciones naturales y sociales en que cada uno vive, de la educación y la enseñanza que ha recibido, de su actividad profesional, de la influencia que sobre él ejercen las personas que lo rodean y de la gran diversidad de las influencias sociales a que se haya sometido constantemente”.

Por otro lado, para Duarte¹⁰ “Las experiencias sólo se vuelven significativas después de haber sido vividas, cuando el pensamiento puede tomarlas como objeto y transformarlas en símbolos. La experiencia que ocurre a nivel de lo vivido es simbolizada y almacenada

por el ser humano a través del lenguaje. La forma en que los seres humanos presienten, intuye y se mueven en dirección a alguna acción es primeramente sentida, vivida; de esto se deduce que el ser humano se mueve, vivencia al mundo en primer lugar a través de los sentidos, sentir es anterior al pensar, comprendiendo aspectos perceptivos internos, externos y aspectos emocionales. Antes de ser razón los seres humanos son emoción. Toda experiencia esta indudablemente relacionada con una serie de hechos que consideramos como algo dado, entre estos datos figura, indudablemente que los actos del hombre comprenden una totalidad dinámica. El actuar es un hecho incesantemente repetido en la vida de todo hombre ⁸.

Las experiencias que se analizarán en esta investigación son las que tienen relación con el autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria en las que se determinarán los acontecimientos de autocuidado que se relacionan en torno a la diálisis peritoneal, el actuar, las emociones, los sentimientos que vayan emergiendo durante su tratamiento en el domicilio.

La experiencia se da a través del pensamiento, se manifiesta de diferentes formas, la acción de las fuerzas propias de las personas se refleja en el actuar de cada persona. Por otra parte, el pensamiento no puede formularse sin una constante referencia a la experiencia ya constituida, que posee una complejidad de elementos sensoriales y emotivos lingüísticos que la razón no tiene, pero que necesita para ejecutarse como tal. También, una forma de manifestar el significado de la experiencia son los sentimientos y emociones ¹¹.

Las emociones son parte de la experiencia de todos los individuos, son parte de la evolución del hombre. Por eso antes de hablar podemos “Sentir” en nuestro corazón y

nuestro cuerpo la presencia de las emociones, aunque nuestra mente no pueda hablar de ellas ¹².

La naturaleza innata de la persona juega un papel muy importante, pero las experiencias que atraviesan y las personas con quienes se relacionan influyen decisivamente. Al atravesar experiencias dolorosas la persona puede ir formándose opiniones negativas sobre su apariencia, su inteligencia o sus capacidades, es por ello que cuando tenga que enfrentarse a nuevas experiencias lo afrontará de manera positiva o negativa, según el apoyo familiar y el entorno que lo rodea. Pero lo malo de escapar de esa experiencia es que la persona tiende a reconfirmar sus creencias negativas. Se hacen más fuertes, disminuyendo así la posibilidad de superar una situación similar en el futuro ¹³.

Considerando que las experiencias están íntimamente vinculadas con los sentimientos se hace necesario abordar lo que estos significan. Al respecto Castillo¹⁴ afirma que “Los sentimientos revelan parte del mundo interior del sujeto, nos dan una noticia inmediata de cómo nos encontramos. En profundidad nos revelan nuestras valoraciones; porque, en cierta manera, nosotros le damos a la realidad la facultad de ser atrayente o repelente, por la valoración que hacemos de ella” ¹⁴. La valoración que los pacientes le den a su vida, a su salud y al proceso de enfermedad que enfrentan se verán reflejada en su autocuidado que se proporcionen, por lo tanto, las investigadoras también estarán atentas a los sentimientos que emerjan en los entrevistados.

Se puede afirmar que los sentimientos, emergen de la valoración que se da a la realidad, por lo tanto, es necesario tener presente que no siempre existe control sobre ellos. Para Yépes ¹⁵ “Los sentimientos pueden ir a favor o en contra de lo que uno quiere, no los podemos controlar completamente si no nos empeñamos en educarlos. Esta posible desarmonía puede producir patologías psíquicas, morales o del comportamiento. Los

sentimientos son los grandes compañeros del hombre, aunque no tienen la mayoría de edad; pues sólo se les deja actuar, solos pueden crecer desmesuradamente y causar anomalías y patologías”.

En este sentido las experiencias apoyadas en los sentimientos pertenecen al mundo interior de las personas; es más puede afirmarse que son parte de la afectividad humana y por lo tanto es necesario abordarla cuando se trata de cuidar a las personas sometidas a diálisis peritoneal continua ambulatoria; pues en la afectividad habitan los sentimientos, los afectos, las emociones y las pasiones, en la cual se comprueba que el hombre es verdaderamente unidad del cuerpo y alma¹⁵. Por lo tanto también se profundizará en la investigación la sensibilidad y la razón de las personas respecto a su autocuidado, buscando no sólo conocer las formas en las que ejercen su autocuidado; sino que también se buscará comprender el por qué lo hacen y para qué lo hacen.

Las investigadoras luego de haber realizado un análisis de las diferentes definiciones de experiencias, concuerdan con lo que manifiesta Dubois, Duarte y Karol Wojtyla con las cuales se apoyarán en el trabajo de Investigación.

“Experiencia, son hechos o sucesos que se adquieren en el transcurso de la vida, las cuales están manifestadas por los sentimientos y las emociones; son individuales, únicas y están influenciadas por el entorno familiar y social en que se desarrollan”.

Como las experiencias comprenden todos los aspectos de las personas (cuerpo, mente y espíritu) en armonía con la naturaleza; es necesario abordar la Teoría del Cuidado de Jean Watson y como el objeto de estudio son las experiencias del autocuidado nos apoyaremos en la Teoría del Cuidado Cultural de Leininger y el Modelo de la Promoción de la Salud de Nola Pender.

Jean Watson pionera de la integración de las humanidades, las artes y la ciencia; además autora de la Teoría del Cuidado Humano define y explica que el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona.

Watson ha estudiado el cuidado de enfermería con enfoques filosóficos (existencial fenomenológico) y con base espiritual, y ve el cuidado como un ideal moral y ético de la enfermería, en otras palabras, el cuidado humano como relación terapéutica básica entre los seres humanos; es relacional, transpersonal e intersubjetivo. Lo anterior le permitió a Watson la articulación de sus premisas teóricas, conjuntamente con las premisas básicas de la ciencia de la enfermería ¹⁶.

Premisa 1. “El cuidado y la enfermería han existido en todas las sociedades. La actitud de asistencia se ha transmitido a través de la cultura de la profesión como una forma única de hacer frente al entorno. La oportunidad que han tenido enfermeras(os) de obtener una formación superior y de analizar, a un nivel superior, los problemas y los asuntos de su profesión, han permitido a la enfermería combinar su orientación humanística con los aspectos científicos correspondientes”.

Premisa 2. “La claridad de la expresión de ayuda y de los sentimientos, es el mejor camino para experimentar la unión y asegurar que algún nivel de comprensión sea logrado entre la enfermera persona y paciente persona”. El grado de comprensión es definido por la profundidad de la unión transpersonal lograda, donde la enfermera y el paciente mantienen su calidad de persona conjuntamente con su rol.

Premisa 3. “El grado de genuinidad y sinceridad de la expresión de la enfermera, se relaciona con la grandeza y eficacia del cuidado”. La enfermera que desea ser genuina debe combinar la sinceridad y la honestidad dentro del contexto del acto de cuidado.

Las premisas básicas expuestas son un reflejo de los aspectos interpersonales, transpersonales, espirituales de su obra, reflejando la integración de sus creencias y valores sobre la vida humana y proporcionan el fundamento para el desarrollo ulterior de su teoría: Las emociones y la mente de una persona son las ventanas de su alma, el cuerpo de una persona está limitado en el tiempo y el espacio, pero la mente y el alma no se limitan al universo físico, el acceso al cuerpo, a la mente y al alma de una persona es posible siempre que la persona sea percibida como una totalidad, el espíritu, lo más profundo de cada ser, o el alma (geist) de una persona existe en él y para él, las personas necesitan la ayuda y el amor de los demás, para hallar soluciones es necesario encontrar significados, la totalidad de la experiencia en un momento dado constituye un campo fenomenológico.

La Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson considera en sus metaparadigmas a la persona como un ser único que tiene tres esferas del ser: mente, cuerpo y espíritu, que se ven influidas por el concepto de sí mismo, que es único y libre de tomar decisiones, con capacidad y poder para participar en la planeación y ejecución de su cuidado, donde el aspecto socio cultural es preponderante para el cuidado del paciente ¹⁶.

El entorno, Watson reconoce la importancia de que la habitación del paciente sea un calmante, cicatrizante. Es la realidad objetiva y externa, además del marco de referencia subjetivo del individuo. El campo fenomenológico o realidad subjetiva incluye la percepción de sí mismo, creencias, expectativas e historicidad (pasado, presente y futuro imaginado).

Para Watson, la salud tiene que ver con la “unidad y armonía entre mente, cuerpo y alma.” Referente al cuidado enfermería, está centrada en relaciones de cuidado transpersonales. “La enfermería es un arte cuando la enfermera experimenta y

comprende los sentimientos del otro, es capaz de detectar y sentir estos sentimientos y a su vez es capaz de expresarlos, de forma semejante que la otra persona los experimenta”.

Watson define la enfermería como ciencia humana y arte que estudia la experiencia salud - enfermedad mediante una relación profesional, personal, científica, estética y ética. Las metas de la enfermería están asociadas con el crecimiento espiritual de las personas, el cual surge de la interacción, la búsqueda del significado de las experiencias de cada uno, el descubrimiento del poder interno, la trascendencia y la auto curación ¹⁶.

Los conceptos de la Teoría de Jean Watson: Interacción enfermera paciente, campo fenomenológico, relación transpersonal de cuidado y momento de cuidado están emergiendo, aún estos conceptos necesitan ser definidos más claramente, esto es quizás por la naturaleza abstracta de los conceptos que ha hecho este modelo difícil para evaluar.

En la Interacción enfermera paciente el ideal moral de enfermería es la protección, mejora y preservación de la dignidad humana. El cuidado humano involucra valores, voluntad y un compromiso para cuidar, conocimiento, acciones de cuidado y consecuencias. Al ser considerado el cuidado como intersubjetivo, responde a procesos de salud enfermedad, interacción persona, medio ambiente, conocimientos de los procesos de cuidado de enfermería, autoconocimiento, conocimiento del poder de sí mismo y limitaciones en la relación de cuidado. Ella conceptualiza el cuidado como un proceso interpersonal, entre dos personas, con dimensión transpersonal (enfermera-paciente) ¹⁶.

En el campo fenomenológico el cuidado inicia cuando la enfermera entra en el campo fenomenológico del paciente (marco de referencia de la persona, realidad subjetiva

compuesta en su totalidad por la experiencia humana) y responde a la condición del ser del paciente (espíritu, alma) de la misma manera que el paciente expone sus sentimientos subjetivos.

Considerando que el cuidado transpersonal es una unión espiritual entre dos personas que trascienden “persona, tiempo, espacio e historia de vida de cada uno”¹⁶. Esta trascendencia permite a ambos el paciente y la enfermera entrar en el campo fenomenológico del otro.

Daremos a conocer sobre la Teoría de Leininger, teniendo en cuenta que las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria están relacionadas con la cultura de cada una de ellas.

Leininger se basó en la disciplina de la antropología y de la enfermería. Definió la enfermería transcultural como un área principal de la enfermería que se centra en el estudio comparativo y en el análisis de las diferentes culturas y subculturas del mundo con respecto a los valores sobre los cuidados, la expresión y las creencias de la salud y la enfermedad, y el modelo de conducta, cuyo propósito consiste en concebir un saber científico y humanístico para que proporcione una práctica de cuidados enfermeros específicos para la cultura y una práctica de cuidados enfermeros universales de la cultura.

La enfermería transcultural va más allá de los conocimientos y hace uso del saber de los cuidados enfermeros culturales para practicar cuidados culturalmente congruentes y responsables. Leininger declara que con el tiempo habrá un nuevo tipo de práctica enfermera que reflejará los distintos tipos de enfermería, los cuales se definirán y basarán en la cultura y serán específicos para guiar los cuidados enfermeros dirigidos a individuos, familias, grupos e instituciones. Afirma que la cultura y el cuidado son los

medios más amplios para conceptualizar y entender a las personas este saber, es imprescindible para la formación y la práctica enfermera.

Según Leininger, la enfermera transcultural es una enfermera diplomada, que es capaz de aplicar conceptos generales, principios y prácticas de la enfermería transcultural creados por las enfermeras transculturales especialistas. Por otro lado Leininger defiende y promueve una teoría nueva y diferente y no la teoría tradicional de la enfermería, que normalmente se define como un conjunto de conceptos relacionados entre sí de forma lógica y proposiciones hipotéticas que se pueden probar a fin de explicar o predecir un hecho, fenómeno o situación. En cambio, Leininger defiende la teoría como el descubrimiento sistemático y creativo del conocimiento de un campo de interés o de un fenómeno que parecen relevantes para entender o explicar fenómenos desconocidos.

Leininger, creó la teoría de la diversidad y universalidad de los cuidados culturales enfermeros, que tienen sus fundamentos en la creencia de que las personas de diferentes culturas pueden informar y guiar a los profesionales y de este modo, podrán recibir el tipo de atención sanitaria que deseen y necesiten de estos profesionales. La cultura representan los modelos de su vida sistematizados y los valores de las personas que influyen en sus decisiones y acciones. Por tanto, la teoría está enfocada para que las enfermeras descubran y adquieran el conocimiento acerca del mundo del paciente y para que estas hagan uso de sus puntos de vistas internos, sus conocimientos y práctica, todo con la ética adecuada.

No obstante Leininger anima a obtener el conocimiento del interior de las personas o cultura, ya que este conocimiento tiene mayor credibilidad. La teoría no tiene que ser

necesariamente intermedia ni una gran teoría, aunque si se debe interpretar como una teoría holística o como una teoría de campos específicos de interés.

Hasta la fecha, Leininger ha estudiado varias culturas en profundidad y otras tantas en colaboración con estudiantes universitarios y licenciados, y profesores por medio de método cualitativo de investigación. Ha explicado 130 principios diferentes de los cuidados en 56 culturas teniendo cada una diferentes significados, experiencias culturales y usos que hacen las personas de culturas parecidas o diversas. Leininger afirmó que el objetivo de la teoría de los cuidados consiste en proporcionar cuidados que sean coherentes con la cultura. Considera que las enfermeras deben trabajar de tal modo que se explique el uso de los cuidados y significados, y así los cuidados culturales, valores, creencias y modos de vida pueden facilitar bases fiables y exactas para planificar e implementar eficazmente los cuidados específicos de la cultura ¹⁷.

La Teoría Cultural de Leininger considera a la persona como un ser humano que se cuida y es capaz de interesarse por otros; aunque los cuidados de los seres humanos son universales, las formas de cuidar varían según las culturas.

El entorno, son todos los aspectos contextuales en los que se encuentran los individuos y los grupos culturales.

La salud se considera como un estado de bienestar, es culturalmente definida, valorada y practicada. Refleja la capacidad de los individuos para llevar a cabo sus roles cotidianos, incluye sistemas de salud, prácticas de cuidados de salud, patrones de salud y promoción y mantenimiento de la salud.

Es universal a través de todas las culturas aunque se define de forma distinta en cada cultura para reflejar sus valores y creencias específicas.

El cuidado son las acciones dirigidas a la asistencia, al apoyo o a la capacitación de otras personas o grupos que muestran necesidades evidentes o potenciales con el fin de atenuar o mejorar su situación o modo de vida.

Los cuidados culturales son todos los valores, creencias y modos de vida aprendidos y transmitidos de forma objetiva que ayudan, apoyan, facilitan o capacitan a otras personas o grupo a mantener su estado de salud y bienestar o a mejorar su situación y estilo de vida o a afrontar la enfermedad, la discapacidad o la muerte.

La etnoenfermería se centra en el estudio y la clasificación sistemática de las creencias, valores y prácticas que se aplican en la asistencia de enfermería según los conocimientos cognitivos o subjetivos que tienen de ellos una cultura determinada, a través de las experiencias, las convicciones y el sistema de valores sobre fenómenos de enfermería reales o potenciales, como puede ser la asistencia, la salud y los factores ambientales ¹⁶.

Por otro lado, la teórica Nola Pender nos habla sobre El Modelo de Promoción de la Salud, el cual es uno de los modelos más predominantes en enfermería.

Esta teoría identifica en el individuo factores cognitivos perceptuales que son modificados por las características situacionales, personales e interpersonales, lo cual da como resultado la participación en conductas favorecedoras de salud, cuando existe una pauta para la acción.

El modelo de promoción de la salud sirve para identificar conceptos relevantes sobre las conductas de promoción de la salud y para integrar los hallazgos de investigación de tal manera que faciliten la generación de hipótesis comparables.

Esta teoría continúa siendo perfeccionada y ampliada en cuanto su capacidad para explicar las relaciones entre los factores que se cree influye en las modificaciones de la

conducta sanitaria. El modelo se basa en la educación de las personas sobre cómo cuidarse y llevar una vida saludable.

“Hay que promover la vida saludable que es primordial antes que los cuidados porque de ese modo hay menos gente enferma, se gastan menos recursos, se le da independencia a la gente y se mejora hacia el futuro”.

El estudio también considera la Teoría de la Promoción de la Salud de Nola Pender, que considera en sus paradigmas que las personas buscan crear condiciones de vida mediante las cuales puedan expresar su propio potencial de la salud humana.

Las personas valoran el crecimiento en las direcciones observadas como positivas y el intento de conseguir un equilibrio personalmente aceptable entre el camino y la estabilidad. Los individuos buscan regular de forma activa su propia conducta.

En el entorno las personas interactúan con el entorno teniendo en cuenta toda su complejidad biopsicosocial, transformando progresivamente el entorno y siendo transformados a lo largo del tiempo.

Los profesionales sanitarios forman parte del entorno interpersonal, que ejerce influencia en las personas a lo largo de la vida. El entorno de la persona es esencial para el cambio de conducta.

La salud, identifica en el individuo factores cognitivos perceptuales que son modificados por las características situacionales, personales e interpersonales, lo cual da como resultado la participación en conductas favorecedoras de salud, cuando existe una pauta para la acción.

En el cuidado de Enfermería, el bienestar como especialidad de la enfermería, ha tenido su auge durante el último decenio, responsabilidad personal en los cuidados sanitarios es la base de cualquier plan de reforma de tales ciudadanos y la enfermera se constituye en el principal agente encargado de motivar a los usuarios para que mantengan su salud personal.

Nola Pender basa su modelo en supuestos teóricos:

- Acción razonada: Es la intención o propósito que tiene la conducta de un individuo.
- Acción planteada: Si la persona tiene seguridad y control de sus propias conductas, la conducta de esta se realizará con mayor probabilidad.
- Teoría social cognitiva: De Albert Bandura en la cual se plantea que la autoeficacia es uno de los factores más influyentes en el funcionamiento humano ¹⁸.

También daremos a conocer el concepto de autocuidado, debido a que el objeto de estudio son las experiencias de autocuidado en personas con diálisis peritoneal.

El Autocuidado etimológicamente se presenta conformado de dos palabras: Auto, del griego que significa "propio" o "por uno mismo" y cuidado del latín que significa "pensamiento". Tenemos entonces el cuidado propio, cuidado por uno mismo literalmente. El concepto de autocuidado es un constructo conceptual muy utilizado en la disciplina de enfermería ¹⁹.

Autocuidado en el paciente con tratamiento de diálisis peritoneal. Las guías recomiendan que el autocuidado deba ser incorporado en el plan terapéutico de la enfermedad renal. Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Carta de Ottawa para la promoción de salud, define el fomento del autocuidado como

uno de los ejes principales en la atención de la salud de las personas, incluyendo la potenciación de la autoevaluación y de la ayuda mutua ¹⁹.

Es importante dar a conocer los conceptos de autocuidado y cuidados según las Teóricas Dorothea Orem, Jean Watson, Leininger y Nola Pender.

Dorothea Orem, definió el autocuidado como "La práctica de actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar". Según Orem el autocuidado contribuye de manera específica a la integridad estructural, desarrollo y funcionamiento humano, dichas acciones no nacen con el individuo, sino que deben aprenderse.

Dependen de las costumbres, las creencias y las prácticas habituales del grupo al que pertenece el individuo. Todo paciente con enfermedad renal crónica debe modificar su vida para adaptarse a la enfermedad. Por ello debe aprender y realizar algunas actividades para cuidar de sí mismo. El autocuidado se convierte en un elemento fundamental de promoción de calidad de vida ya que permite al ser humano ejercer su autonomía, decidir sobre su propio bienestar y participar activamente en acciones que mejoren las condiciones en que se desenvuelve ²⁰.

Por otro lado Watson manifiesta que "El cuidado, es el momento en que la enfermera y la otra persona viven juntos, de tal modo que la ocasión para el cuidado humano es creada".

El cuidado transpersonal es una unión espiritual entre dos personas que trascienden "persona, tiempo, espacio e historia de vida de cada uno. Esta trascendencia permite a ambos: el paciente y la enfermera entrar en el campo fenomenológico del otro" ¹⁶.

Para Leininger “El cuidado, está relacionado con las diversidades de los cuidados culturales de las personas; teniendo en cuenta sus significados, valores, modelos, creencias y modos de vida; los cuales pueden facilitar a los enfermeros bases fiables y exactas para planificar e implementar eficazmente los cuidados específicos de la cultura”¹⁶.

Por otro lado, para Nola Pender “El cuidado, está relacionado con el Modelo de la Promoción de la Salud. Planteó que promover un estado óptimo de salud era un objetivo que debía anteponerse a las acciones preventivas. Esto se constituyó como una novedad, pues identificó los factores que habían influido en la toma de decisiones y las acciones tomadas para prevenir la enfermedad”¹⁶.

Además, identificó que los factores cognitivos perceptuales de los individuos, son modificados por las condiciones situacionales, personales e interpersonales, lo que da como resultado la participación en conductas favorecedoras de salud.

El modelo de promoción de la salud propuesto por Pender, es uno de los modelos más predominantes en la promoción de la salud en enfermería; según este modelo los determinantes de la promoción de la salud y los estilos de vida, están divididos en factores cognitivos-perceptuales, entendidos como aquellas concepciones, creencias, ideas que tienen las personas sobre la salud que la llevan o inducen a conductas o comportamientos determinados, que en el caso que nos ocupa, se relacionan con la toma de decisiones o conductas favorecedoras de la salud.

La modificación de estos factores y la motivación para realizar dicha conducta, lleva a las personas a un estado altamente positivo llamado salud¹⁸.

En la presente investigación también es importante dar a conocer lo que es la insuficiencia renal y unas de sus alternativas terapéuticas. Trataremos básicamente de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, debido a que nuestro trabajo se realizará en personas con insuficiencia renal portadoras de este tratamiento.

En el estudio es necesario presentar bibliografía sobre la insuficiencia renal que es un trastorno parcial o completo de la función renal. Se produce cuando los riñones no son capaces de filtrar adecuadamente las toxinas y otras sustancias de desecho de la sangre. Fisiológicamente, se describe como una disminución en el flujo plasmático renal, lo que se manifiesta en una presencia elevada de creatinina en el suero. La insuficiencia renal puede ser aguda o crónica.

La insuficiencia renal aguda, es un síndrome clínico de inicio rápido, apareciendo aproximadamente en horas o días y caracterizado por una pérdida rápida de la función renal con aparición de una progresiva azoemia (acumulación de productos residuales nitrogenados) y aumento de los valores séricos de creatinina. La uremia es el proceso en que la función renal disminuye hasta un punto en que aparecen síntomas en múltiples sistemas del organismo. La IRA se asocia a menudo con la oliguria (disminución de la diuresis hasta menos de 400 ml/día). Esta enfermedad es reversible, pero presenta una tasa de mortalidad del 50 %.

Algunos problemas de los riñones ocurren rápidamente, como el caso de un accidente en el que la pérdida importante de sangre puede causar insuficiencia renal repentina, o algunos medicamentos o sustancias venenosas que pueden hacer que los riñones dejen de funcionar correctamente.

La insuficiencia renal crónica, es una enfermedad que ocurre cuando la función de los riñones se encuentra deteriorada por la reducción y pérdida del número de nefronas

funcionales. Dada la disminución irreversible y progresiva de las nefronas, los riñones pierden su capacidad de excretar los productos de desecho en la orina y de mantener el balance químico en la sangre, funciones vitales para la sobrevivencia del organismo.

Las causas de la enfermedad renal crónica (ERC) empeoran lentamente durante meses o años. Es posible que no note ningún síntoma durante algún tiempo. La pérdida de la función puede ser tan lenta que no presentará síntomas hasta que los riñones casi hayan dejado de trabajar.

La etapa final de la ERC se denomina enfermedad renal terminal (ERT). En esta etapa, los riñones ya no tienen la capacidad de eliminar suficientes desechos y el exceso de líquido del cuerpo. En ese momento, la persona necesitaría diálisis o un trasplante de riñón.

La diabetes y la hipertensión arterial son las 2 causas más comunes y son responsables de la mayoría de los casos. Muchas otras enfermedades y afecciones pueden dañar los riñones, por ejemplo: Trastornos auto inmunitarios (como sistémico y esclerodermia), defectos de nacimiento (anomalías congénitas) de los riñones (como la poliquistosis renal), ciertos productos químicos tóxicos, lesión al riñón, infección y cálculos renales, problemas con las arterias que irrigan los riñones, algunos medicamentos como calmantes del dolor (analgésicos) y fármacos para el cáncer, flujo retrógrado de orina hacia los riñones (nefropatía por reflujo).

Los primeros síntomas de la ERC también son las mismas que los de muchas otras enfermedades. Estos síntomas pueden ser el único signo de un problema en las etapas iniciales.

Los síntomas pueden incluir: Inapetencia, sensación de malestar general, fatiga, dolores de cabeza, picazón (prurito), resequedad de la piel, náuseas, pérdida de peso.

Los síntomas que se pueden presentar cuando la función renal ha empeorado incluyen: Piel anormalmente oscura o clara, dolor de huesos, somnolencia o problemas para concentrarse o pensar, entumecimiento o hinchazón en las manos y los pies, fasciculaciones musculares o calambres, mal aliento, susceptibilidad a hematomas o sangre en las heces, sed excesiva, hipo frecuente, problemas con la actividad sexual, detención de los períodos menstruales (amenorrea), dificultad para respirar, problemas de sueño, vómitos, con frecuencia en la mañana.

En las pruebas y exámenes, la mayoría de las personas presentará hipertensión arterial durante todas las etapas de la ERC. Un análisis de orina puede revelar proteína u otros cambios. Estos cambios pueden surgir de 6 a 10 meses antes de que aparezcan los síntomas. Los exámenes para verificar qué tan bien están funcionando los riñones incluyen: depuración de la creatinina, niveles de creatinina, nitrógeno ureico en la sangre (BUN, por sus siglas en inglés).

La ERC cambia los resultados de muchos otros exámenes. Los estudios se realizarán incluso cada 2 a 3 meses cuando la enfermedad renal empeore: albumina, colesterol, calcio, hemograma completo, electrolitos, magnesio, fósforo, potasio, sodio, etc.

Otros exámenes que pueden llevarse a cabo para buscar la causa o el tipo de enfermedad renal incluyen: Tomografía computarizada del abdomen, resonancia magnética del abdomen, ecografía abdominal, biopsia de riñón, gammagrafía de riñón, ecografía de riñón.

Esta enfermedad también puede cambiar los resultados de los siguientes exámenes: Eritropoyetina, hormona paratiroidea (PTH, por sus siglas en inglés), examen de la densidad ósea, nivel de vitamina D.

Las terapias de reemplazo renal son la diálisis en sus dos modalidades (hemodiálisis y diálisis peritoneal) y el trasplante renal.

La diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA), es un método empleado para eliminar líquidos y productos de desechos innecesarios del cuerpo cuando los riñones no pueden hacerlo a causa de trastornos funcionales o se deben extraer toxinas a fin de prevenir lesiones permanentes o que ponga en peligro la vida. Los objetivos de la diálisis son conservar la vida y el bienestar general de los pacientes hasta que se restaure la función renal ²¹. La diálisis se emplea en pacientes con insuficiencia renal para eliminar sustancias tóxicas y desechos corporales que excretan los riñones sanos, así como el tratamiento de sujetos con edema rebelde (que no responde al tratamiento), coma hepático, hiperpotasemia y uremia. Las indicaciones principales de las diálisis urgentes son la hiperpotasemia creciente, sobre carga hídrica (o edema pulmonar inminente), acidosis intensa, pericarditis y confusión mental grave.

La diálisis peritoneal utiliza una membrana natural el peritoneo como filtro. El fluido de diálisis se introduce en la cavidad peritoneal a través de un pequeño tubo flexible que previamente se implantó en el abdomen de forma permanente, en una intervención quirúrgica menor. Parte de este tubo, o catéter, permanece fuera del abdomen. De esta forma puede conectarse a las bolsas de solución de diálisis. El catéter queda oculto bajo la ropa. Mientras el líquido está en la cavidad peritoneal, se produce la diálisis: el exceso de líquidos y los productos de desecho pasan desde la sangre, a través de la membrana peritoneal, al fluido de diálisis ²².

La solución se cambia periódicamente y a este proceso se le llama "intercambio". Existen dos modalidades de diálisis peritoneal (Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria y Diálisis Peritoneal Automatizada). Al realizar la diálisis peritoneal, en cualquiera de sus modalidades, es importante hacer los intercambios en un área limpia y libre de corriente de aire, ya que existe un riesgo de infección. La peritonitis es la complicación sería más común. Las infecciones del sitio de salida del catéter o el "túnel" (trayectoria del peritoneo al sitio de salida) son menos serias, pero más frecuentes.

Daremos a conocer el significado de DPCA (Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria)

Diálisis: Su sangre se filtra y se depura, eliminando los residuos y el exceso de agua. Durante este tratamiento la sangre no sale del organismo. El proceso de diálisis ocurre dentro del cuerpo.

Peritoneal: Hace referencia al peritoneo, es una membrana serosa que recubre las paredes y las vísceras de la cavidad abdominal. La membrana peritoneal actúa como un filtro que elimina los residuos de la sangre. Los residuos y el líquido sobrante llegan hasta la solución de diálisis y se eliminan vaciando la solución en la bolsa de drenaje.

Continua: La diálisis peritoneal es continua porque el proceso de diálisis no termina. Debido a que funciona prácticamente igual que los riñones, es un proceso muy natural. La DPCA limpia la sangre constantemente mientras haya líquido de diálisis en la cavidad peritoneal. Con la DPCA, la sangre se dializa las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

Ambulatoria: "ambular" significa "ir de un lugar a otro". La DPCA es ambulatoria porque el paciente no está conectado a una máquina para el tratamiento. La diálisis tiene lugar todo el tiempo, de día y de noche, mientras está activo y mientras duerme.

La diálisis peritoneal continua ambulatoria, es en esencia un sistema dialítico portátil que para muchos pacientes es un símbolo de libertad a pesar de las precauciones que deben tenerse.

Este método implica la presencia continua de una solución dialítica en la cavidad peritoneal con excepción de los períodos de drenaje e instilación de la solución que se hace generalmente de tres a cinco veces por día y de acuerdo a las actividades de cada paciente.

Las soluciones dialíticas disponibles comercialmente son soluciones electrolíticas libres de potasio con concentraciones de glucosa al 1.5%, 2.5% y al 4.25%. Como el paciente es portador de un catéter en su cavidad peritoneal el riesgo a infección es alto, por tanto, la peritonitis es el mayor problema; pero a medida que se avance en los progresos técnicos y en un mejor entrenamiento de los pacientes, la frecuencia de este tipo de complicaciones debe ir disminuyendo; igualmente podemos decir que existen otros factores no deseables en los pacientes bajo este sistema, como son el aumento de peso corporal debido a la alta captación calórica en relación a la infusión continua de glucosa, la pérdida de proteínas y demás molestias como dolor abdominal, dolor lumbar e hipotensión postural.

Pero en general, estos aspectos en relación con los beneficios hacen que valga la pena tenerse en cuenta:

La mayoría de los pacientes describen un incremento en la sensación de bienestar, aumenta su energía y apetito y además sus restricciones dietéticas son mínimas; no requiere anticoagulación, el paciente puede hacer sus recambios sin necesidad de ayuda y en cualquier parte, previo período corto de entrenamiento; el costo es también significativamente más bajo que la hemodiálisis.

La D. P. C.A. no tiene pérdidas sanguíneas, ejerce un buen control de los desórdenes metabólicos inducidos por la insuficiencia renal crónica; y además, se ha reportado aumento en las cifras de hemoglobina como también disminución en las cifras tensionales e incluso control sin necesidad de agentes antihipertensivos; investigadores han sugerido que existe remoción de sustancias de peso molecular intermedio que serían las causantes de dichas alteraciones; todo esto debe unirse a que el individuo es capaz de llevar una vida libre y sin restricciones tanto en su ambiente familiar como social y sobre todo es un buen método a escoger si se espera una solución definitiva (Trasplante renal) al problema de base ²².

Considerando la revisión bibliográfica en torno al objeto en estudio, puede afirmarse que las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria, son el conjunto de las vivencias que adquieren significado (experiencias) para los pacientes en torno a las actividades que realizan para mantener su salud mediante el tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria. Las experiencias sumadas a los sentimientos y emociones que emergen en las personas con este tratamiento, adquieren significado por cuanto de ellas depende el éxito de su tratamiento.

1.3. Base Contextual

El servicio de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria se encuentra ubicado en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo-Chiclayo, y tiene adscritos 186 pacientes con antecedentes de Hipertensión arterial, diabetes mellitus, glomerulonefritis, pielonefritis, lupus eritematoso y otros y que en la actualidad reciben este tipo de tratamiento.

No todos los pacientes adscritos proceden de Chiclayo; sino que algunos son referidos de otros Departamentos como La Libertad, Amazonas, Cajamarca, entre otros, por ser un hospital de alta complejidad y contar con el servicio de Diálisis Peritoneal. Asimismo, se ha observado que las edades de las personas atendidas en su mayoría oscilan entre 30 y 75 años. Con respecto al grado de instrucción de los pacientes hemos encontrado que tienen diferentes oficios, tales como comerciantes, choferes, mecánico, amas de casa y otros pacientes son profesionales como: profesores, contadores, jubilados, entre otros.

En el desarrollo de la presente investigación se obtendrá la autorización para acceder a los datos precisos de la caracterización realizada por pacientes.

Los pacientes que acuden al tratamiento de diálisis peritoneal son en su mayoría de situación socioeconómica media baja, cuentan con bajos recursos para alimentarse adecuadamente mientras reciban el tratamiento, afectando de manera negativa en la evolución de su enfermedad.

Los pacientes que son sometidos a esta terapia son muy vulnerables, afectando a su vida social, laboral, personal y familiar. Muchos de ellos llegan a deprimirse al experimentar que su vida cambió totalmente, de ahí que necesitan mucho apoyo de la familia y por ende de un equipo multidisciplinario que lo ayuden a sobrellevar su enfermedad.

Los pacientes con enfermedad renal crónica, acuden al servicio de diálisis peritoneal continua ambulatoria procedente de consulta externa o emergencia, traen una orden para ser admitidos en el programa. Posteriormente de implantado el catéter de diálisis peritoneal (catéter tenckhoff) se explica al paciente y acompañante todas las medidas de bioseguridad que se aplicarán durante el recambio. Luego el paciente regresa a los 15

días de haber cicatrizado el orificio para iniciar el procedimiento de diálisis peritoneal. En los casos de cicatrización retardada se esperará más tiempo según criterio médico.

Los primeros recambios lo realizan la enfermera en el servicio. Paralelamente se desarrolla un plan de adiestramiento a la persona o cuidador que se va a hacer responsable del procedimiento de diálisis peritoneal en el domicilio.

Si el paciente no cuenta con el ambiente adecuado en su domicilio para realizar la diálisis peritoneal, lo tiene que realizar en el servicio, hasta que cuente con un ambiente óptimo.

Buscando asegurar la continuidad de los cuidados las enfermeras programan visitas domiciliarias mensuales y trimestrales. Para los exámenes de laboratorio serán citados mensual y trimestralmente. Así mismo para los cambios de líneas prolongadoras cada 6 meses y según el caso lo amerite.

Considerar que el paciente realice cuatro a cinco recambios diariamente dejando que la solución dializante permanezca en la cavidad peritoneal de 4 a 6 horas ²².

PASOS PARA LA DIALISIS PERITONEAL

1. Control del ambiente.
2. Revisar material (algodón, alcohol yodado, pre-kit, bolsas de pinzas).
3. Lavado sencillo de manos.
4. Limpieza de mesa (2 veces).
5. Abrir el pre-kit, dejar cerca del paciente, colocarse la mascarilla.

6. Abrir la bolsa y dejar caer al lado estéril (chequear volumen, concentración y fecha de vencimiento).
7. Colocar las pinzas en el lado limpio.
8. Colocar el mandil y sacar el prolongador.
9. Lavado quirúrgico (2 veces incluido las uñas).
10. Verificar la integridad de las bolsas y líneas.
11. Colocar la pinza en la línea de infusión (donde está el frangible verde).
12. Realizar conexión (cogiendo el extremo de la línea como cigarrillo y el prolongador como pinza).
13. Colgar la bolsa de infusión y dejar caer la bolsa de drenaje con la parte brillante hacia arriba.
14. Abrir el prolongador e iniciar el drenaje.
15. Finalizar el drenaje, cerrar la llave y romper el frangible.
16. Hacer el lavado de línea, bajando primero la pinza a la línea de drenaje (se debe contar hasta cinco).
17. Abrir la llave y empezar la infusión.
18. Finalizando la infusión, cerrar la llave, clampar la línea de infusión con la pinza.
19. Abrir el obturador, verificar si contiene una esponjilla con isodine y colocar hacia abajo.

20. Desconectar y obturar.

21. Observar las características del drenaje, pesar y registrar.

22. Dejar todo limpio y orden.

En el domicilio se observa que los pacientes ya se han adaptado a este procedimiento tratando en lo posible adoptar las medidas de bioseguridad para la realización del mismo. La gran mayoría de pacientes cuentan con el apoyo de sus familiares, hermanos, hijos. Algunos lo realizan solos, debido a que el resto de la familia se encuentra trabajando o tienen otras labores.

Las personas durante y después de realizar los recambios de diálisis peritoneal, presentan sentimientos de culpa, enojo, frustración, miedo, ira, tristeza, etc. Manifiesta expresiones como “¿Por qué no me cuidé?, ¿Por qué comía de todo?, ¿Por qué no le hice caso al médico?”

CAPÍTULO II

MÉTODOS Y MATERIALES

CAPÍTULO II: MÉTODOS Y MATERIALES

2.1. Tipo y Diseño de Investigación

Considerando que el objeto de estudio de la presente investigación son las experiencias de autocuidado de los pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria y respondiendo a una instancia subjetiva que no es evidente sino se interroga a los entrevistados, se ha optado por una investigación de tipo cualitativa, que puede definirse como “un conjunto de prácticas interpretativas que hacen al mundo visible, lo transforman y convierten, estudiando a los objetos y seres vivos en sus contextos intentando encontrar sentido a los fenómenos en términos de significados”²³.

Asimismo, el objeto en estudio se intentó observar en su totalidad, considerando que la investigación cualitativa “es un enfoque holístico y se comienza una búsqueda por comprender lo complejo”²⁴. Holístico indica que la persona no está sola, tiene un contexto, una familia y el medio ambiente que lo rodea.

A pesar de pertenecer las experiencias al mundo interno del paciente; en la presente investigación se estudió las experiencias ligadas al autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria; por lo tanto, se tuvo en cuenta el contexto personal e institucional en el cual se desarrolla el paciente y se precisa delimitar el estudio. En ese sentido el abordaje metodológico cualitativo fue el estudio de caso entendido como “un método que implica un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado, comprehensivo, sistemático y en profundidad del caso objeto de interés”²⁴.

El estudio de caso, siendo una metodología que se dirige al descubrimiento de diferentes representaciones o puntos de vista en los conflictos presentes en nuestra situación social,

buscando retratar la realidad en forma compleja y profunda, en un determinado campo seleccionado por las investigadoras, con la participación de los pacientes con enfermedad renal crónica que reciben diálisis peritoneal en su domicilio.

En el presente estudio, el caso objeto de interés son las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria, puesto que “un caso puede ser una persona, organización, programa de enseñanza, acontecimiento particular o un simple depósito de conocimiento”²⁴.

Por otro lado, y en aras de una mejor comprensión del abordaje metodológico se enunciarán ciertas características y principios del estudio de caso que guardan estrecha relación con la presente investigación y han sido propuestas por Ludke y André²⁵.

- a. Los estudios de caso se dirigen al descubrimiento: A pesar que se parte de algunos supuestos teóricos, se estuvo atento a nuevos elementos que pueden surgir como importantes durante el estudio”. La investigación permitió descubrir aquellos elementos nuevos relacionados con las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria, para ello se utilizó una base teórica inicial, logrando así identificar aspectos importantes para comprender sus experiencias; estos conceptos son experiencia; autocuidado, personas, diálisis peritoneal continua ambulatoria; sin embargo, sabemos que en los estudios de caso la base teórica se irá incrementando en la medida que aparezcan nuevos conceptos como resultado de los discursos expuestos por los sujetos de investigación.
- b. Los estudios de caso enfatizan la interpretación en el contexto: Un principio básico de este tipo de estudio es que, para una comprensión más completa del objeto, es preciso tener en cuenta el contexto en que él se sitúa, no sólo físico sino social, moral y espiritual”. En el presente trabajo se investigó las experiencias de autocuidado de

las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria, delimitándose el contexto que envuelvan las experiencias de autocuidado desde el momento que ha recibido diálisis peritoneal hasta la actualidad.

- c. Los estudios de caso buscan retratar la realidad en forma compleja y profunda: Las investigadoras procuraron revelar la multiplicidad de dimensiones presentes en una determinada situación o problema, enfocándolo como un todo”. En este tipo de abordaje no sólo se buscó apreciar las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria; sino que también, a través de un análisis deductivo e inductivo, permitió la relación de sus componentes, e ir del todo a sus partes y posteriormente de sus partes a su todo, retratando fielmente las experiencias de los pacientes como resultado de su autocuidado en diálisis peritoneal continua ambulatoria.
- d. Los estudios de caso usan una variedad de fuentes de información: Las investigadoras recurrieron a una variedad de datos y con una variedad de tipos de informantes. Con esa variedad de informaciones se pudo cruzar informaciones, confirmar o rechazar hipótesis, descubrir nuevos datos, separar suposiciones o levantar hipótesis alternativas.
- e. Revelan experiencias vicarias y permiten generalizaciones naturales. En la presente investigación se buscó caracterizar, analizar y comprender las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria, buscando detallar las experiencias en un listado de categorías y subcategorías, que al ser leídas por otras personas puedan, hacer la transferencia a su realidad.
- f. Procuran representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación social. Las investigadoras intentaron despojarse de sus propios

prejuicios a fin de aceptar y analizar las respuestas de cada uno de los entrevistados, así sean convergentes. Los discursos fueron contrastados con la realidad y las referencias teóricas respectivas. Las investigadoras asumieron su propia postura, manifestando su punto de vista cuando se usan conclusiones que podrán ser de gran utilidad para futuras investigaciones. Dejando así base para que quienes lean la investigación, saquen sus propias conclusiones.

g. Utilizar un lenguaje y una forma accesible en relación a otras relatorías de investigación. El informe de la presente investigación se ha plasmado en forma narrativa, haciendo uso de un lenguaje claro y accesible.

En la presente investigación se tuvo en cuenta las fases del estudio de caso que según Nisbet e Watt citados por Menga Ludke son tres ²⁴, las que se sobreponen en diferentes momentos de la investigación, siendo difícil precisar el límite que lo separa.

1° Fase: Abierta o 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 muestran más o menos relevantes en la situación estudiada.

La fase exploratoria de la presente investigación se inició desde la identificación de la problemática por parte de las investigadoras, que habiendo observado a los pacientes que acuden al servicio de diálisis peritoneal continua ambulatoria del HNAAA se plantearon las siguientes interrogantes:

¿Cuáles son sus experiencias frente a su autocuidado?, ¿Cuáles son sus emociones?, ¿Cuáles son sus sentimientos?, ¿Cómo se proporcionarían su autocuidado?, ¿Cómo se

sienten con este tratamiento?, ¿Quiénes los apoyan en su casa?, ¿Cómo ha cambiado su estilo de vida desde que está con este tratamiento?, y en base al diálogo entre las autoras y algunos de los pacientes que allí se atienden, nace la idea de investigación.

Con la aprobación de los miembros del jurado se procedió a gestionar los permisos correspondientes y ejecutarla.

2° Fase: Delimitación del estudio: Una vez identificados los elementos claves y los límites aproximados del problema, las investigadoras procedieron a recolectar sistemáticamente las informaciones, utilizando instrumentos más o menos estructurados, técnicas más o menos variadas, su elección estuvo determinada por las características propias del objeto estudiado. La importancia de determinar los focos de investigación y establecer los límites del estudio es consecuencia del hecho de que nunca será posible explorar todos los ángulos del fenómeno en un tiempo razonablemente limitado. La selección de aspectos más relevantes y la determinación del recorte de estos, son crucial, para lograr los propósitos del estudio de caso y para llegar a una comprensión más completa de la situación estudiada.

En esta fase se procedió a definir la delimitación del estudio y la revisión de la literatura. Por lo tanto las investigadoras, conscientes de que el estudio se constituye en una exploración de escenarios diversos como el servicio de diálisis peritoneal y el hogar de cada persona, decidieron recolectar la información necesaria de modo sistemático, para lo cual se utilizó la entrevista abierta y a profundidad, eligiéndose esta técnica porque permite registrar los datos en forma completa. Antes de proceder a recolectar los datos se tuvo en claro los límites de estudio, es decir lo que se quería investigar “Las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria”.

3° Fase: El análisis sistemático y la elaboración del informe: En esta fase se procedió a unir información, analizarla y tornarla disponible a los informantes para que manifiesten sus reacciones sobre su relevancia e importancia de lo que se relata.

A partir de los datos encontrados se llevaron a cabo análisis sistemático, lo que permitió una mejor comprensión del discurso, se identificaron los temas, estableciéndose las categorías y subcategorías.

Por último se elaboró el informe de modo sucinto, utilizando un lenguaje sencillo de fácil entendimiento para el lector.

2.2. Población y Muestra

La población según Canales y Pineda, es el conjunto de elementos que presentan una característica o condición común que es objeto de estudio ²⁶.

En la investigación la población estuvo constituida por los pacientes que se realizan la diálisis peritoneal continua ambulatoria en su domicilio y que reunieron los siguientes criterios de inclusión.

Criterios de inclusión:

- Adultos (30 a 75 años) que tengan entre 1 a 8 años con diálisis peritoneal continua ambulatoria y que lo realicen en su domicilio.

- Adultos que aceptaron voluntariamente participar en el estudio.

En la investigación, por ser cualitativa, la muestra fue delimitada por el fenómeno de saturación y redundancia que para Morce J. “este criterio significa que el investigador

ha hecho una exploración exhaustiva del fenómeno estudiado no encontrando de parte de los informantes más explicación, interpretación o descripción del fenómeno estudiado. De hecho, tienden a hacer una redundancia en la cual el investigador obtiene la misma (o similar) información en repetidas indagaciones”²⁷; es decir que se dejó de recolectar los datos cuando los discursos se vuelvan repetitivos entre sí, por eso se cuidó de que sea lo más homogénea posible, aunque por la naturaleza de la investigación cualitativa no se buscó generalizar los resultados; sino, comprenderlos.

2.3. Método, Técnica e Instrumentos de Recolección de Datos

Para la recolección de la información, en este tipo de Investigación se hizo uso de dos técnicas de recolección de datos, con el fin de lograr una mejor perspectiva del problema a estudiar, se aplicaron las técnicas de observación y la entrevista semiestructurada abierta a profundidad.

La observación fue una técnica útil que surge de la misma interrelación del entrevistador con el entrevistado, informándonos de la parte gestual que expresaron, de tal manera que se pueda obtener datos más complejos y profundos del problema en estudio.

La entrevista se define como la conversación, comunicación o diálogo directo que se realiza entre dos personas (el entrevistador y el entrevistado) con el propósito de captar información²⁸. En este caso la información sobre las experiencias de autocuidado de los pacientes que reciben diálisis peritoneal continua ambulatoria.

La entrevista semiestructurada fue caracterizada por una indagación a través de preguntas abiertas y extensas, realizándose individualmente entre el entrevistado y el

entrevistador y quedando pendiente a que la obtención de la información sea compleja y profunda ²⁹.

El instrumento fue la guía de entrevista a profundidad que se aplicó en los domicilios de los pacientes seleccionados a través de los criterios de inclusión, previa coordinación con ellos y firma del consentimiento informado.

2.4. Procedimiento para la Recolección de Datos

Los pacientes fueron captados en base a los criterios de inclusión tomando como referencia los registros de enfermería del servicio de diálisis peritoneal continua ambulatoria.

El día que se le visitó para realizar la entrevista en su domicilio, se les leyó el consentimiento informado (ver anexo N° 01) y luego de su aceptación para su participación en el estudio se procedió a la grabación de la entrevista asegurando la confiabilidad sin presionarlos o coaccionarlos, garantizando el anonimato, utilizando seudónimos de nombres de flores que reflejen la sensibilidad y cualidades que poseen las personas. En todo momento se observaron las expresiones corporales de los pacientes para identificar si algo les incomoda o reafirmar lo que sus palabras dicen. Al culminar la entrevista se agradeció su participación en el estudio. Posteriormente cada entrevista fue transcrita para su posterior análisis.

2.5. Métodos de Procesamiento de la Información y Análisis

En el análisis de los datos cualitativos, se descubrieron temas y conceptos encubiertos entre los datos recolectados. A medida que se avanzó con el análisis de los datos, esos temas y conceptos se tejieron en una explicación más amplia de importancia teórica y práctica, que luego guiaron el reporte final de la investigación ³⁰.

Dicho análisis fue sistemático y siguió una secuencia y un orden:

1. Obtener la información: A partir de las historias clínicas, así como de la realización de la observación y de las entrevistas.
2. Capturar, transcribir y ordenar la información: La captura de la información se realizó a través de diversos medios, específicamente en el caso de las entrevistas haciendo uso de un registro electrónico (grabadora digital). En el caso de las observaciones, a través de un papel (notas tomadas por las investigadoras). En el caso de documentos, a través de la recolección de material de historias clínicas. Toda la información obtenida fue registrada y transcrita en un formato legible.
3. Codificar la información. Se codificó a través de la agrupación de la información obtenida en categorías que concentró las ideas, conceptos o temas similares descubiertos por las investigadoras. Llegando a crear unidades de significado a la información descriptiva.
4. Integrar la información. Momento en que se relacionaron las categorías en el paso anterior entre sí y con los fundamentos teóricos de la investigación.

Una vez que se encontraron estos conceptos y temas individuales, se debieron relacionar entre sí para poder elaborar una información integral. Al pensar en los datos se siguió

un proceso en dos fases. Primero, el material se analizó, examinó y comparó dentro de cada categoría. Luego, el material se comparó entre las diferentes categorías, buscando los vínculos entre ellas ³¹.

2.6. Aspectos de Rigor Científico

Para el soporte científico de la investigación se tuvo en cuenta los siguientes principios de científicidad; según Guba y Lincoln, citado por Morse ²⁷.

La credibilidad; esto se logró cuando las investigadoras, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes en el estudio, recolectó información que produjo hallazgos que son conocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre los que ellos piensan y sienten.

En la presente investigación, las investigadoras a través de la entrevista abierta a profundidad tuvieron la oportunidad de repreguntar y profundizar en las experiencias que verbalizaron los pacientes del servicio de diálisis peritoneal continua ambulatoria, sobre su autocuidado. Así entonces, la credibilidad estuvo referida a como los resultados de esta investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o ha estado en contacto con el fenómeno investigado.

Es muy importante tener en mente que los informantes son los que conocen su mundo, el cual puede ser completamente diferente al mundo del investigador. Este tuvo la tarea de captar el mundo del informante de la mejor manera que él lo pudo conocer, creer o concebir, lo cual a menudo es un reto difícil para el entrevistador. Captar lo que es “cierto”, “conocido” o la “verdad” para los informantes en los contextos o en la situación social que viven los informantes; requirió escuchar de manera activa, reflexionar y tener

una relación de empatía con el informante. De acuerdo con esto, se puede decir que el objetivo del investigador fue ingresar en el mundo de las personas, lo cual exigió paciencia, reflexión y evaluación permanente para describir los objetos de investigación.

La auditabilidad, llamada por otros autores confirmabilidad. Guba y Lincoln³¹, quienes se refirieron a este criterio como la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello fue necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares.

La transferibilidad o aplicabilidad. El tercer criterio que se tuvo en cuenta para juzgar el rigor metodológico en la presente investigación cualitativa. Este criterio se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones. Guba y Lincoln indican que se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto. En la investigación cualitativa, la audiencia o el lector del informe determinarán que si se pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. Para ello se necesita que se describan precisamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado. Por tanto, el grado de transferibilidad será una función directa de la similitud entre los contextos³¹.

Las investigadoras cumplieron este criterio a través de una descripción del escenario, y el desarrollo de la metodología empleada; el estilo de redacción fue narrativo. Todo esto con el propósito que las personas que tengan acceso a la investigación puedan reconocer los hallazgos como propios.

2.7. Aspectos Éticos

Para la realización de la presente investigación se puso en práctica el rigor científico y la ética de la investigación, siendo necesario tener en cuenta los principios éticos según el informe de Belmont ³².

1. Principio de Beneficencia: Toma en cuenta el “No dañar”, que además posee múltiples dimensiones, como son:
 - Evitar daño físico y psicológico: En la presente investigación no se expuso a los pacientes a ningún daño físico y psicológico, se utilizó la entrevista abierta a profundidad formulándose las preguntas de tal manera que los participantes no se sintieron angustiados ni incómodos al responderlas.
 - Garantía de no utilización de la relación: Implicó asegurar a los sujetos de la investigación que su información no será utilizada de ninguna forma contra ellos.
 - Riesgo/beneficio: La presente investigación permitirá que los investigados hagan una reflexión profunda acerca de la forma en que se proporciona su autocuidado y de la responsabilidad que poseen en la integridad de su salud.
2. Principio de respeto a la dignidad humana: En esta investigación se tomó en cuenta el respeto a la dignidad humana de los participantes, por tanto, las investigadoras brindaron la información completa a los pacientes sobre el estudio investigado, aclarando algunas dudas que surgieron en el transcurso de la recolección de datos. Además, las personas fueron capaces de elegir participar o no en el estudio realizado. Quienes aceptaron participar plasmaron su conformidad en el

consentimiento informado, previa a la absolución de todas sus dudas. (Ver anexo 01)

3. Principio de justicia:

- Derecho del sujeto a un trato justo, a lo largo del estudio.

A todos los pacientes que contribuyeron en el trabajo de investigación se les trató por igual con un trato justo y digno. Derecho a la privacidad, se conservó a través del anonimato, no se dio a conocer la identidad de los sujetos.

CAPÍTULO III
RESULTADOS Y DISCUSIÓN

CAPÍTULO III: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1. Resultados y Discusión

Las personas que participaron en el estudio, se caracterizaron por ser menores de 75 años, la mayoría fueron varones, son personas que aún se encuentran dentro de la población económicamente activa. Dentro de la ocupación, el mayor número son profesionales, seguido de amas de casa y comerciantes.

Con respecto al tiempo diálisis peritoneal, la mayoría tienen entre 1 a 4 años.

En esta investigación se buscó describir, analizar y comprender las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria; para ello, luego de realizar el análisis de los datos, se obtuvo como resultados finales, 3 categorías, con subcategorías, las cuales se detallan a continuación:

CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS

CATEGORÍA I:

SUPERANDO LA DEPRESIÓN Y ACEPTANDO A LA DIALISIS COMO AUTOCUIDADO.

CATEGORÍA II:

INCORPORANDO CAMBIOS EN LOS ESTILOS DE VIDA.

2.1. Cuidados en la alimentación.

2.2. Actividad física en el autocuidado del paciente renal.

2.3. Priorizando la higiene para evitar infecciones.

2.4. Favoreciendo la calidad de vida en la actividad laboral.

2.5. Participación social para recreación y relajación.

CATEGORÍA III:

ANALIZANDO EL SOPORTE SOCIAL EN EL AUTOCUIDADO DE LAS PERSONAS CON DIÁLISIS PERITONEAL.

3.1. Sintiendo el apoyo familiar.

3.2. Resaltando el apoyo espiritual.

DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

CATEGORÍA I: SUPERANDO LA DEPRESIÓN Y ACEPTANDO LA DIALISIS COMO AUTOCUIDADO.

Para empezar la descripción de las experiencias de autocuidado de las personas con DP fue imprescindible conocer el impacto inicial en la persona, al enterarse de esta enfermedad y luego la aceptación de la DP como parte importante de su autocuidado.

Vivir la experiencia de la Diálisis Peritoneal (DP) significó, para los participantes, vivir sentimientos de inseguridad, angustia y depresión, desde el inicio de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) y del conocimiento sobre la necesidad de la DP. Cambios drásticos provocarán trastornos en su modo de vida, afectando incluso el desarrollo de sus proyectos futuros. Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Desde que empecé con la diálisis me ponía a llorar, me ponía muy triste, pensaba que me iba a morir...” (Azucena)

“Al inicio de la diálisis no me cuidaba, no aceptaba mi enfermedad, pero caí muy mal y me internaron para mi tratamiento varias veces, desde ese momento mi vida cambió completamente, lloré mucho, me deprimí, yo pensé que iba a quedar mal, dije como será, yo pensé que me iba a morir.” (Cactus)

Interrogados sobre su experiencia de DP, los participantes recordaron su primer contacto con el universo de la IRC y de la DP. Ellos describieron su angustia delante de la posibilidad de la muerte y la percepción de entrar en un universo desconocido y que asustaba, llegando hasta la depresión.

La depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración.

La depresión puede llegar a hacerse crónica o recurrente y dificultar sensiblemente el desempeño en el trabajo o la escuela y la capacidad para afrontar la vida diaria.

Cuando la persona tiene una enfermedad es difícil aceptarla. Sin embargo, el principio de todo proceso pasa por asumir esa situación, reconocer el hecho. Si eso se consigue se habría entrado en la vía que conducirá a aminorar las consecuencias de la depresión.

El tratamiento propuesto por el equipo médico sería el único modo de sobrevivir, y ese, en la práctica, se mostró doloroso y agresivo, limitando drásticamente sus actividades y vida social:

“Al comienzo no aceptaba mi enfermedad, me deprimí mucho, cambió mi vida, el que tuvo que convencerme para iniciar con la diálisis peritoneal fue el médico, yo no quería aprender a dializarme, ya no podía trabajar como antes porque tenía que hacer los recambios, tenía que levantarme temprano”
(Dogo)

“Desde que el médico me dijo que tendría que utilizar la diálisis peritoneal, sentí que me derrumbaba, quería morir, me deprimí por unos días, pero luego reaccione, me dieron en el hospital varias alternativas, yo escogí la diálisis peritoneal porque la sangre me produce miedo.” (Isora)

“Al comienzo no lo podía creer todo lo que me estaba pasando, a veces, me ponía a llorar calladito en mi cuarto o en el baño para que mi esposa y mis hijos que aún están pequeños no me vieran. Para que fue un golpe muy duro.

Cada vez que despertaba no hacía más que pensar que si algún día ya no estuviera qué sería de mis hijos. Ellos están muy pequeños si hubieran estado grande quizá sería diferente. Realmente me sentía a morir, sentí que el mundo se me venía abajo” (Nogal)

“Cuando empecé la diálisis, me sentí triste, una inútil, lloré mucho no quería dializarme porque me habían dicho que cuando se dializan se mueren, no quería morir, porque tengo una hija que cuidar.” (Rosa)

Estos discursos se corroboran con la siguiente nota de campo realizada por las investigadoras producto de la observación:

“Al señor se lo encuentra en la plaza de Armas de Monsefú, conversando con sus amigos, muy colaborador durante toda la entrevista, pero llora por momentos respondiendo a las preguntas que se le realiza. Sus amigos durante el tiempo que duró la entrevista se encontraban mirándolos, pero si alejados de la banca del parque donde se encontraba.” (Diario de campo-Geranio)

Los adultos portadores de enfermedad crónica, como consecuencia de su enfermedad y del tratamiento exhaustivo, sufren de restricciones en la vida, como un todo, de depresión, de aislamiento social, de descrédito y se resienten de ser un peso para las personas próximas. Experimentando ese proceso, las personas viven una forma fundamental de sufrimiento: la pérdida del su propio yo - como se percibían antes, características esas descritas por varios investigadores^{33 34}.

Luego de superar esta etapa inicial difícil de su vida en la que se enteran de la enfermedad y deben realizar la DP, como parte necesaria para su autocuidado; los participantes pasan a un

proceso de aceptación de esta nueva vida. La aceptación es vivir la realidad. Es tomar una parte activa y comprometida con la nueva condición que le toca vivir.

El autocuidado ha sido fundamentado en Enfermería por Dorothea Orem (1980)³⁵, quién lo define como “Una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o el entorno, para regular los factores que afectan su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar”, concepto importante cuando se refiere a pacientes en DP, porque se realizan ellos mismos el procedimiento y viven su cotidianidad sin supervisión directa del equipo de salud. Teniendo en cuenta la importancia del autocuidado en personas en condición de cronicidad, grupo dentro del cual se encuentran los pacientes en DP, se realizó esta investigación con el objetivo de describir, analizar y comprender las experiencias de autocuidado de las personas con DP continua ambulatoria.

Para empezar la descripción de las experiencias de autocuidado de las personas con DP fue imprescindible percibir el proceso impacto inicial al enterarse de esta enfermedad y luego la aceptación de la DP como parte importante de su autocuidado.

Después de adaptarse a la nueva realidad, muchos se mostraron agradecidos y con esperanza, a pesar del sufrimiento y de las dificultades. Los pacientes están conscientes que la diálisis les ofrece condición de sobrevivencia, pero no significa la cura de la enfermedad. Saben que dependerán para siempre de su autocuidado, además de depender de la ayuda de familiares, profesionales y de la institución de salud. Así lo muestran los siguientes discursos:

“...pero cuando me habló el médico y mis familiares, poco a poco fui aceptando más que todo por mi hija de 12 años, es difícil, te cuesta, pero si quiero seguir viviendo tengo que hacerlo. Tengo que levantarme muy temprano para realizar la primera diálisis, luego salgo corriendo al colegio,

a las 12 o 12 y 30 pido permiso para realizarme la segunda diálisis, la directora y mis colegas me apoyan muchísimo, no me puedo quejar, sin embargo, es muy estresante. Ahora me siento bien de salud, con la diálisis ya no me hincho, poco a poco me he adaptado al tratamiento, gracias a Dios nunca me ha dado peritonitis en todo este tiempo...”. (Orquídea)

“Ahora me siento mucho mejor, soy muy nervioso, pero supero todo, ahora tengo la esperanza de recuperarme y estar bien. Todo esto fue como un balde de agua fría, poco a poco tuve que darme cuenta que esto me tocó vivir y ni modo seguir adelante. Que voy a hacer.” (Cactus)

“...pero luego recapacité y dije que puedo hacer si es la voluntad del señor y saqué fuerza de donde no tenía para seguir adelante. Mi esposa me decía que puedes hacer sólo aceptar y dar gracias a Dios que siquiera existe solución, sólo tienes que cuidarte y hacer lo que te dice el médico. Y así fue puse de mi parte y me sometí a la diálisis y ahora ya me siento mucho mejor y más recuperado. Ya no me siento cansado ni hinchado. Me hago mis recambios cuatro veces al día, a veces mi esposa, pero como ella trabaja más lo hago yo.” (Nogal)

Percibiendo la eficacia de la terapia, los pacientes acabaron por adherir al tratamiento: decidieron seguir las indicaciones rigurosamente, la restricción de muchas actividades, entre ellas dejar de trabajar y las limitaciones impuestas por la DP:

“Tenía dificultad para hacer la diálisis, primero no quería, poco a poco fui aprendiendo y aceptando. Ahora estoy mucho mejor y adaptado al tratamiento. Realmente fue un cambio radical en todo...”. (Tulipán)

“Cambió mi vida definitivamente, porque antes de la diálisis viajaba mucho, siempre me ha gustado viajar, he trabajado en diferentes sitios, con la diálisis me sentaron, antes de enterarme de mi problema del riñón iba a viajar a Cuzco, pero ya no se pudo, claro te muñequeras, mi hermana iba a ser la que me realice la diálisis; pero tuvo que viajar de un momento a otro, tuve que aprender, te mortifica cuando no lo haces bien, pero aquí estoy ahora lo hago yo solo y con mucha limpieza y cuidado...”. (Girasol)

“Mi vida cambió totalmente, en el trabajo me cambió la vida, antes trabajaba en obras grandes, ahora por la diálisis hago trabajos pequeños, me chocó mucho levantarme temprano a dializarme. Si señorita tenía mucha cólera no poder ir a mi trabajo y estar pendiente de los horarios de la diálisis, poco a poco fui aceptando que si quiero seguir viviendo tengo que cuidarme, ahora me siento mejor, me cuido. No fue fácil aceptar este cambio más que todo por mi trabajo.” (Gladiolo)

Estos discursos son similares a los encontrados en varios estudios sobre DP que mostraron que el tratamiento dialítico transforma, de forma dramática, la vida del paciente. Además de los síntomas físicos de la enfermedad, muchos se tornaron emocionalmente y/o socialmente perturbados, debido al aislamiento social y al curso imprevisible de la enfermedad. Estudios recientes han enfocado la experiencia vivida por el paciente, resaltando la importancia de conocer su comprensión sobre la enfermedad y el tratamiento. Esos estudios aclararon las diferencias entre las concepciones de salud de los pacientes y de los profesionales, y la imposición del imperativo clínico sobre el imperativo peculiar de cada paciente ^{36,37 y 38}.

Por otro lado, cuando la persona se adapta a su nueva vida, desarrolla experiencia de autocuidado que implica la incorporación de drásticos cambios en el estilo de vida, dando lugar a las siguientes categorías y subcategorías.

CATEGORÍA II: INCORPORANDO CAMBIOS EN LOS ESTILOS DE VIDA.

2.1. CUIDADOS EN LA ALIMENTACIÓN

La insuficiencia renal crónica avanzada se relaciona con el aumento de mala nutrición, la mayoría de estos pacientes tienen una dieta dirigida a la reducción de la ingesta proteica menor de 200 g/día, con restricción de potasio. Los edemas en esta enfermedad están asociados a la hipertensión arterial siendo de suma importancia la restricción de sodio para mantener un buen control, también se lleva a cabo una restricción hídrica que consiste en una ingesta de medio litro más de la cantidad que sea capaz de eliminar por la orina, generalmente son 500 a 600 ml más la diuresis ^{39 40}.

En consecuencia, la persona con insuficiencia renal crónica debe alterar su vida para sobrevivir y cuando recibe diálisis aún con mucha más razón. Por ello es que debe aprender y realizar algunas actividades para cuidar de sí mismo. Lo más importante es que las efectúe con las modificaciones que le impone la enfermedad, lo que permitirá sentirse mejor y más independiente, le producirá más seguridad al proporcionarse su propio cuidado y en última instancia le ayudará a prevenir complicaciones.

En ese sentido, las personas participantes de esta investigación, narraron en sus discursos experiencias de autocuidado relacionadas con la alimentación, ellos fueron incorporando cambios en la frecuencia y tipo de alimentos de tal manera que eviten complicaciones, esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Ahora me cuido en la alimentación, poca sal y en algunas comidas que me han prohibido, como poco. Mi desayuno antes era chicharrón con yuca o rellena comía rico y bastante; ahora evito eso tomo un jugo sin azúcar con un pan o un paquete de galleta de agua; en el almuerzo menestra con pollo de preferencia todo sancochado y en la cena muy poco una rodaja de papa con una ensalada de betarraga...” (Cactus)

“Mi alimentación ha cambiado, hay alimentos que ya no puedo comer, como bajo en sal. En el desayuno por decir ayer comí un huevo pasado sólo la clara, un pan y jugo de naranja; en el almuerzo picante de gallina con poco condimento y un poquito de arroz sin papa y en la cena como estaba un poco llena una galleta integral y una fruta. Eso sí todo en poca cantidad como me ha explicado las señoritas que trabajan en el hospital, poco líquidos sino me hincho.” (Margarita)

“Como bajito de sal, ya no como mi pescado salado, hay días que no quiero comer mucho. En el desayuno mi nuera me prepara mi avena que lo tomo con mi pancito, en el almuerzo arroz con menestra y pollo sancochado sin pellejo, en la cena mi hierba luisa muy poquito con un pedazo de choclo.” (Dalia)

La principal característica de los discursos anteriores, vertidos por los participantes, es la ingesta de comidas con bajo contenido de sal, lo cual es ideal dado que los edemas en esta enfermedad están asociados a la hipertensión arterial siendo de suma importancia la restricción de sodio para mantener un buen control de la salud.

Pero, no todos los participantes asumieron este cambio con facilidad, algunos mostraron cierta dificultad en la incorporación de los mencionados cambios, tanto que, un consumo

de dieta inadecuada los llevó a vivir complicaciones como edema, vómito y finalmente hospitalización, así lo demuestran los discursos a continuación:

“En cuanto a la alimentación, recién este año me cuido con las comidas; como con poca sal, poca carne. Mi esposa se encarga de prepararme mis alimentos. En el desayuno tomo avena y un pan con queso blanco. A veces me preparan jugos de piña, papaya. Todo medido según indicaciones de la nutricionista, en el almuerzo ensaladas, poco arroz, pollo a la plancha o sancochado; pescado al vapor. En la cena plátano sancochado o ensalada fruta. Antes no me cuidaba, comía de todo y tomaba licor; una vez fui al cumpleaños de un familiar y tomé dos botellas de vino y terminé hospitalizado porque comencé a hincharme y a vomitar.” (Dogo)

“...antes comía de todo, no me cuidaba, tiene que pasarte algo para que tomes conciencia, ahora mis alimentos son de acuerdo a la indicación de las enfermeras y la nutricionista del hospital, mi mamá es la que los prepara, yo lo hago los días que no me toca trabajar, por ejemplo en el desayuno tomo un vaso de leche, una taza de avena o un jugo con una tostada con queso, otro día las claras de huevo con una papa sancochada, en el almuerzo pollo sancochado, pescado sudado, ensalada con una porción de arroz, en la cena puede ser un pollo a la plancha, otras veces pescado a la plancha con ensalada y una infusión, no carnes, bajo en sal y líquidos medidos...” (Orquídea)

La mayoría de los participantes muestran en sus discursos que han cambiado de consumir una dieta inadecuada a consumir una balanceada hiposódica, con bajo

contenido de grasas, sin condimentos, nada de mariscos, poca carne, con frutas y verduras:

“Antes por el trabajo no comía a mis horas, ahora sí lo hago, pero ahora me cuido como lo que me indican en el hospital. En el desayuno tomo mi manzanilla o cualquier otra infusión con un pan integral, en el almuerzo ensalada con pollo sancochado, evito las frituras y los condimentos, arroz muy poco, he bajado de peso porque hay días que no me da apetito; en la noche tomo mi leche descremada y si tengo hambre un pan con mantequilla.”
(Gladiolo)

“Mis alimentos son diferente a las personas normales, tengo que comer bajo en sal, poca agua, nada de mariscos, por eso en el desayuno solo como claras de huevos, mi avena y tostadas sin sal, almuerzo, verduras pollo al vapor a veces menestras, noche, como poco. La alimentación la adecuada, la dieta que nos explican en el hospital, nada de mariscos, plátano, grasas, en eso me cuido bastante sobre todo en la sal.” (Isora)

“En mis alimentos si me cuido, antes comía mi frito, pan con salchicha. Ahora evito comer grasa, poco líquido y harinas también poco. Mi esposa antes de irse al trabajo cocina y me deja mi dieta o a veces yo lo preparo. En el desayuno tomo avena con manzana o quinua, soya y un pan integral con un huevo duro, pero solo la clara, porque a veces me cae mal la yema, me llena de gases; en el almuerzo cuando puedo como arroz integral con olluitos o pollo sancochado y en la cena una taza de avena y una fruta o cuando tengo hambre galletas integrales. Y así tengo que variar porque a veces ya cansa todos los días casi lo mismo.” (Nogal)

Cabe destacar que en varios de los discursos de los participantes mencionan la educación sanitaria de los profesionales de la salud, especialmente de parte de la enfermera. Esto refuerza la participación activa de las personas con DP en su autocuidado, como responsables de mantener por sí mismo acciones para conservar la salud y la vida, recuperándose de su enfermedad o afrontando las consecuencias de la misma, con el apoyo de la enfermera, que debe basar su práctica en los cinco métodos de ayuda que propone Orem²⁰ en su teoría como lo son el actuar compensando el déficit, guiando, enseñando, apoyando y proporcionando un entorno para el desarrollo.

Las investigadoras identificaron en los discursos vertidos por las personas entrevistadas, la necesidad de aumentar la actividad física, dando origen a la siguiente subcategoría.

2.2. ACTIVIDAD FÍSICA EN EL AUTOCUIDADO DEL PACIENTE RENAL.

A pesar de que en la actualidad la formación académica teórica y experimental controlada ha demostrado que la actividad física o el ejercicio terapéutico es un método eficaz para el manejo del paciente renal, la realidad evidencia que existe poca correlación del ejercicio físico como estrategia de impacto en los pacientes renales, puesto que se evidencia una disparidad entre el manejo convencional y la promoción de la actividad física⁴¹.

Mundialmente se ha analizado la necesidad de promover la actividad física o el ejercicio como una medida de disminución de comorbilidades y como una herramienta que promueva hábitos de vida saludable en pacientes renales los cuales presentan cambios sistémicos sustanciales causantes de una disminución en la calidad de vida de la persona⁴². Sin embargo, los participantes de este estudio evidenciaron en sus discursos la falta de actividad física como parte de su autocuidado, así lo expresaron:

“...ejercicio casi nunca he hecho señorita, ahora que no veo menos puedo hacer, solo camino por mi casa.” (Geranio)

“Referente al ejercicio, el corazón me está fallando, tuve angina, no hago ejercicios fuertes porque me canso, realizo ejercicios pasivos.” (Clavel)

“...cuando estaba en mi trabajo caminaba de un lado a otro, pero en la misma obra. Otros ejercicios no hacían, ahora trabajo en cosas pequeñas cuando me llaman a domicilio donde no se haga mucha fuerza.” (Gladiolo)

“Ejercicios sólo cuando hago las cosas en la casa... Como ustedes me ven, me han encontrado lavando, así hago todas las tareas del hogar. Evito alzar peso y de no chocar con mi catéter.” (Margarita)

“Casi no hago ejercicio, camino cuando voy a comprar el pan y cuando voy al mercado trato de ir a pie.” (Nogal)

Estos resultados coinciden con los encontrados por Peña-Amaroa y col.⁴³, quienes reportaron que el 52% de los pacientes con ERC no cubren el nivel de actividad física mínimo recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), esto también se evidencia en el estudio realizado por Delgado y col.⁴⁴, donde sólo 17 de 100 personas con patología nefrótica realizan actividad física según las directrices del American College of Sports Medicine, bajo el criterio más de 150 min. de actividad física moderada a la semana. Esta condición se extrapola a Estados Unidos, donde el 80% de los pacientes renales que no requieren terapia de remplazo renal no logran los niveles de actividad física recomendados por el grupo médico⁴⁵.

Asimismo, en Colombia, este fenómeno se replica y magnifica, sin embargo, como sostiene la Renal Association del Reino Unido, falta más especificidad para aplicar el

ejercicio como una herramienta de intervención eficaz^{46 47}. Burton ⁴⁸ establece que el ejercicio aeróbico y de resistencia muscular es eficaz para el mitigamiento de los factores involucrados en la falla renal, aunque resalta que esta estrategia de intervención es la de las últimas a tener en cuenta, dado que fenómenos como la poca existencia de profesional especializado en el área, la falta de actualización de estrategias de intervención y el poco argumento investigativo por parte de los profesionales encargados del área, no promueven el posicionamiento de esta intervención.

Es así que solo 2 de los participantes afirmaron realizar ejercicios, pero que no se refieren a las actividades físicas recomendadas por la OMS, pues las confunden con actividades rutinarias y mínimas, así lo expresaron:

“Hago ejercicios, camino en compañía de mi padre cuando vengo temprano del trabajo. Mi papá vende pollo, y lo acompaño a veces; de esa manera puedo caminar unas horas así me siento bien y no me hincho, yo trabajo en Ivalinka para educar a mi hija. Camino bastante porque correr no sé si podre, no lo he intentado.” (Rosa)

“Camino de vez en cuando, más estoy en mi taxi.” (Tulipán)

Estos discursos se corroboran con la observación realizada por las investigadoras y se muestra en la siguiente nota de campo:

“A la paciente la encontramos realizando las tareas del hogar. En ese momento estaba lavando la ropa.” (Diario de campo-Margarita)

Analizando los cambios orgánicos a los que está expuesto el paciente renal, se evidencia un cambio en la calidad de vida de la persona justificado por el déficit y las alteraciones sistémicas antes mencionadas. Bien se sabe que la práctica de hábitos poco saludables

comprometen la integridad de cualquier persona, limitando el desarrollo normal de la función muscular cardíaca y esquelética dado que todos los cambios renales y vasculares, generan desequilibrios hidrostáticos precursores de inflamación, exceso de angiotensina 2, y una mayor resistencia al factor de crecimiento de insulina tipo IGF-1 lo cual, conduce a un desequilibrio metabólico, con una mayor prevalencia de comorbilidades asociadas a desacondicionamiento físico ⁴⁹. Esto se evidencia en la condición de las personas con DP entrevistadas en este estudio, las cuales indiferente a su edad, género, nivel socioeconómico o condición de salud son físicamente poco activos y llevan un estilo de vida poco saludable pese a su patología de base.

Además, aspectos como el estrés por las constantes consultas hospitalarias, la discontinuidad de su rutina social o laboral y la personalidad cohibida secundaria a la alteración de la corporeidad y la corporalidad, son características rutinarias en este tipo de pacientes. Son conductas contrarias a las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y a la evidencia científica que indica la actividad física como estrategia para prevenir comorbilidades propias de la falla renal en esta población.

En consecuencia, se hace imprescindible que los profesionales de la salud, especialmente las enfermeras, promuevan la actividad física mediante estrategias de educación sanitaria y otras que conduzcan a las personas con DP a incorporar la actividad física para disminuir el riesgo a comorbilidades propias de la falla renal en este grupo.

Dentro de las actividades en las que el familiar brinda apoyo, está la actividad de mantener la higiene con el objetivo de evitar las infecciones, problema frecuente en este tipo de pacientes, dando lugar a la siguiente subcategoría.

2.3. PRIORIZANDO LA HIGIENE PARA EVITAR INFECCIONES.

En la Diálisis Peritoneal, es el propio paciente quien realiza el procedimiento de recambios de bolsas, drenaje del líquido y la infusión del líquido dializante a la cavidad peritoneal, de allí la necesidad de que ésta persona tenga los conocimientos y prácticas necesarios para poder realizar el procedimiento, teniendo en cuenta las medidas de una asepsia rigurosa con la finalidad de impedir el paso de gérmenes que puedan causar una infección; y es la enfermera, la persona encargada de entrenar y capacitar al paciente en la realización de todo el procedimiento que implica este tratamiento de Diálisis Peritoneal, incluyendo el manejo y cambio del líquido dializante siguiendo las técnicas correctas de asepsia ⁵⁰.

Según Robbins, este procedimiento se debe realizar en un lugar que reúna las condiciones higiénicas necesarias para el recambio de bolsas de diálisis, este es un proceso indoloro, relativamente corto (toma unos 30 minutos) ⁵¹.

El lavado de manos es un procedimiento fundamental para evitar infecciones cruzadas y crea hábitos de higiene. Asimismo, es la limpieza mecánica de las manos con agua y jabón por medio de la fricción, lo cual se establece como la primera acción de ejecutar antes y después de cada procedimiento ⁵². Con referencia a esto, encontramos que las personas entrevistadas, manifestaron en sus discursos que realizan el lavado de manos antes de cualquier procedimiento relacionado con la DP, tal como se muestra en los siguientes:

“Tengo cuidado en mi higiene, como recibí charlas en el hospital siempre recomiendan que nos lavemos las manos antes de cada recambio para que no le caiga infección a mi catéter. Algunos amigos me han contado que eso es feo, que a veces les duele hasta tienen fiebre y se sienten muy mal, que

tienen que tomar antibióticos y que lo hospitalizan cuando no se curan y eso no quiero que pase conmigo. Cuido las bolsas para que no se deterioren en un ambiente limpio y mi hermana me ayuda a limpiar. Tengo mi baño aparte y mi cuarto trato de que siempre esté limpio, que no entre moscas o algún mosquito que a veces no falta.” (Cactus)

“Tengo mucho cuidado con mi higiene, no quiero que le de infección a mi herida, me dializo cuatro veces al día... Me baño solo, trato de lavarme bien las manos cuando hago mi diálisis. Mi cuarto lo tengo siempre limpio y arreglado con la ayuda de mi esposa. Mis cajas de las bolsas de diálisis siempre están bien cuidadas para que no le caiga el sol ni la humedad... si no me cuido puede infectarse mi catéter y hasta me puedo morir y eso no quiero.” (Dogo)

“A veces por el mismo trabajo, porque eran obras grandes ni nos lavábamos bien las manos, ahora me lavo muchas veces las manos; sobre todo cuando voy a hacer la diálisis... trato de cuidarme más en mi higiene, me lavo las manos antes de realizarme la diálisis, tengo miedo que se infecte mi herida, así me explicaron en el hospital, el cuarto donde hago la diálisis está limpio y ordenado, así como nos indican las enfermeras del Almanzor, ellas también vienen a visitarnos.” (Gladiolo)

La visita domiciliaria es valorizada como un diferencial en la asistencia recibida, destacándose el papel de los enfermeros, siempre próximos y atentos, responsables por las orientaciones y entrenamiento de los procedimientos de la diálisis. Esos hallazgos confirman resultados de otros estudios³⁸, mostrando que los pacientes en DP aprecian y reconocen el trabajo de los profesionales de la salud, principalmente de los enfermeros.

“En cuanto a la higiene siempre he tenido mucho cuidado, ahora aún más porque no quiero que se infecte mi herida y me dé peritonitis... Ahora con mi enfermedad y con el catéter, tengo muchísimo cuidado en mi higiene señorita, no quiero que me dé peritonitis y tengan que hospitalizarme, limpio mi catéter como me han enseñado, también me lavo las manos como me han enseñado. Me dializo cuatro veces al día y lo hago con mucho cuidado, mi cuarto esta acondicionado como lo indican en el hospital, mis cajas con las bolsas de diálisis las tengo ordenaditas, las enfermeras me visitan cada 3 meses.”
(Orquídea)

“En cuanto a la higiene es necesario bañarme a diario cuidando mi catéter continuamente... con la higiene en mi casa, el baño diario y a la hora de los recambios bastante higiene lavado de manos, las bolsas los cuido mucho, tengo un lugar apropiado para realizarme. Mi diálisis es supervisado por las enfermeras del hospital.” (Isora)

Con respecto al orificio de salida (O.S), se podría decir que es la parte de piel y tejido epitelizado que rodea adosándose al segmento externo del catéter peritoneal tras salir del túnel. El orificio de salida es uno de los grandes caballos de batalla de la diálisis peritoneal, de ahí la importancia de sus cuidados en la prevención de infecciones del mismo. No se ha establecido aún cual es la frecuencia óptima para realizar la cura del orificio de salida, la mayoría considera que la realización de una limpieza frecuente es esencial para reducir las bacterias residentes y recomiendan el cuidado diario, debiendo repetirse también cuando a simple vista se ve que está sucio o mojado. La evaluación visual del orificio de salida debe formar parte del cuidado rutinario del mismo tanto para los profesionales sanitarios como para los pacientes 50.

Al respecto, los sujetos de este estudio, lo identifican con el nombre de “herida”, y tienen sumo cuidado con ella para evitar infecciones, algunos ya han tenido procesos infecciosos en la zona del orificio y otros han tenido peritonitis. Así lo muestran los siguientes discursos:

“...cuido mi catéter para que no se infecte mi herida, por eso me lavo las manos a cada momento, antes y después que voy a hacerme la diálisis, tengo miedo porque el año pasado me dio peritonitis, todo lo tengo limpio, hago cuatro recambios al día.” (Lirio)

“Me cuido bastante en la higiene, en cuidar bien mi catéter, mis bolsas, mis medicamentos, mis controles médicos en la fecha que me dan mis citas. Nunca me falta mi jabón líquido y mi alcohol.” (Margarita)

“Ya no me puedo bañar cómodamente porque tengo que cuidar mi catéter, protegerlo y limpiar el baño antes de usarlo porque tengo un solo baño para toda la familia, espero ser la última para limpiarlo y bañarme para no contaminarme, a veces tengo que pedirle a mi hija que me acompañe tengo miedo de caerme en el baño... En la higiene si tengo mucho cuidado a la hora de los recambios. Mis bolsas solo las caliento en la mañana y en la noche si no lo hago se apaga mi pecho. Tengo mucho cuidado con mi catéter en verano porque mi orificio se infecta mucho. Cuido mis cajas y hago bastante limpieza en mi cuarto y baño ya que por acá corre bastante tierra. Me lavo bien las manos como me enseñaron el hospital, siempre cubro con un trapo limpio las cajas donde están mis bolsas para la diálisis.” (Rosa)

Los discursos vertidos por los sujetos de estudio en esta investigación convergen con la nota de campo producto de la observación y que presentamos a continuación:

“Se observa cuarto bien limpio y muy ordenado. Los insumos de las bolsas de diálisis se encuentran ordenados y en un lugar apropiado.” (Diario de campo- Girasol)

El éxito de la técnica de DP, a largo plazo, va a depender de los cuidados para mantener el catéter, y de evitar las infecciones relacionadas con el catéter (infección de la inserción, del túnel y del manguito proximal), ya que siguen influyendo de forma importante en la morbilidad del paciente y son actualmente la mayor causa de fallo de la técnica, con frecuentes retiradas del catéter ⁵³.

En ese sentido, la mayoría de los participantes de este estudio muestran a través de sus discursos, tener mucho cuidado con la higiene personal, del catéter y el lavado de manos antes y después de realizar todo procedimiento. Sin embargo, existen algunos participantes que han tenido procesos infecciosos debido a la inadecuada técnica de asepsia durante los procedimientos relacionados con la DP. Por tanto, se hace necesario enfatizar sobre la higiene durante los procedimientos de DP, en los programas educativos dirigidos a estos grupos.

A las personas con DP se les deben enseñar técnicas de asepsia poniendo énfasis en las técnicas adecuadas de lavado de manos. Si se cree que el agua usada por el paciente tiene un recuento elevado de bacterias, entonces se debe fomentar el lavado de manos con alcohol. Las manos se deben secar completamente con una toalla limpia después del lavado y antes de comenzar el intercambio ⁵⁴.

En la investigación realizada por Dong y Chen, examinaron el procedimiento, y los datos fueron preocupantes, encontraron que el 51% no se lavaban correctamente las manos y el 11% no usaban mascarilla, aunque sólo esto último se reveló como factor de riesgo independiente para el desarrollo de la infección peritoneal ⁵⁵. Estos hallazgos

corroboran lo encontrado en esta investigación y la recomendación de enfatizar en el tema de higiene cuando se realice los programas educativos dirigidos a estos grupos.

Además del lavado de manos, los participantes de este estudio, tienen especial cuidado con la práctica del baño diario. Así lo evidencian los siguientes discursos:

“Me baño todos los días me coloco una bolsa para proteger mi herida, mi esposa me ayuda, mi hijo realiza mi diálisis con mucha limpieza, tiene miedo que infecte mi catéter.” (Geranio)

“Yo me baño solo, siempre he tenido cuidado con la limpieza, ahora más, cuidó mucho mi catéter para no tener peritonitis. Años atrás tuve un cuadro de peritonitis. Tengo mucho cuidado con la higiene, me lavo bien las manos, todo está limpio y en orden, no quiero que me vuelva a dar peritonitis, hago cuatro recambios diarios.” (Clavel)

Al respecto, Fernández ⁵⁶, señala sobre el baño diario que “son medidas que toma una persona para conservar su piel y apéndices (pelo, uñas de los dedos de manos y pies) y dientes y boca limpios y en buen estado”. El baño diario debe realizar preferiblemente antes de realizarse la diálisis peritoneal, evitando en lo posible, la caída de agua sobre el catéter, por lo que debe cubrirlo. Así mismo, se evita la presencia de gérmenes y bacterias que puedan afectar la salud de la piel.

Es por ello que, la higiene se debe realizar en forma eficiente, con la frecuencia suficiente para promover la higiene personal, ya que estar limpio y aseado es una necesidad del ser humano, además de servir de protección contra cualquier penetración en el organismo de polvos, bacterias, entre otros, además es necesario mantener una limpieza estricta durante el intercambio, sobre todo en el momento de la conexión.

Pero en esta investigación no solo se analizó la higiene si no también se analizaron discursos de los participantes relacionados con el ámbito laboral, mismos que se describen en la siguiente subcategoría.

2.4. FAVORECIENDO LA CALIDAD DE VIDA EN LA ACTIVIDAD LABORAL.

La insuficiencia renal crónica (IRC) es una enfermedad progresiva y altamente demandante de los recursos del individuo que la padece y de su familia, con serias consecuencias sobre su calidad de vida. Además de poseer las características de otras enfermedades crónicas, la IRC tiene factores que incrementan su severidad; suele asociarse a la presencia de otros trastornos, sus modalidades de tratamiento son invasivas y altamente exigentes en tiempo y esto lo que impide al paciente en muchas ocasiones conseguir o mantener un trabajo ⁵⁷.

La anterior descripción haría suponer que la IRC afecta substancialmente la calidad de vida del paciente, especialmente en lo relacionado con su vida social, no obstante, en este estudio la función social se encontró regularmente preservada, obteniéndose que algunos de los entrevistados han preservado su trabajo o se sienten con las capacidades para realizar una labor que les genere ingresos y les permita sentirse útiles y aportar económicamente a su familia. Así lo muestran los siguientes discursos:

“...en el trabajo cambió mi rutina a veces llego un poquito tarde porque no alcanzo a terminar el recambio, pero mis compañeros y director me apoyan, mis alumnos me muestran cariño porque a veces falto y ellos saben que es por mi enfermedad.” (Isora)

“En cuanto a mi trabajo, continúo, soy profesora de quinto grado de primaria, con mis niños me distraigo y me olvido de mi enfermedad, cuando

me toca dializarme ahí es el problema porque tienen que quedarse con la auxiliar y a mí me da pena.” (Orquídea)

Esto quiere decir, que este grupo de personas perciben que sus problemas de salud física o emocional no interfieren de manera importante en su vida social habitual, aspecto que constituye un recurso que puede ser potenciado a fin de favorecer otros aspectos de la calidad de vida que se relacionan con esta dimensión.

No obstante, existen participantes que han dejado de trabajar y este hecho les ha ocasionado mucha tristeza, así lo expresan en los siguientes discursos:

“Mi vida cambió totalmente señorita, deje de trabajar porque con la presión y la diabetes perdí la vista, ahora ya no veo, me siento mal porque yo quisiera trabajar, me siento con todas las fuerzas para trabajar, pero no veo, tengo impotencia porque no puedo aportar económicamente a mi familia. Con la diálisis tengo que estar a la hora para mis recambios...” (Geranio)

“...mi familia no quiere que teja sombreros porque dicen que esa paja me puede hacer daño a mi herida. Me siento muy apenada señorita porque yo vendía mis sombreros de paja y ese dinerito me servía para mi comida, aunque mis hijos y mi esposo, no me quejo me apoyan. Pero a veces me siento triste porque ya no puedo ir seguido a visitar a mis hermanas, mi comadre como siempre lo hacía y cuando había la fiesta patronal ahí yo alquilaba mi puestito y ponía a la venta mis sombreros, así me distraía; ahora no lo puedo hacer; que voy a ser señorita así será mi destino.” (Dalia)

Los pacientes que se encuentran inactivos laboralmente muestran mayor deterioro en su calidad de vida⁵⁸, lo que incide la mayoría de las veces en el tratamiento. Además,

Fernández et al⁵⁹ aseguran que el proceso de rehabilitación es mejor cuando los pacientes en edad activa se encuentran trabajando. Por lo tanto, los profesionales de la salud y especialmente el profesional de enfermería, debe considerar esta necesidad importante para promover el autocuidado en las personas con DP.

Por otro lado, las experiencias en el autocuidado de las personas con DP también estuvieron dirigidas a la participación social, mismo que incluye el la recreación y relajación, lo que se describirá en la siguiente subcategoría.

2.5. PARTICIPACIÓN SOCIAL PARA RECREACIÓN Y RELAJACIÓN.

El ser humano es un ser social y tiene extraordinarias implicaciones, puesto que, es tanto como decir que sin el contacto social con los demás no podríamos pensar en nosotros mismos como seres humanos singulares. En otras palabras, necesitamos de la interacción social para configurar nuestra identidad, sea entendida ésta en un sentido más individual o más social. Y también necesitamos la interacción para situarnos correctamente en nuestro mundo, entenderlo y formar parte activa de él ⁶⁰.

Asimismo, la participación social constituye un factor preponderante en el estudio de los procesos ocupacionales ya que la concibe como las actividades asociadas a patrones organizados de comportamiento que se esperan de un individuo o de la interacción de éste con otros sujetos y que ocurre al interior de un sistema social ⁶¹.

Por otro lado, la recreación es definida por Danford ⁶² como un campo de actividades, libremente escogidas que posean la potencialidad de enriquecer la vida mediante la satisfacción de ciertas necesidades individuales básicas.

En ese sentido, la mayoría de los participantes de este estudio dejaron entrever en sus discursos que no asisten a reuniones sociales, no tienen mucha interacción social

positiva que se deriva del contacto con amigos, vecinos y grupos de personas. Esto se muestra en los siguientes discursos:

“No voy a fiestas, pero si me gustaría que mis hijos me saquen a pasear.”

(Azucena)

“...socialmente ya no salgo mucho con mis amistades por la alimentación o los recambios... tengo que salir con compañía.” (Isora)

“...a reuniones voy muy poco, porque no puedo tomar, no puedo comer de todo y me siento mal...” (Lirio)

“A reuniones sociales voy de vez en cuando, en las reuniones del colegio si estoy presente porque son de día, pero me cuido con las comidas y no tomo licor.” (Orquídea)

“Cuando iba a fiestas mis amigos bailaban conmigo, ahora ya no voy, saben que estoy enferma y que cualquier cosa me podría hacer daño...” (Rosa)

Cabe resaltar que solo 4 de los participantes afirmaron asistir a reuniones sociales o compartir pláticas en el parque con los amigos. Esto probablemente se deba a la motivación y apoyo de los familiares y amigos, así lo muestran los siguientes discursos:

“...mi hijo me lleva a la plaza de Armas ahí me encuentro con mis amigos, me deja a las 9 de la mañana y me recoge a las 11 para mi diálisis, con mis amigos converso, trato de olvidar mis problemas, ellos también me cuidan, me cuentan chistes, esa es mi vida señorita. A fiestas no salgo porque estoy así, ya no puedo ver. Claro que quisiera asistir a una fiesta.” (Geranio)

“Si asisto a reuniones sociales, pero ya me cuido con las comidas y no tomo licor. De vez en cuando trabajo en mi taller puesto que soy mecánico... Ya no quiero enfermarme y que me lleven al hospital, camino por mi cuadra y me reúno a conversar con mis amigos.” (Dogo)

“Mi vida son las reuniones sociales, somos músicos y artistas, tenemos nuestro grupo de teatro, animamos fiestas, eso es mi vida.” (Clavel)

De acuerdo a los estudios realizados con el fin de determinar en qué esferas se ve afectado un paciente con enfermedad renal crónica, a raíz no sólo de la patología sino también del tratamiento, Contreras et al ⁶³, plantean la existencia de un detrimento en la calidad de vida de los pacientes siendo en primera medida afectado el rol físico. Además, documentan la función social, como aquella dimensión mejor preservada a pesar de las múltiples modificaciones que la enfermedad en sí misma trae en el desempeño del rol del individuo y su familia.

Lo anterior se contradice con los resultados obtenidos en esta investigación, dado que la mayoría de los discursos vertidos por los participantes evidencian que no asisten a reuniones sociales, no tienen mucha interacción social positiva que se deriva del contacto con amigos, vecinos y grupos de personas. Por tanto, la dimensión social debe ser incluida en los programas educativos y otras estrategias dirigidas a este grupo de personas.

Probablemente esto se debe a que la mayoría de los pacientes después de enfermarse disminuyen sus áreas de intereses, limitándola a los aspectos relacionados con la enfermedad, además las características del tratamiento exigen el consumo de mucho tiempo en el hospital lo que propicia en múltiples ocasiones la disminución de la cantidad de actividades que el paciente puede hacer y los vínculos que se pueden

establecer en estas, además de que al no poseer vínculo laboral también reduce la cantidad de actividades.

Este resultado se relaciona con lo encontrado por Lamadrid en sujetos ulcerosos, pues estos pacientes tendían a establecer relaciones superficiales con los miembros de su red⁶⁴. Se concluye que a pesar de que todos sean pacientes crónicos el tipo de enfermedad matiza el carácter que asumen las relaciones interpersonales, no existiendo un comportamiento homogéneo.

Pero en esta investigación no solo se analizó la participación social para la recreación y relajación, sino también se analizó el soporte social, lo que se describirá en la siguiente categoría.

CATEGORÍA III: ANALIZANDO EL SOPORTE SOCIAL EN EL AUTOCUIDADO DE LAS PERSONAS CON DIALISIS PERITONEAL

El ser humano como ser social necesita el apoyo de otros seres con quienes convive, a fin de poder crecer y cuidar. Coob⁶⁵ define el soporte social como: “información dada al sujeto para que crea que es cuidado, amado, estimado y miembro de una red de obligaciones mutuas”, también ha sido definido en forma menos personal como: “cualquier insumo previsto por el individuo o grupo, el cual mueve al receptor a logra metas propuestas por el mismo”⁶⁶.

Barrera & Ainly⁶⁷ menciona 5 categorías en las que se puede clasificar los conceptos de soporte social de acuerdo a su investigación, estas categorías hacen referencia a: Material de ayuda: provisión de materiales tangibles en forma de dinero y otros objetos físicos; asistencia de comportamiento: reparto de tareas relacionadas con el cuidado; interacción íntima: comportamientos asesoría tales como escuchar; y expresar la estima, el cuidado y la

comprensión; orientación: ofrecer asesoramiento, información o instrucción; retroalimentación: proporcionar retroalimentación sobre su comportamiento, pensamientos o sentimientos; y finalmente la interacción social positiva: participación e interacción social para diversión y relajación.

Pero la enfermera no es la única persona con un rol importante en estas experiencias de autocuidado de las personas con DP, los integrantes de la familia de cada uno de los participantes también evidenciaron un papel muy importante en el logro de las metas de autocuidado, dando origen a la siguiente subcategoría de análisis.

3.1. SINTIENDO EL APOYO FAMILIAR

La familia se define como un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto. Está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla⁶⁸. 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 miembros⁶⁹.

En la familia cada acción o conducta por cada uno de sus integrantes influye en los comportamientos, sentimientos y pensamientos de sus demás integrantes y viceversa. Y la convivencia entre ellos, puede definir y hasta pronosticar la posición, el comportamiento, las alianzas estratégicas, los sentimientos, las conductas reactivas de los demás miembros en base a la historia que los une y el rol que han desempeñado en la familia. Si la relación de un miembro hacia otro es saludable, esto va a reflejarse en los demás integrantes y viceversa, pero sino es saludable la repercusión tampoco lo será⁷⁰.

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 enfermos crónicos con algún grado de discapacidad reciben la mayor parte de los cuidados del entorno familiar. El trabajo de cuidador de una persona con DP demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar. 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 vida⁷¹.

Se ha demostrado que el apoyo familiar es más significativo y tiene más impacto sobre la salud-bienestar del paciente, pues el enfermo encuentra mayor seguridad y confianza, siendo los familiares un recurso muy importante para sobrellevar la enfermedad ⁷². Por lo tanto, la familia es considerada como fuente de apoyo por excelencia ⁶⁹. Y esto se muestra en los discursos vertidos por los participantes:

“Mi familia me apoya mucho, mis hijos están pendientes de mí, me acompañan al hospital, me sacan mis citas, ellos me apoyan económicamente.” (Azucena)

“Mi familia me apoya bastante. Yo vivo con mis hermanos, todos me ven, y se preocupan por mí. Ellos me apoyan económicamente, me dan un plato de comida ahora que no puedo trabajar. Tengo otros hermanos que viven cerca, ellos están pendientes, me llegan a saludar y a veces nos ponemos a conversar y así se pasa más rápido el día. Menos mal que tengo mis hermanos porque como yo nunca me casé, no tengo hijos y que hubiera sido de mí.” (Cactus)

En los discursos de los participantes se evidencia el apoyo emocional, los familiares muestran empatía, amor y confianza, los pacientes se apoyan en sus familiares directos lo cual establece una ayuda. 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 ánimo.

“Me siento muy contento y agradezco a Dios de tener una familia muy unida. Todos están pendientes de mí. Mi familia me apoya muchísimo, mi esposa, mis tres hijos; los cinco somos como una mano, a mis hijos ya los estamos preparando por si algún día ya no estoy por acá. Cuando viajamos mis hijos me ayudan con el traslado de los instrumentos, de las bolsas para mi diálisis. Yo no levanto peso ellos son los que realizan ese trabajo. Ellos son el motor para seguir adelante en este camino que Dios ha trazado para mí.” (Clavel)

“Mi esposo se porta bien, pero no quiere que salga sola porque me puedo caer, mis hijos me cuidan, cuando salgo mi nuera me acompaña siempre están pendientes de mí, no quieren que salga sola porque una vez me he desmayado. No me puedo quejar señorita, mis hijos, mi esposo, mis nueras, mis hermanos están pendientes de mí, me cuidan mucho. Algunos de mis hijos viven lejos, ellos me llaman y están pendiente de mí, cuando pueden me envían platita.” (Dalia)

El apoyo de los familiares no solamente consiste en dar compañía, amor y dedicación, existe también el apoyo instrumental⁷¹, se refiere a conductas directamente dirigidas a solucionar el problema de la persona receptora. Consiste en proporcionar bienes tangibles como: dar dinero para la movilidad, comida, vestimenta, medicinas, etc. También ayudar a la hora de realizar alguna tarea, por ejemplo: cuando los familiares se encargan de ir a la farmacia a comprar medicamentos, al hacer diferentes trámites con el hospital, al realizar las labores domésticas, acompañar al médico, etc. Este tipo de apoyo familiar también lo encontramos en los participantes de este estudio:

“Mis hijos me apoyan económicamente, me visitan, me acompañan a mis citas, están pendientes de mí. Sobre todo, mi esposa porque a pesar que he tenido problemas con ella, cosas de pareja me sigue apoyando, sigue a mi lado y por eso estoy muy agradecida. Yo no sé qué hubiera sido de mí si ella me hubiera dado la espalda, ella es muy buena conmigo.” (Dogo)

“Mi esposa me cuida, me apoya; pero no quiere aprender a hacer los recambios, ella también está enferma, pero se preocupa por mí, tengo seis hijos, mi esposa enferma, yo enfermo, mi hijo con el que vivo tiene que salir a trabajar, porque si no con que comemos señorita, mis demás hijos no me apoyan, cada uno jala por su lado. Así es señorita que puedo hacer por eso lo que quiero es ver, pero sé que no se puede recuperar mi vista.” (Geranio)

“Tengo mucho apoyo de mi familia, mi suegra prepara los alimentos porque mi esposa trabaja, tengo una sola hijita está en la escuela. Gracias a Dios que tengo suerte del apoyo de mi suegra porque mis padres viven lejos y no sé qué sería de mí sino la tuviera. Ella está pendiente preguntándome que cosas puedo comer y que cosas me hace mal.” (Gladiolo)

“...mi familia me apoya con ellos me siento segura y con ganas de vivir y seguir adelante por mis hijos, no me siento sola me comprenden, me ayudan y están pendientes de mi enfermedad...” (Isora)

“...tengo mucho apoyo de mi familia, ellos están pendiente de mi salud. Cualquier cosa que necesito está allí para apoyarme, y ahora que estoy enfermo mucho más aún... Tengo la suerte de tener una hija enfermera que cuando viene ella me hace mi diálisis, también me acompaña al hospital para mis análisis, me cuida. Mi esposa está en el extranjero trabajando, me apoya económicamente. Vivo con mi mamá y mi hijo menor.” (Lirio)

A pesar de que la mayoría de los sujetos de estudio en esta investigación mostraron el apoyo familiar desde el inicio de su enfermedad, dos de ellos vivieron experiencias en que los familiares de los pacientes no mantienen buenas relaciones con su familia. Por lo tanto, su salud puede verse deteriorada al carecer del apoyo emocional necesario para sobrellevar la enfermedad. Por suerte, este suceso se superó grandemente y los familiares finalmente brindaron el apoyo necesario a las personas con DP. Tal como se muestra en los siguientes discursos:

“Al inicio mi familia me hacía sentir muy mal, sentía que era una carga para mi familia no podía viajar, antes viajaba con mi mamá a la sierra y ahora ya no quieren llevarme porque dice mi mamá que hay que cargar las bolsas, y eso me hace sentirme mal como una inútil. Pero ahora ya me comprenden, me apoyan, me brindan un plato de comida, me apoya mi hermana, mi hija me tenía miedo no se arrimaba, pero ahora quiere ser médico para curarme. Ella me ayuda con los recambios, va al hospital para escuchar las charlas.” (Rosa)

“Todos me apoyan, aunque al comienzo fue muy difícil porque teníamos problemas de pareja con mi esposa, pero a raíz de lo que me pasó creo que eso nos unió más como familia. Ahora se preocupan por mí, ya poco a poco nos hemos adaptado. Mi esposa está pendiente de lo que como y si voy a comer alguna cosa que no deba me riñe y es para mi bien. Tengo un hijo mayor de mi primer compromiso, él es taxista y como tiene su carrito él a veces me lleva a la consulta y también cuando puede me lleva a dar una vuelta para distraerme un ratito.” (Nogal)

Existe otro tipo de apoyo familiar, mismo que no se evidenció en los discursos vertidos por los sujetos de estudio, es el apoyo informativo⁷¹, que consiste en recibir información útil para afrontar el problema. En este tipo de apoyo la familia ayuda al paciente a comprender la información que le ha transmitido el profesional de la salud, le da consejos sobre cómo tomar las decisiones relativas al tratamiento e incluso le ayuda a localizar otras fuentes de información: la prensa, internet o las asociaciones de pacientes. Este rol del familiar como gestor de información médica es importante puesto que, a menudo, el estado de ansiedad que sufre el paciente le impide comprender con precisión las informaciones relativas al diagnóstico médico y al tratamiento.

Finalmente, entre los discursos vertidos por los entrevistados, las investigadoras encontraron algunos que se refieren al apoyo espiritual que reciben como parte de su autocuidado, misma que se explica en la siguiente subcategoría.

3.2. RESALTANDO EL APOYO ESPIRITUAL

El afrontamiento espiritual ha sido objeto de investigación en el campo de la salud por su importancia como recurso adaptativo, y puede ser dividido en dos grupos, según se trate de sujetos que despliegan estrategias de afrontamiento de contenido religioso o no

religioso. Autores como Buffer ⁷³, Paloutzian y Ellison ⁷⁴ y Kenig, Cohen, Blazer y Pieper ⁷⁵ han destacado esos dos aspectos de la vida espiritual. Otros investigadores han reportado los efectos positivos del afrontamiento religioso en los pacientes diabéticos⁷⁶, con sida⁷⁷ y con otros padecimientos.

Lo anteriormente expuesto coincide con lo encontrado en los participantes de esta investigación, muchos referían la necesidad del apoyo de Dios. La oración se convirtió en apoyo fundamental para el paciente y la familia con DP, proporcionando esperanza. Las creencias en Dios y la religión fueron básicas en la decisión de continuar el tratamiento. Así lo expresan en los siguientes discursos:

“Soy cristiano, mi música es cristiana, Dios me ha dado y me da fortaleza, me da energía, él me protege, en el mes de agosto estuve cuadripléjico, mire ahora estoy caminando, como renegar de él. Dios es mi luz. Desde niño siempre he tenido ese acercamiento con Dios. Mis padres siempre me han inculcado eso. Dios ha querido que sea así y sé que siempre él me va a cuidar.” (Clavel)

“Con la fe en Dios, yo siempre he sido creyente, oro mucho, me pongo a rezar desde que me levanto, todo lo dejo en manos de Dios. De vez en cuando voy a misa. Mi Dios siempre está conmigo, él no me desampara, todo lo dejo en sus manos de mi señor. Con esta enfermedad me he aferrado más a él; él me cuida y me protege.” (Dalia)

“Mi costumbre religiosa es estar pegado a Dios, soy devoto del señor cautivo de Ayabaca, todos los años viajo para allá, ya es mi costumbre. El año pasado no pude ir porque me operaron de dos hernias, cuando viajo me acompaña

un amigo, solo voy por un día no puedo más por los recambios. Siempre como ve aquí en mi cuarto me acompaña la imagen de mi cautivito.” (Cactus)

“No he sido tan cercano a Dios, no voy a misa; pero si le pido a Dios que me cuide, tengo miedo a la muerte. Él es el único que nos puede quitar la vida. Solo Dios sabe hasta cuándo estaré en la tierra, él es el dueño de mi vida.” (Dogo)

Estos discursos evidencian la importancia de lo religioso como recurso adaptativo en condiciones de enfermedad en los participantes de este estudio. Al respecto, se ha señalado que cuando las personas atraviesan por intensas situaciones críticas en su vida suelen recurrir con mayor frecuencia a Dios y a ciertas conductas religiosas, como la oración ⁷⁸, y que la vida espiritual suele generar efectos positivos en enfermos crónicos ⁷⁹ en casos de depresión ^{80 81}, cáncer ⁸² y otros padecimientos. El paciente renal y su cuidador pueden sentirse respaldados por sus creencias religiosas al enfocar los problemas asociados al tratamiento dialítico y su propia percepción sobre las consecuencias y limitaciones que impone.

“...me sentí muy mal cuando me explicaron que me iban a colocar un tubo por el ombligo, pero nunca he renegado de Dios, no voy a misa, solo le pido que me ayude ya que tengo una familia por quien ver, todavía mi hija es muy pequeña. Le pido a Dios que aún no me lleve, soy aún muy joven, pero señorita solo el señor sabe nuestro destino.” (Gladiolo)

“Todo el tiempo he sido creyente de Dios, cuando uno maneja siempre le pueden pasar accidentes, soy católico, pero por mi trabajo de chofer no podía asistir casi a la misa. Ahora que estoy enfermo le pido que me cuide, nunca he renegado de Dios porque me dio esta enfermedad.” (Lirio)

“Yo soy católica, siempre he sido apegada a Dios. En mi cuarto me pongo a rezar, le pido al señor que me de fuerza para luchar con esta enfermedad que me tocó vivir. A veces pienso porque me pasó a mí porque siempre me cuidaba, tomaba mis medicinas, no sé qué pudo haber pasado, no comprendo la verdad no entiendo. Sólo Dios sabe cuál será mi final.” (Margarita)

El afrontamiento religioso constituye una estrategia comúnmente seguida por los pacientes bajo tratamiento de diálisis ⁸³. El afrontamiento religioso puede ser visto como una estrategia dirigida a conseguir ayuda de un ser superior sobrenatural, y de acuerdo con Pargament ⁸⁴, está diseñado para ayudar a las personas a encontrar significado y propósito en la vida, confort emocional, control personal, intimidad con otros, salud física o espiritualidad, mediante métodos como el perdón, la purificación, la confesión y el apoyo espiritual.

“Soy católica señorita, toda mi familia es católica, desde niños mis papás nos llevaban a la misa, todos los domingos voy a misa con mi hija, a veces con mi mamá. Ahora que estoy enferma le pido mucho a Dios que me cuide y me proteja, quiero seguir viviendo por mi hija, ella todavía esta pequeña, que será de su vida si yo le falto. Sé que Dios me acompaña en todo momento, pero estoy a su voluntad.” (Orquídea)

“Siempre fui a la iglesia adventista desde antes de mi enfermedad, sigo yendo igual no ha cambiado en nada. Diosito me acompaña siempre. Le pido a él que me cuide mucho. Yo confío en él.” (Rosa)

“En un principio si renegaba señorita, para que le voy a mentir, decía porque a mí tuvo que darme esta enfermedad, soy muy joven, para que le voy a mentir

voy a misa muy de vez en cuando, pero si oro cuando me levanto y me acuesto y le pido a Dios que me cuide y me proteja, a mi familia también.” (Tulipán)

Se han destacado dos aspectos básicos de la vida espiritual: uno vinculado con la satisfacción ante la vida y otro asociado al establecimiento de una relación personal con lo divino⁷⁴. Se ha reportado una importante relación entre salud mental, espiritualidad y la habilidad para afrontar la enfermedad y las situaciones de duelo⁸⁵, aunque algunos investigadores han obtenido resultados poco alentadores en pacientes diabéticos⁸⁶, con IRC o en sujetos de la comunidad^{87 88}. Es probable que esta contradicción se deba a que la religión y la vida espiritual producto de la experiencia religiosa a menudo son asumidas como una estrategia de afrontamiento temporal circunscrita a situaciones críticas extremas para el sujeto, por lo demás desligadas de una intensión de cambio y crecimiento personal. En este orden de ideas, el afrontamiento religioso se asume como un acto supersticioso que puede aportar apoyo emocional para el individuo, pero no una modificación más profunda del carácter. Por otro lado, se ha encontrado, en sujetos mexicanos, que la espiritualidad resultante de una productiva relación con la vida y las personas, sin relación directa con lo religioso, genera cambios de carácter que pueden impactar positivamente la salud mental del sujeto⁸⁷.

CAPÍTULO IV

CONSIDERACIONES FINALES

CAPÍTULO IV: CONSIDERACIONES FINALES

4.1. Consideraciones Finales

Una vez concluido el análisis y discusión de los resultados obtenidos en la investigación, en función de los objetivos preestablecidos, se llega a las siguientes conclusiones.

- Las experiencias de autocuidado en los pacientes con enfermedad renal crónica según esta investigación apuntan a que los pacientes tienen habilidades y conocimientos para realizar su autocuidado, por lo tanto, es de interés social conocer, entender y enseñar sobre la enfermedad renal crónica y cuál es su tratamiento.
- El autocuidado en pacientes sometidos a diálisis peritoneal es de suma importancia, ya que este es un tratamiento que afecta de manera significativa la vida del paciente en muchos aspectos: emocional, social, física, laboral y familiar.
- Las experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria ratifican el concepto de Orem cuando expresa que la operatividad de la agencia en el autocuidado es afectada positivamente por las capacidades de aprendizaje, orientación, comprensión de sí mismo, conciencia de sí mismo, autovaloración y la aceptación, capacidades básicas y disposiciones que están positivamente influenciadas por la subcultura de un individuo en la cual el apoyo social es muy valioso.
- En la presente muestra los pacientes tendieron a experimentar sentimientos negativos respecto a su situación, expresados en depresión, inseguridad y angustia, desde el inicio de la insuficiencia renal crónica y del conocimiento sobre la necesidad de la diálisis peritoneal. Cambios drásticos provocaron trastornos en su modo de vida, destruyendo sus proyectos para el futuro.

- En relación a la alimentación requerida, las personas en plan de diálisis peritoneal continua ambulatoria, están conscientes que las sustancias que más deben controlarse en la ingesta son: proteínas, potasio, sodio, fósforo y agua, siendo su mayor preocupación evitar el consumo de alimentos con alto contenido de sal.
- Los participantes evidencian actividad física disminuida y es una conducta contraria a las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y a la evidencia científica que indica la actividad física como estrategia para prevenir comorbilidades propias de la falla renal en esta población.
- La visita domiciliaria es una herramienta muy útil en la diálisis peritoneal continua ambulatoria, dado que permite al personal de salud que la realice, tener conocimiento directo de las condiciones físicas y sociales en que se realiza la diálisis peritoneal. Además, los pacientes reconocen a las visitas domiciliarias de las enfermeras como algo muy positivo y provechoso. Las personas, manifestaron que realizan el lavado de manos antes de cualquier procedimiento relacionado con la diálisis peritoneal, pero algunos presentaron infecciones como peritonitis, por tanto, es necesario enfatizar la higiene.
- En este estudio la actividad laboral se encontró regularmente preservada, obteniéndose que algunos de los entrevistados han preservado su trabajo o se sienten con las capacidades para realizar una labor que les genere ingresos y les permita sentirse útiles y aportar económicamente a su familia.
- La mayoría de los participantes de este estudio dejaron entrever en sus discursos que no asisten a reuniones sociales, no tienen mucha interacción social positiva que se deriva del contacto con amigos, vecinos y grupos de personas.

CAPÍTULO V
RECOMENDACIONES

CAPÍTULO V: RECOMENDACIONES

5.1. Recomendaciones

A las instituciones de Salud:

1. Fomentar el trabajo en equipo multidisciplinario (trabajo social, nutricionista, médicos, enfermeras, entre otros) para potenciar el manejo de las personas con DP continua ambulatoria, con el propósito de mejorar las prácticas de autocuidado del paciente y el apoyo que éste recibe del equipo.
2. Facilitar la formación de grupos de auto ayuda para pacientes con DP continua ambulatoria, se ha visto en la práctica diaria que, si un paciente comparte sus experiencias con otras personas con el mismo padecimiento, la percepción hacia los demás y hacia él mismo cambia, al recibir apoyo por parte del mismo grupo, mejorando su autopercepción y su calidad de vida.

A las Enfermeras

Los profesionales de Enfermería presentarán los resultados de la investigación en eventos científicos regionales, locales y nacionales, para incentivar la innovación y creatividad, y que ello sea un motivo de expandir su quehacer profesional.

Que las enfermeras impulsen estrategias de autocuidado para mejorarlo.

Que continúen dirigiendo las charlas educativas tanto para el paciente como para la familia, teniendo en cuenta lo siguiente:

1. Las intervenciones del personal de salud encaminadas a fortalecer el autocuidado deben estar basadas en una relación simétrica, respetuosa de las creencias y enfocadas

a lograr la voluntad de autocuidarse; deben retroalimentarse y realizar reentrenamientos con el fin de disminuir las complicaciones.

2. Es importante adecuar el horario para realizar los recambios que se realizan en la diálisis peritoneal, de acuerdo a las necesidades individuales de los pacientes y sus familias, lo cual genera independencia y mayor responsabilidad con el autocuidado, además al no interferir con las labores cotidianas hay mayor bienestar y mejor calidad de vida.
3. Se hace imprescindible que los profesionales de la salud, especialmente las enfermeras, promuevan la actividad física mediante estrategias de educación sanitaria y otras que conduzcan a las personas con DP a incorporar la actividad física para disminuir el riesgo a comorbilidades propias de la falla renal en este grupo.
4. Es necesario que la educación sanitaria que imparte el profesional de enfermería se dirija tanto al cuidador como la familia, que cuenten con ayuda, preparación y formación para proporcionar el soporte, el cuidado no puede recaer sólo en un individuo, debe ser compartido con toda la familia, sólo se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa.

Para el paciente:

1. Que continúe con interés y compromiso el cumplimiento de todos los pasos a seguir en los recambios de diálisis peritoneal exactamente como le enseñaron los profesionales de la salud, con la finalidad de prevenir infecciones y continuar haciendo su DP ambulatoria con éxito.
2. Que siempre esté atento y asista a las charlas educativas que imparten los profesionales de la salud para mejorar su autocuidado.

3. Que reconozca el apoyo social de familiares, amistades y de los profesionales de salud, porque el apoyo que les brindan tiene un rol supremamente importante en su autocuidado y calidad de vida.

Para la familia:

1. Que participen activamente en las capacitaciones brindadas por los profesionales de la Institución de Salud para que continúen siendo el principal soporte social de las personas con DP.
2. Que formen una red de apoyo a los pacientes con DP continua ambulatoria, para mantenerse informados y aprendan de las experiencias de los otros familiares promoviendo la calidad de vida del cuidador y de la persona cuidada.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Loza Munarriz C. Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en el Perú. Dirección General de Epidemiología (DGE), de la Red Nacional de Epidemiología (RENACE) y del Ministerio de Salud. Bol. Epidemiologia. (Lima) 23 (03); 2014.
2. Castro SE, Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en México. Hosp. Gral. de México [Online]. 2008.
3. Hinojosa C. Evaluación De La Calidad De Vida En Pacientes Con Insuficiencia Renal Crónica. Arequipa. 2006.
4. Massó Ge . “Relación de ayuda y marginación”, in “Camillanum”, Roma. 1999.
5. Rodríguez-Jiménez S., Cárdenas-Jiménez M., Pacheco-Arce A. L., Ramírez-Pérez M. “Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería”. Enferm. univ . 2014.
6. Araujo Sadala, M. “Experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria”: Un abordaje fenomenológico. 2009.
7. Obispo Gelabert 2639. Revista de filosofía de santa Fé. Rep. Argentina. 2007.
8. Wojtyla K. “Persona y acción”. Primera edición. Editorial Pearson. México; 1982.
9. Dubois, “Tratado de Psicología práctica”, 3º edición. S.A. Rusia. 1986.
10. Duarte, Gonzáles y otros. “Marco Conceptual de la psicología cognitiva. Publicación interna de la Cátedra de Psicología General II”, Facultad de Psicología, Universidad de Belgrano. Buenos Aires. 1988

11. Borobia J.J. y Lluch M. "Idea Cristiana del Hombre". Ediciones Universidad de Navarra S.A Pamplona; 2002.
12. Lescano R.O. "Como cuidar nuestras emociones". Ediciones Euro México S.A. México; 2006.
13. Casandra. "Tus buenos momentos": Causas y consecuencias de la baja autoestima. 2012
- 14 Castillo C.G. "Educación de la afectividad". Universidad de Piura; Piura. 2003.
- 15 Yepes S, R.; Aranguren E, J. "Fundamentos de antropología: un ideal de la excelencia humana". Ediciones Universidad de Navarra. Navarra. 2003.
- 16 Marriner, A., Raile, M., "Teorías y Modelos en Enfermería". 5ta edición. Editorial ElsevierScience; España. 2003.
- 17 McFarland M, Webhe- Alamah H. "Culture Care Diversity and Universality". 3rd ed. Michigan: Jones & Bartlett Learning; 2015.
- 18 Pender N., Murdaugh, C. Parsons, M.A. "Health promotion in nursing practice". 6ta ed. Pearson. 2010.
- 19 Tobón Correa O., "El Autocuidado Una Habilidad Para Vivir" Carta de Ottawa, 2000.
- 20 Orem E. D, Modelo de Orem: "La teoría de Enfermería". 1993.
- 21 Holechek M. Intervención enfermera: "Insuficiencia renal aguda y enfermedad renal crónica". Sexta edición. Madrid, 2004.
- 22 Flores R, Dina Y, Diaz C. "Evaluación de la Calidad de vida de Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal que se realizan Diálisis Peritoneal

- Ambulatoria Continua. Hospital II EsSalud Tarapoto”. Junio- Noviembre del 2012.
Universidad Nacional de San Martín. [Tesis de Licenciatura]. Tarapoto- Perú.2015.
- 23 Pérez G. “Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. II Técnicas y análisis de Datos”. España: La Muralla; 2002.
 - 24 Hernández R, Fernández C, Baptista P. “Metodología de la investigación”. 3ª ed. México: McGraw-Hill Interamericana; México. 2003.
 - 25 Ludke, Menga, André, Marli, E.D.A. “A Pesquisa em educação: abordagens qualitativas”. 3o. reimp. São Paulo. EPU. 1988.
 - 26 Canales. E. L. & Pineda, E. B. “Metodología de la Investigación: manual para el desarrollo de personal de Salud”. Washington. OMS/OPS; 1995.
 - 27 Morce J. “Asuntos críticos en los métodos de la investigación cualitativa”. Colombia. Editorial de la Universidad de Antioquia. 2003.
 - 28 Terrones E. “Técnica de la entrevista”. Lima (Perú). Editores Importadores; 1995.
 - 29 Pineda E. de Alvarado, L. de Canales. “Metodología de la investigación”: Manual para el desarrollo de la salud. Ed. 2º. EEUU: OPS. 1994.
 - 30 Martínez M. “Ciencia y arte en la metodología cualitativa”. México: Editorial Trillas. 2004.
 - 31 Pérez G. “Investigación cualitativa. Retos e interrogantes: técnicas y análisis de datos”. 3º Ed. Madrid (España): La Muralla; 2002.
 - 32 Report, Belmont, “Informe the national comession for the protection of humans subjects of biomedical and behavioural research”. 1979.

- 33 Jablonski A. "The multidimensional characteristics of symptoms reported by end-stage renal disease patients on hemodialysis". 2007.
- 34 Chamaz K. "Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill". *Sociol Health Illn.* 1983.
- 35 Marinner A., Raile M. "Modelos y Teorías de Enfermería". Elsevier Mosby. 6ta Edición, 2011.
- 36 Curtin RB., Johnson HK., Schatell D. "The peritoneal dialysis experience: insights from long-term patients". *Nephrol Nurs.* 2004.
- 37 Polaschek N. "Negotiated care: a model for nursing work in the renal setting". *J Adv Nurs.* 2003.
- 38 McCarthy A, Winch S, Shaban R, Boys J. Compliance, Normality, and the Patient on Peritoneal Dialysis. *Nephrol Nurs J.* 2010.
- 39 Hernangómez PN. "Plan de cuidados individualizado de un paciente con IRC en tratamiento con hemodiálisis". REDUCA (Enfermería, Fisiología y Podología). 2012.
- 40 Barragán AA., García RML., Blay CV. "Metabolismo hidrosalino. Dietoterapia, nutrición clínica y metabolismo". Madrid. Díaz de Santos. 2012.
- 41 Fayad Saeta A., Escalona Labaceno R, Feraud Temó G. "El ejercicio físico en el tratamiento del enfermo con insuficiencia renal crónica" (IRC). *Cuad Psicol Dep.* 2005.

- 42 Villamil W., Hernández E. “Nivel de actividad física de pacientes con falla renal pertenecientes a un Programa de Diálisis Peritoneal”. *Revista de Nefrología, Diálisis y Trasplante*, V. 38. 2018.
- 43 Goodman ED., Ballou MB. “Perceived barriers and motivators to exercise in hemodialysis patients”. *Nephrol Nurs J*. 2004.
- 44 Delgado C, Johansen KL. “Barriers to exercise participation among dialysis patients”. *Nephrol Dial Transplant*. 2012.
- 45 Hull K., Clarke A., Stone M., Hudson N., Burton J., Smith A. “Physical inactivity, disease severity and the patient perspective in the UK CKD population”. *British Renal Society Annual Conference*. Oxford, UK. 2013.
- 46 Reino Unido. “National Collaborating Centre for Chronic Conditions. Chronic kidney disease: national clinical guideline for early identification and management in adults in primary and secondary care”. London: Royal College of Physicians, 2008.
- 47 Greenwood SA., Lindup H., Taylor K., Koufaki P., Rush R., Macdougall IC., et al. “Evaluation of a pragmatic exercise rehabilitation programme in chronic kidney disease”. *Nephrol Dial Transplant*. 2012.
- 48 Smith AC, Burton JO. “What I tell my patients about exercise. *Br J Renal Med*”. 2014.
- 49 Wang XH., Du J., Klein JD., Bailey JL., Mitch WE. “Exercise ameliorates chronic kidney disease-induced defects in muscle protein metabolism and progenitor cell function”. *Kidney Int*. 2009.
- 50 Hurtado A., Rojas J. “Enfermedad Renal Crónica Terminal y Factores de Riesgo en Perú”. Lima. 2007.

- 51 Robbins S. Tratado de patología. 3ra edición. México. 1967.
- 52 Dugas, Tratado de Enfermería Práctica. 3ra edición, México.1979.
- 53 Solera M. “Enfermera de Nefrología”. “Hospital Virgen de las Nieves de Granada. Tipos de catéteres peritoneales más usuales. Protocolo de implantación del grupo de Diálisis Peritoneal de Andalucía”. 2009.
- 54 Fried L y colaboradores. “Peritonitis la mortalidad en pacientes con diálisis peritoneal. España. 2005.
- 55 Dong J, Chen Y. “Impacto del procedimiento de intercambio de bolsa en riesgo de peritonitis”. La diálisis peritoneal Internacional. 2010.
- 56 Fernández, O. Biología e Higiene, 2012.
- 57 Contreras F, Esguerra G, Espinosa J, Gutiérrez C, Fajardo L. “Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis”. Univ. Psychol. Bogotá-Colombia. 2006.
- 58 Arenas M., Moreno, E., Reig, A., Millán, I., Egea, J., Amoedo, M., Gil, M. & Sirvent, A. “Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud mediante las láminas Coop-Wonca en una población de hemodiálisis”. Revista de la Sociedad Española de Nefrología, 24, 2004.
- 59 Fernández S., Martín, A., Barbas, M., González, M., Alonso, M. & Ortega, M. “Accesos vasculares y calidad de vida en la enfermedad crónica renal terminal”. Revista de la Sociedad Española de Nefrología, 57, 2005.

- 60 Psicología Ambiental: Aspectos Básicos. Unidad 3. Entorno físico e interacción social. .
Universitat de Barcelona. 2018.
- 61 Mosey A. Social Participation. 1996.
- 62 Danford H. “Planes de recreación para la comunidad”, Editorial OMEBA: Buenos Aires. Argentina; 1985.
- 63 Contreras F, Espinosa J, Esguerra G. “Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis”. 2006.
- 64 Lamadrid T. “El apoyo social y los estilos de enfrentamiento: su influencia en la úlcera duodenal”. [Tesis Doctoral]. Ciudad Habana: Instituto Nacional de Gastroenterología. 2012.
- 65 Coob S. “Social support as a moderator of life stresses. psychosomat med”. 1976.
- 66 Caplan G. “support system and community. Mental health: lectures on concepts development”, behavior publications, New York. 1974.
- 67 Barrera M & Ainly S.L. “The structure of social support: A conceptual and empirical analysis”. Journal of Community Psychology. 1983.
- 68 Cárdenas C., “Correlación entre la funcionalidad y el apoyo social en pacientes con IRC en tratamiento con DPCA en el HGR1 IMSS Querétaro”. Tesis. Universidad Autónoma de Querétaro. 2013.
- 69 Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Universidad Autónoma del Estado de México. 2015.

- 70 Anzures C.; Chavez, A.; García, P; Pons, A. “Medicina Familiar”. 2º edición. Editorial Corinter. 2013.
- 71 Romero E., Maccausland Y. y Solórzano L. “El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida”. Revista Salud Uninorte vol.30 no.2 Barranquilla – Cartagena 2014.
- 72 Arrossi S., Herrero M., Greco A., Ramos S. “Factores asociados a la no adherencia al tratamiento de la tuberculosis”. Tesis. Buenos aires: consejo nacional de investigaciones científicas (CONICET), 2010.
- 73 Bufford R.K., Paloutzian, R.F. y Ellison, C.W. “Norms for the Spiritual Well-being Scale. Journal of Psychology and Theology, 1991.
- 74 Paloutzian R.F. y Ellison C.W. Loneliness, spiritual well-being and the quality of life, En L.A. Peplau y D. Perlman (Eds.): Loneliness: a sourcebook of current theory, research and therapy. New York: Wiley. 1982.
- 75 Koenig H.G., Cohen H.J., Blazer, D.G. y Pieper, A. “Religious coping and depression among elderly, hospitalized medically ill men. American Journal of Psychiatry. 1992.
- 76 Landis B.J. “Uncertainty, spiritual well-being and psychosocial adjustment to chronic illness. Issues in Mental Health Nursing. 1996.
- 77 Carson V., Soeken K.L., Shanty J. y Terry L. “Hope and spiritual well-being: essentials for living with AIDS. Perspectives in Psychiatric Care, 1990.
- 78 Kelley M.M. y Chan K.T. “Assessing the role of attachment to God, meaning, and religious coping as mediators in the grief experience. Death Studies. 2012.

- 79 Landis B.J. Uncertainty, spiritual well-being and psychosocial adjustment to chronic illness. *Issues in Mental Health Nursing*. 1996.
- 80 Cotton S., Larking E., Hoopes A., Cromer B.A. y Rosenthal S.L. "The impact of adolescent spirituality on depressive symptoms and health risk. *The Journal of Adolescent Health*, 2005.
- 81 Sorajjakool S., Aja V., Chilson B., Ramirez-Jhonson J. y Earll A. Disconnection, "depression, and spirituality: A study of the rol of spirituality and meaning in the lives of individuals with severe depression. *Pastoral Psychology*. 2008.
- 82 McCoubrie R. y Davis A. Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? *Journal of Supportive Care in Cancer*. 2006.
- 83 Contreras F, Esguerra GA, Espinosa JC, Gómez V. "Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis". *Acta Colombiana Psicología*. 2007.
- 84 Pargament KI, Smith BW, Koenig HG, Pérez I. Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors". *J Sci Study Religion* 1998.
- 85 Sánchez B. "Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte: Surgen luces de esperanza para acoger mejor el reto de la totalidad, tras años de investigación en enfermería. *Aquichán* . 2004.
- 86 Zavala MR, Martínez OV, Whetsell MV. "Bienestar espiritual y ansiedad en pacientes diabéticos". *Revista Aquichan* 2006.

- 87 Rivera-Ledesma A. Montero M. “Espiritualidad y religiosidad en adultos mayores mexicanos Salud Mental”. 2005.
- 88 Montero-López Lena, M. Rivera-Ledesma A. “Variables con alto valor adaptativo en el desajuste psicológico del adulto mayor”. Journal of Behavior, Health & Social Issues. 2009.

ANEXOS

ANEXO N° 01

UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO.

SEGUNDA ESPECIALIDAD ENFERMERÍA EN NEFROLOGÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Experiencias de Autocuidado de las Personas con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria H.N.A.A. Es salud. 2017”.

INVESTIGADOR(ES):

Lic. Enf. Gastelo Allende, Lady Margarita.

Lic. Enf. Paredes Céspedes Karim Lisset.

Lic. Enf. Uceda Diaz Aurora.

Yo _____, declaro que acepto participar en la investigación: Experiencias de autocuidado de las personas con diálisis peritoneal continua ambulatoria del HNAAA, realizada por las enfermeras que me entrevistarán. Por lo cual, participaré voluntariamente de las entrevistas que serán grabadas por las enfermeras en cuanto a mis experiencias sobre mi autocuidado en diálisis peritoneal. Asumiendo que las informaciones dadas serán solamente de conocimiento de las investigadoras, quienes me garantizan el secreto y respeto a mi privacidad.

Estoy consciente que el informe final de la investigación será publicado, no siendo mencionados los nombres de los participantes, teniendo libertad de retirar mi consentimiento en cualquier momento y dejar de participar del estudio sin que esto genere algún perjuicio y/o gasto. Sé que de tener dudas sobre mi participación podré aclararlas con las investigadoras cuando lo necesite.

Por último declaro que después de las aclaraciones convenientemente realizadas consiento participar de la presente investigación. Entiendo que una copia de este documento de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Chiclayo, ____ de ____ del 2017

Seudónimo del Participante

Firma del Participante

Fecha

ANEXO N° 2



GUIA DE ENTREVISTA

Seudónimo.....

Objetivo:

Describir, identificar y comprender la experiencia de autocuidado de las personas que se realizan la diálisis peritoneal

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

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

Datos Generales:

Edad.....

Grado de instrucción:..

Sexo:

Ocupación:

Estado civil:

Tiempo que se realiza la diálisis

Preguntas Orientadoras:

1. ¿Me puede describir todo lo que ha vivido desde que empezó con la diálisis peritoneal? ¿Cómo se siente ahora?
2. ¿Ha cambiado sus actividades cotidianas de vida desde que empezó con la diálisis peritoneal (alimentación, higiene, ejercicio, trabajo, etc.)
3. ¿Qué actividades realiza Ud. para cuidar su salud ahora que recibe diálisis peritoneal? , ¿Cómo cuida su alimentación, su higiene? , ¿Qué cuidados tiene durante el recambio de las bolsas de diálisis?
4. ¿Qué siente Ud. frente al apoyo que recibe de su familia? ¿Cuál es la actitud de sus familiares?
5. ¿Ahora que está enfermo, se ha acercado más a Dios?