

**UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERIA
UNIDAD DE POSGRADO**



TESIS

**“Proceso de adaptación en personas adultas con enfermedad renal
crónica en tratamiento de hemodiálisis, Hospital de EsSalud,
Chiclayo 2018”**

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE SEGUNDA
ESPECIALIDAD PROFESIONAL “ÁREA DEL
CUIDADO PROFESIONAL: ESPECIALISTA EN
ENFERMERÍA NEFROLÓGICA Y UROLÓGICA CON
MENCIÓN EN DIÁLISIS”**

INVESTIGADORAS:

Lic. Enf. García Enríquez, María Elena

Lic. Enf. Barrio de Mendoza Vásquez, Linda Rocío

ASESORA:

Dra. Muro Carrasco, Tania Roberta

Lambayeque- Perú

2021

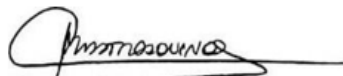
Tesis aprobada por



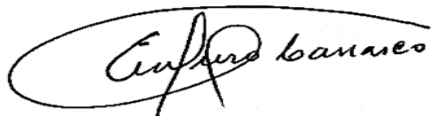
Dra. Teófila Esperanza Ruiz Oliva
Presidenta



Dra. Tomasa Vallejos Sosa
Secretaria





Mg. Rosario Clotilde Castro Aquino
Vocal



Dra. Tania Roberta Muro Carrasco
Asesora

ACTA DE SUSTENTACIÓN

| | | |
|---|--|---|
|  | UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO FACULTAD DE ENFERMERÍA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN |  |
|---|--|---|



ACTA DE SUSTENTACIÓN VIRTUAL N° 012-2021-UI-FE



Siendo las 9.00 a.m., del día 17 de mayo del 2021, se reunieron vía Meet <https://drive.google.com/file/d/1wnywTSZOHUTDQgYqkLAEV5Rn7NPW65yZ/view?usp=sharing>, los miembros de jurado evaluador de la tesis titulada: "Proceso de Adaptación en Personas Adultas con Enfermedad Renal Crónica en Tratamiento de Hemodiálisis, Hospital de Es Salud, Chiclayo 2018." designados por RESOLUCIÓN N° 427-2018-D-FE de fecha 08 de agosto del 2018 con la finalidad de Evaluar y Calificar la sustentación de la tesis antes mencionada, conformado por los siguientes docentes: Dra.

Teófila Esperanza Ruiz Oliva (Presidenta)
Dra. Tomasa Vallejos Sosa (Secretaria)
Mg. Rosario Clotilde Castro Aquino (Vocal)
Dra. Tania Roberta Muro Carrasco (Asesora)

El acto de sustentación fue autorizado por **RESOLUCIÓN N° 167-V-2021-D-FE** de fecha 14 de mayo del 2021. La tesis fue presentada y sustentada por las Lic. Enf. **ROCÍO BARRIO DE MENDOZA VÁSQUEZ Y MARÍA ELENA GARCÍA ENRÍQUEZ** y tuvo una duración de (120) minutos. Después de la sustentación, y absueltas las preguntas y observaciones de los miembros del jurado; se procedió a la calificación respectiva, otorgándole el calificativo de (18) con mención: **MUY BUENO**.

Por lo que quedan APTAS para obtener el Título de Segunda Especialidad "Área del Cuidado Profesional: Especialista en Enfermería Nefrológica y Urológica con mención en Diálisis", 2017, de acuerdo con la Ley Universitaria 30220 y la normatividad vigente de la Facultad de Enfermería y la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo.

Siendo las 10.42 a.m. se dio por concluido el presente acto académico, con la firma de los miembros del jurado.

.....
Dra. Teófila Esperanza Ruiz Oliva
Presidente

.....
Dra. Tomasa Vallejos Sosa
Secretaria

.....
Mg. Rosario Clotilde Castro Aquino
Vocal

.....
Dra. Tania Roberta Muro Carrasco
Asesor

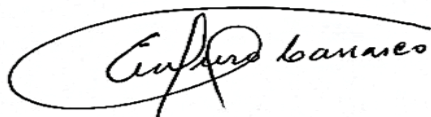
CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE ORIGINALIDAD DE TESIS

Yo, Tania Roberta Muro Carrasco, Docente Asesor de Tesis de las estudiantes: Lic. Enf. García Enríquez María Elena y Lic. Enf. Barrio de Mendoza Vásquez Linda Rocío, Titulada: “Proceso de Adaptación en Personas Adultas con Enfermedad Renal Crónica en Tratamiento de Hemodiálisis, Hospital de EsSalud Chiclayo 2018”.

Luego de la revisión exhaustiva del documento constato que la misma tiene un índice de similitud de 16 %, verificable en el reporte de similitud del programa Turnitin.

La suscrita analizó dicho reporte y concluyó que cada una de las coincidencias detectadas no constituye plagio. A mi leal saber y entender la tesis cumple con todas las normas para el uso de citas y referencias establecidas por la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo.

Lambayeque, 27 de abril de 2021.



TANIA ROBERTA MURO CARRASCO
Asesora

DEDICATORIA

A Dios, Él nos trae la alegría de ver la luz e iluminar nuestros pasos día tras día para lograr nuestras sueños y metas.

Para nuestros padres, que son los pilares básicos de en nuestras vida y estudios y educación, porque su apoyo incondicional se ha mantenido perfectamente en el tiempo.

Para nuestra familia, compartiendo momentos importantes con nosotras, y siempre dispuestos a escucharnos y ayudarnos en cualquier momento.

Elena y Rocío

AGRADECIMIENTO

Dar gracias a Dios por darnos vida, guiarnos a través de nuestra existencia y convertirse en un apoyo y fortaleza en tiempos difíciles.

Para nuestros padres y familiares que son los principales impulsores de nuestros sueños, por la confianza en nuestras expectativas, los consejos, valores y principios que nos inculcan.

A las enfermeras de la Unidad de Hemodiálisis del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo quienes nos permitieron realizar este trabajo de investigación.

Gracias a nuestra tutora Dra. Tania Roberta Muro Carrasco por su orientación, especialmente por su acompañamiento, apoyo, paciencia y sabiduría en este trabajo.

A los pacientes del programa de hemodiálisis por compartir sus experiencias de vida.

A todos los que contribuyeron a este logro de alguna manera ¡Gracias!

Las autoras

INDICE

| | |
|--|-------------|
| ACTA DE SUSTENTACIÓN | iii |
| CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE ORIGINALIDAD | iv |
| DE TESIS..... | iv |
| DEDICATORIA | v |
| AGRADECIMIENTO | vi |
| RESUMEN..... | viii |
| INTRODUCCIÓN..... | 1 |
| CAPÍTULO I: MÉTODOS Y MATERIALES..... | 5 |
| I. Métodos y materiales..... | 6 |
| 1.1. Tipo de investigación..... | 6 |
| 1.2 Abordaje de la investigación..... | 6 |
| 1.3 Población y muestra | 10 |
| 1.4 Técnica e instrumentos de recolección de datos | 11 |
| 1.5 Técnica de procesamiento y análisis de los datos | 12 |
| CAPÍTULO II: RESULTADOS Y DISCUSIÓN | 15 |
| CONSIDERACIONES FINALES | 46 |
| RECOMENDACIONES..... | 48 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS | 51 |
| ANEXOS | 55 |

RESUMEN

Tener enfermedad renal crónica y tratamiento de hemodiálisis, significa un cambio radical en la vida de la persona y su familia. La metodología utilizada es cualitativa con abordaje de estudio de caso. La población estuvo conformada por 14 personas en hemodiálisis y la muestra por 9 pacientes, determinada por saturación y redundancia, considerándose el mismo número de familiar acompañante. Los datos se recolectaron por entrevista semiestructurada a profundidad; siendo el instrumento la guía de entrevista semiestructurada correspondiente, determinada su confiabilidad por Marrufo en el 2016, realizándose el análisis temático, obteniéndose los siguientes resultados: Cambios de vida como estímulos del proceso adaptativo. Reacciones que amenazan el proceso de adaptación. Familia y el equipo de salud, sistemas de apoyo en el proceso de adaptación. Adoptando conductas adaptativas: Reconociendo el tratamiento como fuente de vida; considerándose finalmente que las personas del estudio en el proceso de adaptación a la hemodiálisis pasan por diferentes etapas desde la alteración de su vida personal y familiar, sintiendo marginación y minusvalía, tristeza y depresión, logrando con gran esfuerzo su integración al cambio, teniendo como sistema de apoyo a su familia y al equipo de salud para poder afrontar y adaptarse a este tratamiento de hemodiálisis, siendo ésta la motivación para seguir con el tratamiento, empleando estrategias de adaptación positivas.

Palabras claves: Proceso, adaptación, hemodiálisis. (DeCS) DDC034964; D006435

ABSTRACT

Having chronic kidney disease and hemodialysis treatment means a radical change in the life of the person and their family. The methodology used is qualitative with a case study approach. The population consisted of 14 people on hemodialysis and the sample consisted of 9 patients, determined by saturation and redundancy, considering the same number of accompanying family members. Data were collected by in-depth semi-structured interview; being the instrument the corresponding semi-structured interview guide, determined its reliability by Marrufo in 2016, performing the thematic analysis, obtaining the following results: Life changes as stimuli of the adaptive process. Reactions that threaten the adaptation process. Family and the health team, support systems in the adaptation process. Adopting adaptive behaviors: Recognizing treatment as a source of life; considering finally that the people of the study in the process of adaptation to hemodialysis go through different stages from the alteration of their personal and family life, feeling marginalization and disability, sadness and depression, achieving with great effort their integration to change, having as a support system their family and the health team to be able to face and adapt to this hemodialysis treatment , this being the motivation to continue with the treatment, using positive adaptation strategies.

Keywords: Process, adaptation, hemodialysis. (DeCS) DDC034964; D006435

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una afección que causa problemas en salud pública, cerca de 850 millones de personas en el mundo se ven afectadas por ella y es la sexta causa de muerte, provoca al menos 2.4 millones de decesos al año mientras que la lesión renal aguda afecta a más de 13 millones. Por ello, se habla de ella como una epidemia del siglo XXI. Este padecimiento está relacionado con la baja productividad individual que ocasiona un gran impacto socioeconómico por lo costoso de su tratamiento y las horas productivas perdidas de quienes la padecen¹.

En Perú, 300.000 personas de diferentes edades y clases sociales padecen ERC, y la prevalencia de ERC en etapa terminal es de aproximadamente 9.000 pacientes por año, que requieren diálisis o trasplante renal. Se estima que 2 millones de personas corren el riesgo de contraer la enfermedad². Por tanto, según el estudio de la Sociedad Peruana de Nefrología (SPN)³, debido a la prevalencia de la hipertensión y la diabetes, aproximadamente el 20% de las personas mayores de 20 años padece insuficiencia renal crónica, entidad clínica que tiende a deteriorar los riñones.

En Lambayeque alrededor de 8 mil pacientes son tratados por enfermedad renal, 158 de ellos se encuentran en lista de espera para trasplante y en dicho período deben recibir un tratamiento no terapéutico, altamente invasivo, y con alto costo tanto económico como físico-psicológico-social, para el paciente y familia, además de enfrentarse a cambios de su estilo de vida, falta de confianza en sí mismo y los cambios psicosociales inherentes al dejar su rol protagónico familiar⁴. Entre los tratamientos están el trasplante de riñón, la diálisis peritoneal continua ambulatoria y la hemodiálisis.

Los pacientes con ERC deben pasar por un largo período de adaptación con capacitación y apoyo profesional para sobrellevar la enfermedad. Deben acomodarse a las largas sesiones de diálisis que suple en algo las funciones renales, optar por una dieta restrictiva y un régimen terapéutico de medicamentos, asumiendo cuidados físicos, todo ello merma la continuidad de las actividades cotidianas⁵. La adaptación a las modificaciones de su estilo de vida impuestas por la enfermedad permitirá al paciente

sentirse mejor, ser más independiente, tener más seguridad en su propio cuidado que le ayudará a prevenir complicaciones en el pronóstico de su enfermedad, sin embargo no es fácil aceptar el proceso de alteración de su salud, puesto que la persona con ERC tienen una disminución significativa de la función renal, y es muy probable que otros órganos internos se degeneren, provocando enfermedades cardiovasculares, neuropatía, descalcificación ósea, anemia, etc ^{5,6}.

El paciente encuentra en el hospital una serie de mecanismos adaptativos que lo ayudarán a afrontar este nuevo estilo de vida, en este sentido, se puede decir que estos mecanismos pueden ser de tipo psicológico, sociales y afectivos y la efectividad del uso de estos mecanismos va a depender del entorno en que se desarrolla la persona.

Asimismo, quedan algunas interrogantes como: ¿Por qué las personas que padecen de enfermedad renal no se adhieren al tratamiento? ¿Qué factores influyen en el autocuidado de un paciente con ERC? ¿Cómo cuidan sus accesos venosos las personas que padecen de ERC y que reciben hemodiálisis? ¿Cómo es el autocuidado de personas en hemodiálisis? ¿Cómo es el proceso de adaptación de personas mayores en una institución de salud? Las respuestas contribuirán para un cuidado de enfermería sistematizado y dirigido para la adaptación del paciente a las limitaciones impuestas por la situación clínica, aplicando el modelo de adaptación de Roy, y puesto que la enfermera está en constante interacción con el entorno del paciente, ajustándose a esos cambios y reconociendo la importancia del proceso de adaptación que viven las personas con problemas de salud, las investigadoras nos interrogamos: ¿Cómo cuida el profesional de enfermería la dimensión emocional de las personas adultas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis?, ¿Cómo ayuda el profesional de enfermería a las personas adultas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, para adaptarse a su enfermedad?, ¿Por qué las personas que padecen de enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis no se adhieren al tratamiento?.

Ante la situación presentada las investigadoras se formulan la siguiente interrogante de investigación ¿Cómo es el proceso de adaptación en personas adultas con enfermedad

renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, hospital de EsSalud, Chiclayo, 2018; con el *objetivo* de caracterizar y comprender el proceso de adaptación en personas adultas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, Hospital de EsSalud, Chiclayo 2018?

Siendo el *objeto* de investigación el proceso de adaptación en personas adultas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis en un hospital de EsSalud, Chiclayo 2018, este es definido como el proceso y resultado en el que la persona a partir de los estímulos, constituidos por los cambios fisiológicos, en su rol, autoconcepto e interdependencia ponen en acción su sistema integrador y cognoscente para lograr comportamientos adaptativos a su enfermedad y tratamiento.

De acuerdo con el ajuste que los pacientes tengan al proceso de enfermedad influirá en el grado de responsabilidad que adquieran respecto al manejo de esta y el dominio de las distintas destrezas que ello implica. En el caso de personas con este problema, se requiere un reajuste en su estilo de vida que, frecuentemente, manifiesta una inadaptación psicológica y social, que puede incidir negativamente en la adhesión al tratamiento y, por tanto, en el control de la evolución y la respuesta al tratamiento.

Esta investigación se justifica pues corresponde a la enfermera el cuidado holístico e integral a la persona, en este caso con Enfermedad Renal Crónica y en tratamiento de hemodiálisis, problemas de salud que afectan a la persona y a su familia en las diferentes dimensiones de su ser y durante los años que le restan de vida, por ello es de sumo interés para el profesional de enfermería comprender como se da el proceso de adaptación frente a la enfermedad y al tratamiento de hemodiálisis, a fin de contribuir a la acomodación exitosa para que el paciente sea capaz de llevar adelante los elementos relacionados con su enfermedad de manera adaptativa. Además, será fundamental la prevención de trastornos psicológicos asociados, de niveles bajos de autoconcepto, de sentimientos negativos y, promover altos sentimientos positivos y un funcionamiento adecuado, ligados a la satisfacción y bienestar respecto del propio *self* y otros dominios vitales, lo cual contribuirá a que este proceso sea lo menos doloroso posible y disminuya el sufrimiento de la persona cuidada.

El propósito final de la adaptación basándonos en la teoría de Callista Roy es lograr el equilibrio en el individuo contrarrestando los factores estresantes que ocasiona el tratamiento de hemodiálisis a través de sus formas adaptativas: adaptación fisiológica, autoconcepto, rol e interdependencia, con el propósito de lograr el máximo bienestar posible de la persona.

Los resultados de esta investigación servirán además para tener evidencia científica y a partir de ello lograr que el paciente se logre adaptar al proceso de la hemodiálisis con la participación del personal de enfermería del área de hemodiálisis, también servirá como bibliografía para las próximas investigaciones y como antecedente.

El presente informe ha sido estructurado en los siguientes apartados: la introducción la cual contiene la síntesis de la problemática, el problema de investigación, los objetivos y la justificación e importancia. El capítulo I contiene los métodos y materiales, en él se presenta los diferentes aspectos metodológicos. El II capítulo contiene los resultados y discusión, además se presenta las consideraciones finales y recomendaciones, las referencias bibliográficas y los anexos.

CAPÍTULO I: MÉTODOS Y MATERIALES

I. Métodos y materiales

1.1. Tipo de investigación:

Esta investigación es de tipo cualitativo, porque se basa en un paradigma que permite ingresar a la dimensión subjetiva de la persona y comprender el fenómeno investigado ⁸, en este caso comprender y caracterizar el proceso de adaptación tal y como lo describen los pacientes hemodializados que acuden a su terapia en la Unidad de Hemodiálisis de un hospital EsSalud, información que es corroborada por su familiar cuidador.

1.2 Abordaje de la investigación:

Este estudio se ejecutó empleando el abordaje de “*Estudio de Caso*” porque se analizó profundamente el objeto de investigación para responder al planteamiento del problema y se caracteriza por ser único y delimitado.

Fases de estudio de caso:

a. Fase exploratoria:

Se inició el estudio con un plan muy incipiente que se fue delineando conforme se fue desarrollando el estudio, se determinó la realidad problemática e identificó el problema de estudio. Después de identificar el problema, se realizó un conjunto de preguntas orientadas de los cuales surgieron otras. Estas preguntas han sido explicadas en mayor o menor medida, reformuladas o eliminadas, se originaron en el contacto inicial con personas relacionadas con el fenómeno de la investigación, así como en especulaciones basadas en la experiencia personal del investigador ⁹.

En esta fase la experiencia personal de las investigadoras se obtuvo mediante la práctica clínica realizada en la Unidad de Hemodiálisis de un hospital de EsSalud en donde pudimos observar los cambios que sufre la persona que padece de ERC para poder llegar a su adaptación, y la forma en que los profesionales de la salud acompañan a la persona en ese proceso y donde la familia y su entorno se convierten en factor primordial para promover

la reorganización de su vida. A partir de esto, comenzamos la búsqueda de información bibliográfica, referente al tema, permitiéndonos definir el objeto de investigación.

b. Delimitación de estudio:

Una vez identificado el alcance aproximado del problema, se comenzó a obtener y confirmar los datos ⁹. Mediante entrevistas a profundidad semiestructuradas, las mismas que fueron grabadas, se reunió información veraz y fiable de los pacientes ambulatorios, teniendo en cuenta: saturación de datos, respeto a los entrevistados, personas y familias atendidas.

c. El análisis sistemático y elaboración del informe

En esta etapa, luego de una lectura exhaustiva, de la información obtenida en la entrevista se transcribe la narración, previa lectura comprensiva de los mismos, los datos se descontextualizaron y luego se presentaron estos borradores a los informantes quienes confirmaron y manifestaron la importancia de lo que habían relatado. Finalmente se reunió la información como un todo, fue interpretado, analizado y sintetizado en conocimiento científico hasta la construcción final del informe de investigación.

Principios de estudio de caso

Según Menga Ludke ⁹ el abordaje de estudio de caso, consideró siete principios, los cuales se detallan a continuación:

1. Los estudios de caso se dirigen al descubrimiento:

En la presente pesquisa, a pesar de que el investigador parte de criterios conceptuales de terminología indicada en el marco teórico, como son adaptación, hemodiálisis y enfermedad renal, las observaciones y experiencia del quehacer propio de las investigadoras, criterios que formaron parte básica del estudio, estas estuvieron atentas a la aparición de nuevos conceptos que puedan surgir durante el avance de la investigación.

2. Los estudios de caso enfatizaran la interpretación en el contexto:

La relación de las situaciones específicas de la observación de un problema o de la problemática ya determinada, con las acciones, conductas, interacciones y percepciones de los actores, tomados como un contexto situacional, permite la comprensión de la expresión de un problema ⁹.

En esta investigación el contexto es una institución de salud para estatal, donde las personas que acuden a tratamiento de hemodiálisis son en su mayoría de condición económicamente media, algunos vienen de distritos cercanos (tales como Pomalca, Lagunas), la mayoría proceden del centro de la ciudad de Chiclayo, según las observaciones, muchos de ellos se autodenominan católicos y cuentan con estudios secundarios completos, una minoría cuenta con estudios universitarios, algunos trabajan de forma independiente, en el aspecto social optan por mantenerse en casa y muy pocos disfrutan de momentos recreativos; sus edades oscilan entre 35 a 59 años, la mayoría cuenta con una familia nuclear y muy pocos cuentan con una familia monoparental.

3. Los estudios de caso buscan retratar la realidad en forma compleja y profunda:

La variabilidad dimensional al enfocar cierta situación problemática como algo integral permite evidenciar la complicación natural de las situaciones, poniendo de manifiesto la conexión de sus elementos ¹⁰.

En este estudio nos enfocamos al proceso de adaptación de personas con ERC en tratamiento de hemodiálisis, basándonos en la teoría de Callista Roy, donde describe al ser humano como un ser con las capacidades y recursos para lograr una adaptación a la situación que se esté enfrentando en su proceso salud enfermedad.

4. Los estudios de caso usan una variedad de fuentes de investigación:

Para desarrollar el estudio de caso, se utilizó una variedad de datos obtenidos en diferentes momentos y se utilizaron múltiples personas que expresaron sus opiniones⁹.

En el estudio los datos fueron recolectados mediante entrevistas que se realizaron a las personas que acuden a tratamiento de hemodiálisis, estas fueron corroboradas por el familiar cuidador. Con esta variedad de informaciones se pudo cruzar información y descubrir nuevos datos.

5. Los estudios de caso revelan experiencias vicarias importantes que permiten generalizaciones naturales:

Las generalizaciones naturales que pudieran realizarse los usuarios o lectores del estudio detectarán las experiencias del investigador ahí relatadas. Teniendo en cuenta la abstracción que permite la generalización natural que acontece por el conocimiento experimentado del individuo en el instante de la asociación de lo preconcebido de manera personal con los datos encontrados en el estudio⁹.

Las experiencias que se obtuvieron en el proceso de investigación han sido tratadas con el mayor detalle posible, buscando así que otras personas al tener acceso a la investigación puedan sacar sus propias conclusiones o hacer la generalización a su propia realidad.

6. Los estudios de caso procuran representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación social:

Al determinarse opiniones diferentes al enfrentar un objeto o situación de estudio, se procurará trasladar esas discrepancias de opiniones en el estudio, admitiendo que el propio lector alcance sus propias conclusiones sin la necesidad de argumentar su punto de vista sobre el particular. Lo mencionado se basa en la premisa que a continuación se cita: “La realidad puede ser vista sobre diferentes perspectivas, no habiendo una única que sea la más verdadera”¹⁰

Este principio nos permitió caracterizar, comprender el proceso de adaptación de forma individualizada, ya que cada persona tiene una variedad de opiniones, actividades y manifestaciones que trajimos a nuestro estudio a fin de obtener datos significativos.

7. Los relatos del estudio de caso utilizan un lenguaje y una forma más accesible en relación con otros relatos de investigación:

Los dramas teatrales, diseños, deslizadores, discusiones específicas, mesa redonda, permiten la presentación más dinámica de los datos del estudio. Del mismo modo, el estilo informal, la narración, ilustraciones, simbolismos del lenguaje, citas, modelos previos y descripciones, ayudan a la presentación de los relatos escritos del estudio de caso¹⁰.

A través de esta metodología comprendimos con facilidad la esencia de los discursos, los cuales se consideraron sin alterar ninguna información, posteriormente fueron clasificados de manera clara y precisa en categorías y subcategorías y analizados con la bibliografía.

1.3 Población y muestra

Población:

La población estuvo constituida por 14 personas con enfermedad renal crónica que se encuentran en tratamiento en la unidad de hemodiálisis de un hospital EsSalud 2018. Así mismo se consideró al familiar cuidador por ser la persona que está en constante acompañamiento con el paciente para triangular la información.

Muestra

La muestra fue determinada por saturación y redundancia, es decir cuando los discursos se tornaron repetitivos y no aportaron temas nuevos, los cuales fueron un total de 9 pacientes. Para corroborar la información, se consideró el mismo

número de familiar cuidador, por ser las personas que al tener contacto permanente con los pacientes aportaron importantes testimonios al estudio.

Criterios de inclusión:

Pacientes con ERC que reunieron los siguientes criterios

1. Pacientes en hemodiálisis con catéter o fistula arteriovenosa.
2. Que tengan de 35 a 59 años (por ser las edades donde mayormente se presenta la enfermedad).
3. Que tengan hasta un año en el proceso de la enfermedad y tratamiento.
4. Pacientes de ambos géneros (hombre y mujer).
5. Que aceptaron participar voluntariamente en la investigación.
6. Que residan en Chiclayo.

Criterios de Exclusión

Personas que además presenten otras enfermedades concomitantes.

1.4 Técnica e instrumentos de recolección de datos

Para la recopilación de datos la técnica utilizada fue la entrevista semiestructurada a profundidad, dirigida a los pacientes que acuden a tratamiento de hemodiálisis en un hospital de EsSalud.

El instrumento fue una guía de entrevista semiestructurada con preguntas orientadoras que permitió obtener la información necesaria sobre el objeto de estudio, la misma que ya ha sido validada en un estudio realizado en la ciudad de Chiclayo por Marrufo DC, Marrufo DD, Torrez ZH, en el 2016¹¹ a través de una muestra piloto, la cual se aplicó a dos pacientes que acuden a hemodiálisis, ellos no formaron parte del estudio para no contaminar la muestra.

Primero se procedió a solicitar el permiso respectivo a la jefa de enfermeras de la Unidad de Hemodiálisis, una vez obtenido el permiso se empezó con la recolección de los datos, se les informó a los participantes sobre el propósito de la investigación, cuyo objetivo es caracterizar y comprender como se da este proceso, para ello utilizamos el consentimiento informado, el mismo que fue firmado por el participante (Ver anexoNº1), esta herramienta puede promover el proceso de

comunicación, que respeta la libertad y la capacidad de decisión de los participantes ¹⁰. se colocó un pseudónimo a cada entrevistado para mantener el anonimato .

Posteriormente se aplicó la entrevista semiestructurada a profundidad (Ver anexo N°2) los ambientes para las entrevistas fueron tranquilos y cómodos, en este caso fueron ambientes privados de la Unidad de Hemodiálisis, favoreciendo así a la participación de las personas, se pidió el permiso respectivo para desarrollar el manifiesto, para interpretar, realizar una abstracción de los datos accediendo así al significado, grabaciones, así mismo se respetó su privacidad y principios éticos.

1.5 Técnica de procesamiento y análisis de los datos

Según Lupicinio citado por Nisbet ¹², el análisis de datos es el más usado, se descompone el cuerpo en múltiples unidades y luego las clasifica en varias categorías según estándares de analogía, es decir, teniendo en cuenta similitudes que existe en base a estándares preestablecidos.

El análisis temático comprende tres etapas:

La primera etapa denominada pre análisis:

Consiste en organizar el material a analizar, en el que se diseña y define el eje de planificación, que permitirá la ejecución efectiva de la inspección de datos y análisis del contenido ¹².

En esta etapa se consideró la revisión de la información recolectada a través de las entrevistas, y luego de que se le asignó la protección del seudónimo, se transcribió literalmente cada palabra en el programa Microsoft Word de manera confiable. La identidad del entrevistado fue protegida, luego se hizo la lectura de la información, de manera que el investigador pueda familiarizarse con el contenido y la diferente información brindada con base en la declaración del entrevistado.

La segunda etapa de codificación:

Incluye la conversión de “datos brutos” a “datos útiles” ¹². Las operaciones en esta etapa son la fragmentación del informe, es decir, el establecimiento de unidades de registro y la clasificación de artículos. En esta etapa, se realizó la lectura y relectura de los discursos. Cada unidad de significado es identificada por un seudónimo, siendo el horóscopo en pacientes y nombre de flores para los familiares.

La tercera etapa es la categorización:

Organizar y clasificar las unidades adquiridas según criterios de diferenciación ¹². El estándar básico para la clasificación es la semántica, es decir, las unidades se agrupan según la similitud de significado para formar subcategorías, estas juntas constituyen una categoría, para una mejor exploración y entendimiento del tema, lo que requiere de sucesivas lecturas, para procesarlos y analizarlos.

1.6 Principios Éticos

Los principios éticos que respaldarán y justificarán esta investigación están basados en el Informe Belmont citado por Polit⁸, durante el desarrollo del estudio se realizó el análisis de todos los procedimientos y actividades realizadas de manera que estos no perjudicaron la integridad de los sujetos de estudio, en este caso a las personas que reciben tratamiento en la unidad de hemodiálisis de un hospital de EsSalud.

En todo el proceso de la investigación se puso en práctica los principios éticos

1. Respeto a la dignidad de las personas:

Protegiendo su autonomía: una vez explicados todos los riesgos, beneficios y posibles complicaciones, es libre de decidir si desea participar en la investigación o no ⁸. Se obtuvo el consentimiento previa información de los beneficios de la investigación. Las personas aceptaron libremente participar en

la investigación y fueron conscientes del derecho a retirarse de la investigación si lo deseaban.

Luego de proporcionar los datos requeridos para la investigación, se considera la autonomía y los derechos de información de los participantes, respetando la decisión de realizar la investigación de manera voluntaria.

2. *Beneficencia:*

Este principio significa que siempre se debe buscar maximizar los beneficios potenciales y reducir los riesgos para los sujetos ⁸. Al tratar de describir y determinar el proceso de adaptación de los pacientes con ERC en tratamiento de hemodiálisis, intentamos brindar a los entrevistados un beneficio general. Asimismo, durante la entrevista, las investigadoras procuraron un ambiente adecuado; la entrevista fue realizada con calma y paciencia, para que la persona entrevistada pueda expresar sus opiniones sin ninguna restricción, protegiéndose su privacidad. Los resultados obtenidos se utilizaron estrictamente para fines de investigación.

3. *Justicia:*

Los riesgos y beneficios de la investigación deben distribuirse uniformemente entre los sujetos de investigación. En cualquier caso, debe evitarse la investigación sobre procedimientos de riesgo que se dirijan específicamente a grupos vulnerables por razones como raza, género y estado de salud mental, etc. ⁸

Las investigadoras se aseguraron de no introducir contenido innecesario en la investigación y garantizaron la privacidad de los sujetos durante todo el proceso de la investigación.

En este principio se trató a los participantes de manera justa y equitativa, no se les discriminó y se les aceptó todos los acuerdos hechos previamente siendo en todo momento respetuosas y corteses.

CAPÍTULO II: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

2. RESULTADOS Y DISCUSION

La enfermería es el arte y la ciencia del cuidado enfermero cuyo objeto de trabajo es el diagnóstico y tratamiento de las respuestas humanas de la persona familia y comunidad en el proceso de vivir y morir. Entre sus funciones se encuentra el cuidado a las personas con problemas de salud crónico, siendo importante comprender el proceso de adaptación a la enfermedad por estas personas; como es el caso de quienes padecen de ERC y que además reciben tratamiento de hemodiálisis, pues de ello dependerá su adherencia al tratamiento y calidad de vida.

El presente estudio tiene por objeto de investigación el proceso de adaptación de personas adultas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis hospital de EsSalud 2018, el cuál es definido como el proceso y resultado por el que las personas piensan y sienten, como grupo o individuos usando conscientemente el conocimiento selecto para crear la integración humana y ambiental, es decir logra adaptarse y generar cambios en el ambiente. Este proceso enfoca cinco dimensiones: supervivencia, desarrollo, reproducción, dominio o competencia, y transformación ambiental y personal.

Las personas son consideradas como “sistemas adaptantes holísticos”; en este sistema las entradas o insumos son los *estímulos* internos o externos, denominados *focales*, *del contexto* y *residuales*; constituidos por los cambios o amenazas que sufren las personas en este caso quienes tienen ERC; a partir de ellos intervienen los subsistemas regulador y cognator en el caso de individuos y estabilizador e innovador en caso de grupos.

El subsistema regulador, responde automáticamente a través de los canales nerviosos y químicos; el subsistema cognator responde a través de cuatro canales cognoscitivo-emotivo: procesamiento de la información y perceptual, aprendizaje y juicio, estos cuatro subsistemas intervienen para mantener el proceso integrador de la vida de las personas o de los grupos¹³.

Los procesos se dan en el modo fisiológico, autoconcepto, función del rol e interdependencia.

En el modo fisiológico intervienen los siguientes aspectos: líquidos, electrolitos y balance ácido-base: se refiere al proceso de homeostasis. Sentidos: son los canales de entrada permiten a la persona actuar recíprocamente con el ambiente. Función neurológica: los

subsistemas regulador y cognator se sirven de ella; de igual manera el cognator requiere de información, perspectiva, juicio, aprendizaje y emociones. Función endócrina: que actúa de manera integrada con la neurológica¹³.

Modo Autoconcepto, centrado en los aspectos psicológicos y espirituales del sistema humano. Definido como el conjunto de creencias y sensaciones que una persona tiene de sí mismo en una situación dada. Son sus componentes el uno mismo físico, incluyendo la sensación y la imagen del cuerpo y el uno mismo personal, abarcando la auto consistencia, auto ideal, y moral-ético-espiritual¹³.

Modo de desempeño del rol, centrado en los roles que la persona ocupa en sociedad. La necesidad básica subyacente en este modo es la integridad del rol social del individuo por sí solo y en sociedad; lo cual implica la necesidad de saber quién es uno en lo referente a otros de forma que se pueda actuar¹².

Modo interdependencia, referido a las relaciones cercanas con la gente, como individuos y grupos, más que roles en sociedad está relacionado con los procesos afectivos, de desarrollo y de los recursos con los que el individuo continúa creciendo como persona y como miembro que contribuye en la sociedad. Estas se dividen en dos categorías: significativas y sistemas de ayuda¹².

Las respuestas o salidas de este sistema holístico son los comportamientos, según Roy pueden ser capacidades, recursos, conocimientos, habilidades, destrezas y responsabilidad. Este concepto engloba las siguientes dimensiones: las respuestas adaptantes *un proceso integrado de la vida*, en el cual el comportamiento se expresa en la adaptación al cambio; *un proceso compensatorio*; referido al intento de lograr o restablecer la adaptación o *un proceso comprometido* el cual indica que no se ha logrado la adaptación y por el contrario se han comprometido diversas dimensiones del “sistema adaptante”¹³.

Siendo el objetivo comprender y caracterizar el proceso de adaptación de las personas con ERC sometida a tratamiento de hemodiálisis, en base al cuál se presentan los siguientes resultados.

I. CAMBIOS DE VIDA COMO ESTÍMULOS DEL PROCESO ADAPTATIVO

1.1. Cambios personales

1.2. Cambios en la vida familiar

II. REACCIONES QUE AMENAZAN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN

2.1. Negándose a aceptar la enfermedad luego de conocer el diagnóstico

2.2. Viendo la enfermedad como castigo

2.3. Sintiendo marginación y minusvalía

2.4. Sintiendo tristeza y depresión

III. FAMILIA Y EQUIPO DE SALUD, SISTEMAS DE APOYO EN EL PROCESO DE ADAPTACION

3.1. Adaptándose a su nuevo estilo de vida con el apoyo familiar

3.2. Sintiénndose seguros y confiados con el apoyo del equipo de salud

IV.ADOPTANDO CONDUCTAS ADAPTATIVAS

4.1. Recobrando el ritmo de vida gracias al beneficio del tratamiento

4.2. Sintiendo relax durante la hemodiálisis

4.3. Volviendo a la vida después de la diálisis

I. CAMBIOS DE VIDA COMO ESTÍMULOS DEL PROCESO ADAPTATIVO

Para Callista Roy la adaptación es definida como proceso y resultado a través del cual las personas como “sistemas adaptantes holísticos”, de manera individual o grupal; de pensamiento y de sensación, conscientemente aplican el conocimiento para crear la integración humana y ambiental; de esta manera las personas son sistemas que tienen la capacidad de adaptarse y cambiar su ambiente interno y externo ¹³.

En este proceso la entrada o insumo se denomina estímulo ambiental, pudiendo ser estos de tres tipos *focales*, es con lo que se enfrenta el individuo de manera más inmediata, reclama la mayoría de su atención y de energía de adaptación; los

estímulos *contextuales* contribuyen positiva o negativamente a la fuerza del estímulo focal, los estímulos *residuales*, cuyos efectos no son fácilmente conocidos¹³.

Consideramos que este estímulo en este sistema son los cambios que se producen debido a la enfermedad porque es a partir de ellos que se genera el proceso de adaptación; sin estos insumos la adaptación en la persona como sistema adaptante no podría darse.

Esta categoría emerge de las siguientes subcategorías:

1.1. Cambios personales:

Callista Roy en su modelo de adaptación define los estímulos como todo aquello que provoca una respuesta. Es el punto de interacción del sistema humano con el ambiente

La enfermedad renal crónica es una enfermedad que limita en gran medida la capacidad de las personas que la padecen, especialmente cuando reciben de terapia de reemplazo renal (TSR) ocasionando una serie de cambios de carácter personal que sirven de estímulo o de punto de inicio para el proceso de adaptación. Entre los cambios que se producen se encuentran los físicos fisiológicos, laborales, emocionales, sexuales, también sufren cambios en la apariencia corporal, restricciones dietéticas¹⁴.

Los testimonios pueden evidenciar el impacto económico de la enfermedad. Dejar el trabajo o jubilarse por discapacidad reducirá sus ingresos. Por otro lado, el aumento de los gastos de viaje y los costos de los tratamientos les hacen ver la enfermedad como una situación difícil de afrontar.

Los cambios laborales se evidencian en los siguientes discursos:

“Me costó el trabajo, debería estar ganando un mejor sueldo y ahora tengo un sueldo bajo... Entonces eso duele, ese fue el gran costo; por la enfermedad, me toco pensionarme”.
(Piscis)

“La parte económica se afecta, tuve que dejar mi trabajo, no me sentía capacitado para laborar, me sentía cansado...” (Capricornio)

Corroborado por el testimonio del familiar cuidador

“Su enfermedad hizo que cesara antes de tiempo, entonces comienzas a recibir una pensión que no te alcanza para nada, y eso lo ponía de muy mal humor, las responsabilidades son muchas y los ingresos ya no son los mismos, entonces hay que priorizar muchas cosas...” (Jazmín)

“Pensar que por su enfermedad tuvo que abandonar su trabajo fue algo frustrante, traumático, el ritmo de trabajo ya no es el mismo, ya no puedes con las responsabilidades... los ingresos ya no son los mismos, son menores, pero eso es lo que nos tocó vivir y tuvimos que aceptarlo, gracias a Dios la familia siempre está unida y tratamos de ayudarlo a salir adelante” (Rosa)

Oliveira¹⁵ demostró en su investigación que los cambios físicos o psicológicos típicos de esta enfermedad y su tratamiento encontraron otros factores estresantes en los pacientes con IRC sometidos a hemodiálisis, como las dificultades laborales que a menudo conducen a la pérdida de las actividades laborales, lo que conlleva a problemas económicos, dependencia, baja autoestima. Sin embargo, la persona debe poner en práctica sus sistemas de apoyo internos y externos para poder adaptarse a la enfermedad y poder convivir con ella.

En relación a los problemas sexuales se expresan en las diferentes unidades de significado

“La experiencia de tener relaciones sexuales, uno se mantiene desanimado, la enfermedad y muchos medicamentos afectan la relación... entonces uno trata de llevar a la pareja lo mejor posible, pero no es igual...” (Libra)

“El ritmo sexual cambió, se redujo simplemente a cero, le entra a uno la inquietud: ¿me veo tan mal para ella?” (Aries)

Corroborado por el testimonio del familiar cuidador:

“Tiene problemas en ese sentido, pero no lo expresa porque son cosas íntimas, en conversaciones hay veces en que se manifiesta, digamos que se expresa.”

(Girasol)

Los problemas sexuales se constituyen en estímulos focales para el proceso de adaptación, tal como lo refiere Callista Roy.

A veces pensaba, “yo en diálisis”, conseguir una mujer que lo mire a uno así y ellas son complicadas...” Me sentía traumatizado... deprimido y decía “yo soy joven y con esto”, pensaba muchas cosas. (Piscis)

Apariencia física. En el mismo sentido, esta enfermedad se muestra a otras personas a través de fístulas arteriovenosas. Se sienten como si fueran "de otro mundo" considerando que son objeto de curiosidad por los demás y se sienten avergonzados, esta humillación es mayoritariamente femenina.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“La fístula, es de otro mundo... acá en este mundo es raro... por la curiosidad de las personas... y más cuando uno todavía es joven (así me siento, tengo 40 años) ... hay señoras que no les importa el qué dirán... pero uno joven si piensa es en eso, que la gente lo mire... así no lo estén mirando, uno tiene metido eso en la cabeza... que la gente ve eso”. (Cáncer)

Corroborado por el testimonio del familiar cuidador:

“¡Es muy vergonzoso para ella que la estén mirando, unos lo hacen por curiosidad, pero el hecho de tener una fístula en el brazo es algo notorio que no se puede esconder, más aún si estamos en época de verano y tiene que utilizar manga corta...pero pienso que solo son ideas que están en su cabeza” (Violeta)

En la juventud se considera que la enfermedad es un factor que interfiere en el desarrollo de las actividades sociales, establece una relación entre marido y mujer, y observar la fístula arteriovenosa, que puede ser una forma de expresar esta enfermedad¹⁴.

La nutrición juega un rol fundamental en el tratamiento de la enfermedad renal y es un avance importante en la calidad de vida¹⁵. La ERC presenta muchos desafíos clínicos relacionados con el estado nutricional y conduce a un estado inflamatorio activo que puede conducir a la desnutrición. Los pacientes con insuficiencia renal a menudo padecen trastornos nutricionales, pérdida de peso, pérdida de masa muscular y pérdida de tejido graso¹⁶.

Esto muestra claramente que mantener una dieta específica con restricción de agua es fundamental para la supervivencia de las personas con esta condición crónica de salud, porque tienen todos estos riesgos nutricionales.

Esto puede verse en los discursos siguientes:

“...Un poco de problemas con las comidas, con las dietas, el consumo de agua y eso es lo malo, es un cambio brusco”.(Aries)

"... Pero después de este tratamiento, no puedo comer bien. Si tengo que comer menos, si tengo que beber menos agua, no puedo beber demasiada agua porque empeorará mi salud. Evitar Comer en exceso y ciertos tipos para no tener sed..."

(Géminis)

Corroborado con el discurso del familiar cuidador:

“...Al comienzo fue bastante difícil aceptar que estaba enfermo, se rehusaba, quería comer de todo, nos decía que el medicamento le producía sed y quería estar tomando agua a cada instante, teníamos que batallar para que no lo haga, poco a poco fue adaptándose...” (Clavel)

“...La alimentación es un factor muy importante en ellos, saber que no pueden comer tal o cual cosa o que apenas pueden ingerir una mínima cantidad de líquidos es algo que les produce cierto malestar, incomodidad, enojo muchas veces, esto es estresante para ellos... estar siempre pensando que puede y que no puede comer...” (Margarita)

Estudios como los de Pilger C, han demostrado que el cumplimiento de las obligaciones de alimentación y agua es esencial para el éxito del tratamiento y el bienestar personal. Además, debido a los cambios en los hábitos de la vida diaria, también pueden convertirse en una fuente de estrés y frustración, y causar múltiples privaciones interfiriendo en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica ¹⁷.

Basándonos en el "Modelo de adaptación" de Callista Roy, el objetivo de la enfermería se describe como promover la adaptación individual y promover la salud y la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica a través de la hemodiálisis, tratando de caracterizar y comprender cómo se da este proceso.

El contenido de los discursos representa cambios visibles y físicos que pueden causar malestar al individuo debido a condiciones clínicas y provocar cambios importantes que afectan la autoimagen y la vida diaria. Las personas que padecen una enfermedad renal crónica no pueden separarse del entorno que les imponen sus condiciones de salud y, sobre todo, muestran el significado del sufrimiento.

Considerando finalmente que los pacientes con insuficiencia renal han sufrido muchos cambios que les han hecho repensar sus vidas y experimentar sentimientos de depresión, dolor y miedo, pero que sin embargo han sido estímulos

focales para iniciar su proceso de adaptación. Obtener apoyo, consuelo y reflexión sobre esta situación es un mecanismo importante responsable de esta enfermedad.

La enfermedad y el tratamiento afectan su economía, renunciar al trabajo, la dependencia y el aumento de las cargas económicas les hacen perder la normalidad que tienen que vivir para afrontar la enfermedad. Por otro lado, el sexo, la apariencia física y la alimentación son pasos importantes que deben superar, buscando estrategias para minimizar la presión de su enfermedad, intentando triunfar y buscando formas de adaptarse a los cambios.

En esta categoría se encontraron similitud con lo descrito por los autores.

1.2. Cambios en la vida familiar

Es posible que los familiares del paciente, al presenciar el tratamiento de hemodiálisis se sientan desilusionados y sin expectativas en la vida, sintiendo desamparo rabia, desesperación y frustración al no poder hacer nada por la salud de su familiar. Algunas veces el miedo al sufrimiento que provoca la enfermedad y la muerte del paciente hace mella de ellos, incluso se auto inculpan por lo haber dado la importancia debida al padecimiento en su etapa inicial, en el diagnóstico o en su tratamiento.

Al intentar comprender y afrontar las necesidades de la enfermedad, el pronóstico del tratamiento y los cambios fundamentales en la vida del paciente, los miembros de la familia pueden sentirse confundidos y nerviosos; por lo tanto, el apoyo emocional de la familia y los amigos cercanos es fundamental¹⁸.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Bueno, cambió mucho, no solo para mi sino también para toda la familia, para todos nosotros, en la alimentación, y también el ritmo de vida, del trabajo” (Tauro)

“Al inicio de la diálisis fue un cambio drástico en mi vida y la de la familia, mi vida dio un giro de 360 grados, cambió totalmente para mí, y no solamente para mí, sino también para la familia, mi esposa, mis hijos” (Aries)

“Cambió mi vida drásticamente...se me ha quitado el apetito, no quiero comer, duermo por ratos y así es mi vida... mi vida la cambió un 100%” (Escorpio)

Corroborado por el testimonio del familiar cuidador:

“...nuestra vida también sufrió un cambio, son muchas las cosas que tuvimos que cambia”. (Lirio)

“...cambió nuestras vidas, me preguntaba que hacer ahora ...había muchos aspectos: actividades físicas, familia, cambiar estilos de vida, en fin, como se dice aprender a vivir.” (Tulipán)

“Nuestra vida cambió junto con la de mi padre, saber que tiene una enfermedad crónica, sin curación y que te ata a una máquina no debe ser fácil, ya no se descansa al 100%, psicológicamente es una enfermedad que marca”. (Azucena)

Los pacientes con ERC, que formaron parte del estudio coinciden en que sus vidas y las de sus familias han experimentado cambios drásticos; ahora dependen de su familia para el apoyo tanto en la alimentación, emocional, espiritual, como también psicológico, hemos visto a través de este apoyo, cómo pueden dar soluciones a situaciones agobiantes a través de consejos que pueden brindar personas ajenas al problema. Para beneficio del paciente, la familia se adapta a su enfermedad y nuevo estilo de vida.

Para Ginger Goya¹⁹, la aparición de ERC en la familia provoca una serie de desequilibrios en la forma de vida y función de sus miembros; estos factores incidirán en sus integrantes para que adopten conductas de protección de la salud, o por el contrario, estas conductas promoverán la aparición de determinadas enfermedades y agravarán el riesgo de enfermedades existentes, trayendo mayor presión y crisis más graves a la familia.

Según Roy, para afrontar estos estímulos los procesos que utiliza el ser humano son el subsistema regulador y cognator para el caso de personas y el estabilizador e innovador cuando de grupos se trata¹³.

Permitir que las familias expresen sus sentimientos libremente bajo aceptación y sin censura les dará la oportunidad de aliviar las tensiones y preocupaciones relacionadas con la enfermedad. Estos cambios que se presentan al inicio de la enfermedad constituyen las entradas en este proceso de adaptación. Como sistema adaptante tiene como entrada a los estímulos que pueden ser internos o externos; que son el punto de interacción del sistema con el ambiente humano. Los estímulos pueden ser: focales del contexto y residuales¹³.

Consideramos finalmente que estos cambios constituyen las entradas en este proceso de adaptación de las personas como sistemas adaptativos.

II. REACCIONES QUE AMENAZAN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN

El rechazo es la técnica de afrontamiento más común utilizada en todos los pacientes. Incluye tanto la negación de la enfermedad renal primitiva como la dependencia de máquina y equipo. A diferencia de la mayoría de los pacientes con enfermedades orgánicas, la enfermedad renal muestra que es difícil hablar sobre la enfermedad.

Esta categoría emerge de las siguientes subcategorías:

2.1. Negándose aceptar la enfermedad, luego de conocer el diagnóstico

En la primera etapa, las personas tienden a negar y aislarse por el diagnóstico de la enfermedad y todo lo que conlleva, esta es una respuesta común para entender que existe una enfermedad crónica y que requiere un tratamiento de por vida.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“...me rehusaba aceptar que podía estar enferma y que tenía que dializarme”
(Aries)

“...mi mente no aceptaba, me ha costado mucho aceptarlo, el pensar que era esclava de una máquina”. (Cáncer : 1 año de enfermedad)

Corroborado por el discurso del familiar cuidador:

“...muy difícil aceptar la enfermedad de mi hermana, porque en la primera hemodiálisis que le hicieron prácticamente se quedaba en la máquina, fue para la familia muy, muy triste”. (Violeta)

En los pacientes con enfermedad renal terminal en tratamiento, además de las contradicciones y los conflictos de dependencia, la negación es en realidad un hallazgo generalizado²⁰. Este tipo de rechazo involucra no solo a los pacientes, sino también al personal que los atiende y sus familiares, Por ejemplo, no es de extrañar que alguien cercano a un paciente renal haga preguntas y responda al mismo tiempo *¿Por qué podría la diálisis trastornarle?... en realidad, no le debería afectar... es un pequeño inconveniente, pero eso es todo.*

Por su parte, los médicos de la unidad de diálisis suelen decir que *todo está bien y que no hay necesidad de preocuparse* por sus pacientes, porque de esta forma lo único que hacen es asumir que sus pacientes son rechazados.

En general, se cree que el rechazo se puede utilizar como función adaptativa y constructiva a la enfermedad y, en algunos casos, puede salvar la vida del paciente. En otros casos, el rechazo puede volverse peligroso, y en algunos casos el paciente se niega a recibir tratamiento, es decir, cuando su deseo de no enfermarse conduce a una negación psicótica masiva que va en contra de la realidad²⁰.

Kubler - Ross plantea que por lo general “La negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial”²¹.

Estudios como Kaplan De-Nour; Stedefort²² informan que el uso constante de negaciones anteriores, incluida la negación de la enfermedad renal primitiva, es parte de la razón por la cual es difícil obtener datos de personalidad previos a la diálisis. Son los que se dan cuenta de que no tienen la misma fuerza que antes y su capacidad física se reduce efectivamente. El mecanismo de rechazo puede ser muy

eficaz, pero si se rechaza para tratamiento o incluso para enfermedad renal crónica, también puede ser perjudicial para el paciente

“Mi vida cambió totalmente, porque no me adaptaba a lo que yo tenía, me negaba aceptarlo, simplemente no podía creer que estuviera mal, porque a mí...” (Cáncer)

Corroborado por el discurso del familiar cuidador:

“Aceptar que uno tiene una enfermedad terminal no es fácil, no se logra de la noche a la mañana, uno se rehúsa, se niega aceptar que puede estar enfermo, eso le pasó a nuestra hermana, no podía creerlo...” (Violeta)

Las concepciones de los pacientes y sus familiares tienen un impacto importante en su experiencia de vida. Los participantes manifestaron que no entendieron ni aceptaron la situación presentada; señalaron que el médico cometió un error al diagnosticar y están buscando nuevas opciones o posibles soluciones, insistiendo en que esto se revertirá naturalmente o esperan un milagro de Dios.

Esta evolución en la visión de la realidad debe llevar a los profesionales a cuestionar su actitud en la práctica y a la aplicación del proceso de enfermería, mirando al individuo como un ser holístico. Se debe tener en cuenta que la persona está inmersa en el ambiente constituido por sus creencias, valores, principios, sentimientos, vivencias y patrones de relación, entre otros, que determinan la forma como el individuo se enfrentará a los estímulos del medio.

Consideramos finalmente que, aunque la negación es un mecanismo beneficioso, desde cierta perspectiva, aún puede volverse patológico. Además, estos pacientes presentan trastornos emocionales relacionados con el deterioro de la calidad de vida, es muy probable que experimenten regresión de la conducta, lo que puede llevar a un mal cumplimiento e irregularidad en las indicaciones especificadas al participar en las sesiones de hemodiálisis, y pueden sentirse incapaces de cuidarse para seguir viviendo, porque no pueden hacer lo que hicieron antes y porque no son los mismos de antes.

2.2. Viendo la enfermedad como castigo

Cuando se está enfermo, sin duda se piensa en algo, algunas personas piensan que ¿Esto es un castigo de Dios? Por otro lado, otras personas decían que no creían esto, pero cuando oraban decían que todavía estaban enfermos, "Dios no me escucha, se olvidó de mí". En el momento del sufrimiento, la tensión y la desesperación, cuando les diagnosticaron enfermedades crónicas y sintieron que el mundo estaba a punto de caer sobre ellos, muchas personas protestaron y pensaron que era un castigo sagrado, e incluso blasfemaron contra Dios.

Los participantes manifestaron que, al inicio del diagnóstico de enfermedad renal, veían esta enfermedad como un castigo de Dios, debido a su mal comportamiento, o porque no participaban activamente en las actividades de su religión o iglesia, y otros lo atribuían a la mala suerte o al destino. Esto dificultó el proceso de aceptación de su enfermedad ya que se negaban a entender o aceptar la terapia de remplazo renal como el tratamiento idóneo, poniendo en riesgo su vida al postergar la diálisis.

“Muchas veces vi la enfermedad como un castigo, me preguntaba que estaré pagando y deseaba más bien morirme y sí, creo que pude cometer errores”
(Capricornio)

“Yo no soy bueno, esta enfermedad es una forma de estar pagándolos ... es un castigo” (Piscis)

“Al principio vi la enfermedad como un castigo ... las cosas malas que uno hace, todos los errores que uno comete... son cosas de las que después uno se arrepiente, y le pides a Dios”. (Tauro)

Corroborado por el discurso del familiar cuidador:

“Al ver a mi hija enferma me pregunto ¿por qué, Dios mío?, es como si estuviera llevando una cruz, le pido a Dios que sea recuperada porque, siempre es muy difícil y pues yo...” (Rosa)

“.. Pensar que la enfermedad era un castigo de Dios dificultó el proceso de aceptación” (Jazmín)

“Es irónico, pero es cierto, uno siempre se acuerda de Dios en los momentos difíciles, cuando lo necesitas, pero todos cometemos errores, solo le pido a Dios le de las fuerzas para continuar viviendo”.(Lirio)

Podemos ver en los discursos que algunas personas atribuyen la enfermedad a Dios, mientras buscan refugio o luchan contra los problemas para obtener mejor calidad de vida. La fe sin duda es un mecanismo para ayudar a las personas con ERC a resolver problemas, porque con este poder superior, las personas con enfermedad renal se irán adaptando paulatinamente al nuevo estilo de vida y encontrarán la fuerza para afrontarlo. Por tanto, en estos estados, las personas reconocen la influencia de Dios en el proceso de la distribución de la calidad de vida.

Durante la enfermedad y la muerte, las actividades religiosas brindan apoyo, porque las personas que sienten a Dios en sus vidas pueden adaptarse a cambios inesperados. La enfermedad exacerba la búsqueda de Dios, que puede verse como un fenómeno natural, que surge de la necesidad de protección, recompensa e instinto²³.

Considerando finalmente que la enfermedad y el peligro de morir, es un peligro real; apoyarse en las actividades religiosas brindan apoyo porque las personas que sienten a Dios en sus vidas pueden adaptarse a cambios inesperados. La búsqueda de Dios es natural, surge de la necesidad de protección que requieren las personas enfermas.

2.3. *Sintiendo marginación y minusvalía*

La insuficiencia renal crónica es una enfermedad que tiene graves consecuencias para las personas que la padecen. Los pacientes se familiarizan con

sus síntomas y se dan cuenta de los cambios en sus estilos de vida, reflejando sus limitaciones y capacidades, y sintiendo que el cuerpo de las personas es más débil. La mayoría de la gente cree que una "persona discapacitada" es una persona vulnerable, llena de limitaciones y con mayor probabilidad de sufrir obstáculos personales, familiares y sociales.

A veces, cree que tiene muchas habilidades completas y, en otras ocasiones, cree que es una persona débil y marginada, incapaz de trabajar o ser dueño de un proyecto. Se puede decir que se encuentra en un período de desequilibrio, enfrentando la formación de nuevos valores y creencias ante la enfermedad ²⁴.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Al inicio me marginé, en lo personal si, yo me marginé (paciente llora)” (Leo)

“Sentía desesperación, me consideraba una persona marginada, porque perdemos nuestra independencia ...”. (Aries)

Corroborado por el testimonio del familiar cuidador:

“Es muy difícil ver a una persona en esta situación y mucho más si se trata de un ser querido, verlo sumido, encerrado en sí mismo, no querer compartir con la familia, como él dice marginándose, es algo que te causa mucho dolor, y allí empieza el trabajo de la familia, estar unidos para ayudar a salir adelante, sacarlo de ese encierro...” (Tulipán)

“...El saber que tenía una enfermedad terminal le chocó muy fuerte, saber que su vida dependía de una maquina era algo que nunca en su vida imaginó, el temor a la máquina, a las agujas, a lo desconocido lo hizo marginarse, se negaba a compartir con la familia, poco a poco fue alejándose de sus amigos, pensaba que lo rechazarían por verlo con la fistula o se burlarían de él, era algo muy triste, no

saber cómo ayudarlo...tuvimos que buscar ayuda, ahora está más tranquilo”
(Clavel)

El miedo se manifiesta como una respuesta natural, adaptativa o respuesta al peligro, conflicto o presión inmediatos. En este caso, se dirige a su nueva situación de vida, porque el sufrimiento y la ansiedad que exhibe producirán una serie de situaciones psicológicas, estas no siempre brindan un alivio adecuado y si son excesivas o insuficientes, pueden llegar a ocasionar un gran número de complicaciones²⁵.

“Quedé de una manera, pero como una persona minusválida, que andaba en silla de ruedas, tan solo y de lo que yo era 100%, no era ni el 30%, de mi cuerpo, y así estuve, me aislé de mi familia”. (Libra)

Corroborado por el testimonio del familiar cuidador:

“La enfermedad lo dejó muy mal...no solo anímicamente sino también físicamente, su cuerpo se resistía a estar bien, cada día estaba más débil, le era dificultoso caminar, se cansaba mucho, tenía que usar silla de ruedas, se sentía un minusválido, se aislaba, quería estar solo... con ayuda de la familia y de los médicos, enfermera, poco a poco se fue adaptando...ahora está un poco mejor”
(Girasol)

La marginación y la minusvalía son factores que afectan el estilo de vida de las personas y afectan sus relaciones sociales. Sus historias describen la sensación de estar "atados", son marginados en muchas actividades porque la enfermedad limita su capacidad para realizarlas, su miedo a la posibilidad de viajar o incapacidad de trabajar, participar en actividades recreativas, es obvio por sentirse "atado". Estas reacciones son parte del proceso de adaptación, pues en base a ello se irán cimentando los procesos en el modo fisiológico, autoconcepto, desempeño del rol e interdependencia¹³.

Es necesario adoptar un enfoque integral en la atención al paciente renal, en este caso los profesionales deben resolver los problemas psicológicos y sociales de manera separada y preventiva, el objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los pacientes y trabajar juntos con otros profesionales de la salud.

Considerando finalmente que la persona al inicio de la hemodiálisis se siente marginado y disminuido en sus capacidades debido a las restricciones a las que se somete por la enfermedad y el tratamiento, ya que muchas actividades le son restringidas para evitar complicaciones como las cardiovasculares, HTA, aneurisma en sus accesos venosos, anemia, insomnio, enfermedades óseas (dolores óseos, debilidad muscular), edema por exceso de líquidos, etc.

2.4. Sintiendo tristeza y depresión

La tristeza y la depresión son las condiciones emocionales más comunes en los pacientes con enfermedad renal en etapa terminal. Aun así, su diagnóstico aún es deficiente y no ha atraído la atención de las personas. Se puede considerar como una respuesta a la pérdida, ya sea real, esperada o fantasía, esto es común en pacientes que reciben algún tipo de terapia de reemplazo renal¹⁴.

En este caso, el paciente refiere sentirse triste y deprimido asumiendo su enfermedad, el apoyo perceptible, la reflexión y medicación consiguen superar estos sentimientos y seguir adelante. La soledad y la depresión son factores que aumentan el sentimiento de impotencia y el sufrimiento que se está llevando, como se evidencia en los siguientes discursos:

"Pasé por momentos depresivos me siento como amarrada, he tenido esa sensación de amarrada, obligada..."(Aries)

*"Me daba pena que me miraran...me lo pasaba en la casa, todo esto me deprimía".
(Géminis)*

Corroborado por el testimonio del familiar cuidador:

“Es duro saber que alguien muy cercano a ti tenga una enfermedad terminal; más si está enfermo de los riñones, porque se sabe que uno va a quedar amarrado a vivir dependiente de una máquina, entonces eso es lo primero que uno tiene que aprender a asimilar para que no se deprima, esto es otra enfermedad y muchas veces no se sabe cómo ayudar para que lo supere” (Clavel)

“Fue muy duro para ella aceptar que tenía ERC y tenía que dializarse, se deprimió demasiado, sobre todo cuando le realizaron la fístula, no salía de su cuarto” (Margarita)

La tristeza y la depresión son estados emocionales que afectan la vida de los enfermos terminales, en este caso la ERC y los tratamientos de hemodiálisis, lo que significa que las personas sufren cambios y aceptan lo que deben seguir. Su impacto en la vida actual y futura también cambia, significa dejar trabajos importantes para ellos y sus familias, además de no comportarse como antes, también hace que sus vidas se vayan deteriorando paulatinamente si no pueden adaptarse a la calidad de vida y al tratamiento porque hay muchos síntomas que afectan su vida diaria.

Por otro lado, el estado emocional de los pacientes en HD produce estrés, ansiedad, depresión, etc., que están relacionados con la morbilidad y la mortalidad. Se ha descrito que la condición general de angustia emocional y emociones negativas presagia un aumento en la frecuencia de síntomas físicos en estos pacientes, el desarrollo de enfermedades físicas y mentales, un aumento de los servicios médicos y un estilo de vida poco saludable¹⁴.

Kimmel P. Peterson R.²⁶ enfatizaron en su estudio que la depresión en pacientes con enfermedad renal crónica está relacionada con la falta de adherencia a la medicación, lo que puede conducir a un deterioro de la calidad de vida.

Roy desarrolló la teoría de adaptación con el fin de identificar los problemas adaptativos y en respuesta a ello las habilidades que la persona utiliza

para controlar diversas situaciones que le generan estrés y de esta manera fomentar su adaptación en forma positiva.

Esta teoría contribuye a ver al ser humano como un ser con las capacidades y recursos para lograr una adaptación a la situación que se esté enfrentando en su proceso salud enfermedad.

Considerando que es necesario evaluar y tratar el estado emocional de los pacientes con enfermedad renal, por lo que es muy importante implementar mejores estrategias de enfermería cuando los profesionales resuelvan aspectos psicológicos, ya que esto mejorará la calidad de vida de los pacientes y la eficacia de las intervenciones médicas.

Al respecto se encontró similitud con la investigación del autor.

III. FAMILIA Y EQUIPO DE SALUD, SISTEMAS DE APOYO EN EL PROCESO DE ADAPTACION.

Hobfoll y Stoke²⁷ definen una red de apoyo como " una enfermedad renal individual, en que cada individuo proporciona ayuda real al individuo o grupo o sentimiento de conexión con una persona o grupo que se considera querido o amado".

En la enfermedad renal, las personas expresan el estado emocional, el comportamiento y la evaluación de su enfermedad, los cambios impuestos y los requerimientos de los procedimientos de diagnóstico que deben aceptar, el pronóstico y la evaluación, y el impacto en ellos. Dar sentido a su vida actual, hacerle pensar en las necesidades y buscar apoyo para afrontar la situación.

Las redes de apoyo familiar y el personal sanitario son muy importantes en el desarrollo del tratamiento de hemodiálisis. Aunque en algunos casos los pacientes sienten que son una carga para los miembros de la familia, los pacientes aún se dan cuenta de la importancia del apoyo familiar, saben que sus parientes cercanos están

bajo presión y dolor en términos de enfermedad y tratamiento. En comparación con los hombres, las mujeres tienden a ser más abiertas y comunicativas. Las enfermedades crónicas afectan gravemente la vida diaria de los pacientes, cambiando su estado de ánimo, su autoconcepto y su salud emocional²⁸.

Esta categoría emerge de las siguientes subcategorías:

3.1. Adaptándose a su nuevo estilo de vida con el apoyo familiar

El estilo de vida de los pacientes con ERC también ha experimentado cambios tremendos en su estado de ánimo, autoconcepto y su salud emocional²⁹. Ellos deben restringir la ingesta de líquidos, proteínas y alimentos ricos en potasio³⁰. Esta enfermedad también afecta la independencia de movimiento del paciente, por lo tanto, el aislamiento social aumenta el miedo sobre la salud de las personas, por eso la familia tiene una influencia importante. Como principal objeto de interacción social de un individuo, la familia difunde hábitos de vida, actitudes, costumbres, creencias y comportamientos relacionados con la salud y la enfermedad. Es en este grupo donde se conocen las funciones básicas de la familia, porque es el primer grupo humano desarrollado por individuos, se establece una conexión más estrecha con él, y las personas aspiran a obtener el mayor apoyo de allí.

Brito en sus estudios nos muestra que el apoyo familiar al paciente renal es fundamental para sentirse acompañado y protegido. En esta etapa, la intervención familiar les hace sentir que el problema va disminuyendo, apoyan la enfermedad y facilitan el proceso de adaptación. Son conscientes de la intervención familiar en la alimentación, la economía, el apoyo emocional y el tratamiento, por lo que creen que la enfermedad no es un proceso separado, sino que la participación de todos los miembros se ha convertido en un pilar importante del éxito familiar y el afrontamiento de la enfermedad³¹.

Una persona cuando se diagnostica con una ERC se observa un ajuste basado en un nuevo método para poder adaptarse al tratamiento, en esta adaptación también se incluye a la familia la cual se convierte en la principal fuente de apoyo en el curso

y el tratamiento de estas enfermedades³², esto se puede evidenciar en los siguientes discursos:

“Mi familia, mi esposo, mis hijos siempre están conmigo, me apoyan en todo momento”. (Géminis)

“Afronté este proceso con mi familia, sobre todo mi mamá...Para poder aceptar todo necesité apoyo de mi familia...” (Leo)

“Le doy gracias a Dios, porque hay personas que te apoyan, y cuando los necesita están allí y que mejor si son apoyados sobre todo por la familia” (Tauro)

Corroborado por el testimonio del familiar cuidador:

“Y yo estuve allí para brindarle el apoyo que necesita; la familia estamos con ella”(Margarita)

“Le damos un apoyo al 100% en su alimentación, estamos con los especialistas, a veces la llevamos al hematólogo y así estamos con ella...” (Tulipán)

“Lo apoyo, converso con él, lo hago que se sienta bien, que no esté preocupando” (Lirio)

De acuerdo a lo descrito, es vital contar con redes de apoyo, que le permitan al enfermo motivarse a pesar de las adversidades y seguir adelante, los participantes manifiestan que el soporte más fuerte está representado por la familia ya que les permite resurgir ante las diversas situaciones, así como mantener la esperanza y la fe en que todo puede llegar a mejorar.

El apoyo familiar al paciente renal es esencial para sentirse acompañado y protegido ya que se convierten en el apoyo físico y emocional, comparten con los pacientes todos los días, comprenden de cerca su condición y permanecen con ellos durante todo el proceso de enfermedad. En esta etapa, la intervención familiar les hace sentir que el problema va disminuyendo, apoyan la enfermedad y facilitan el

proceso de adaptación. Para la mayoría de los participantes, la familia es su mayor red de apoyo, es la principal motivación para seguir luchando, a pesar de las dificultades, todavía están llenos de fuerza y esperanza.

Siguiendo la teoría de Roy, asumimos que la familia se convierte en un aliado ya que su objetivo es asegurar la recuperación del paciente, de modo que en diversas situaciones posibles un acompañante de casa pueda brindar apoyo y motivación para cambiar el estado de ánimo del paciente, mejorar y promover la recuperación, fortalecer los lazos familiares e influir con éxito en la adaptabilidad del paciente a su tratamiento de hemodiálisis, esto es un incentivo para activar los subsistemas regulador, cognitivo, estabilizador e innovador y para lograr un modo integrador de adaptación.

3.2. *Sintiéndose Seguros y confiados con el apoyo del equipo de salud*

Los profesionales de salud, especialmente de enfermería, juegan un rol muy importante para lograr la adaptación de los pacientes con ERC y en tratamiento de hemodiálisis, tal como se evidencia en los siguientes discursos:

“Las enfermeras son muy compresivas, alegres, en el momento de la hemodiálisis, siempre nos están tomando la presión y viendo a cada rato la máquina, por las alarmas, eso nos hace sentir más seguros y confiados” (Cáncer)

“Recibí ayuda psicológica junto con mi familia, pero sobre todo yo, ellos poco a poco tenían que entender mi estado de salud.” (Tauro)

“...A mi familia le fue mal, pero progresivamente con la ayuda de los médicos fueron entendiendo, ellos fueron muy minuciosos al explicarles sobre mi enfermedad”. (Libra)

“Gracias a la nutricionista y a las charlas que nos brindan las licenciadas en el hospital, mi familia cuida de la alimentación”. (Libra)

Corroborado por el discurso del familiar cuidador:

“Las enfermeras son muy buenas, siempre paran pendientes de los pacientes, de las máquinas”. (Violeta)

“El Psicólogo ayudó mucho en la aceptación de la enfermedad, ahora como se dice ya se adaptó”. (Lirio)

“Gracias a las charlas que nos brindan el personal del hospital es que ahora sabemos un poco más acerca de la enfermedad... eso es bueno” (Girasol)

Basados en la teoría de Callista Roy podemos decir que la investigación que se ha realizado describe y explica cómo este apoyo puede aportar grandes beneficios para la adaptación, la salud y el bienestar de las personas con problemas estresantes, permitiéndoles adaptarse mejor a la situación y proporcionándoles recursos de afrontamiento eficaces.

El discurso brindado por los entrevistados mostró el apoyo que recibieron de los profesionales de enfermería, como una forma de liberarse o enfrentar situaciones encontradas durante el tratamiento de hemodiálisis.

El apoyo brindado por el equipo de salud trata de generar bienestar a cualquier persona, en este caso proporcionado por profesionales de enfermería de la unidad de hemodiálisis de un hospital de EsSalud, donde se prioriza el trabajo de enfermería, enfocándose en los cuatro aspectos básicos de la atención al paciente, como la educación para la salud, el seguimiento y control de los parámetros de diálisis para asegurar la efectividad de la técnica, y un buen seguimiento y control del acceso vascular, así como la detección y corrección de posibles complicaciones relacionadas con la terapia sustitutiva y la enfermedad renal, con el propósito de caracterizar y comprender el proceso de adaptación de los pacientes con ERC que reciben tratamiento de hemodiálisis; como hemos visto en discursos, donde los

pacientes las reconocen por tomarles la presión, someterlos a un determinado tratamiento o simplemente por hablar en el ámbito laboral; muchos de ellas son jóvenes, formadas, con los estudios necesarios que la misma especialidad exige, pues los investigadores han observado que como profesionales de la salud, jugamos un papel muy importante en el manejo y cuidado de los pacientes renales en hemodiálisis.

Si bien para los profesionales de enfermería, el cuidado de la enfermera es la razón de ser, esta está basada en una atención integral y holística al paciente, con funciones de enfermería adecuada en la preservación, restauración y autocuidado de la vida basado en la relación entre enfermera - paciente.

No basta con manejar los medicamentos y desdeñar la experiencia real de los pacientes, es necesario no solo desde la perspectiva de la teoría, sino también desde la perspectiva de la práctica-experiencia de las personas que sufren y profundizar en su verdadero significado.

Consideramos finalmente que el apoyo de la familia y del personal de salud, activan el sistema cognator y regulador de la persona para lograr el comportamiento adaptativo integrado.

IV.ADOPTANDO CONDUCTAS ADAPTATIVAS

Tras comprobar los beneficios de la hemodiálisis para mejorar los síntomas de la enfermedad, los pacientes la consideran una fuente de vida. Su calidad depende de la actitud de cada paciente y de la forma de aceptar los cambios y controlar su salud y su vida. Puede vivir más y vivir bien durante la hemodiálisis. Las personas que estaban muy enfermas antes de comenzar la hemodiálisis a menudo se sorprenden cuando descubren que se sienten mejor unas semanas o meses después. A menudo aprenden todos los conocimientos posibles y hablan con personas que gozan de buena salud, por ejemplo, personas que reciben tratamiento mientras duermen. Esto puede ayudarlo a vivir toda la vida con hemodiálisis

Esta categoría emerge de las siguientes subcategorías:

4.1 Recobrando el ritmo de vida gracias al beneficio del tratamiento

Los pacientes renales no solo pueden restaurar el ritmo de vida, sino también integrar los aspectos emocionales, familiares, sociales y espirituales de nuestra condición humana. Solo cuando el paciente participa activamente en el tratamiento y desarrolla su vida espiritual con sentido de responsabilidad y dedicación, especialmente la relación con Dios, con la familia, puede emerger con apoyo, comprensión y amor.

El equipo de salud trabaja con entusiasmo, brinda apoyo y les pide velar por los derechos de los pacientes y cumplir con sus requerimientos, para que sea posible restablecer el verdadero ritmo de vida; los individuos enfrentan la presión de la enfermedad para progresar, aliviar las molestias y volver al ritmo normal de vida ³³. Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Yo pensaba que esta enfermedad me mataría...el apoyo del personal del hospital y el tratamiento ha sido muy importante, así pude lograr un nuevo ritmo de vida”.
(Capricornio)

“...Pero poco con el tratamiento que he ido llevando ya me he adaptado a esta enfermedad...En la medida que fui sintiéndome mejor fui recobrando mi ritmo de vida”.(Cáncer)

Corroborado por el discurso del familiar cuidador:

“Se sufre mucho al inicio de la enfermedad, mi familiar no lograba entender como lo superaría, hasta que le explicaron y lograron despejar sus dudas, inquietudes, así pudo seguir el tratamiento al pie de la letra. Esto le ayudó a lograr un nuevo ritmo de vida”. (Rosa)

“Adaptarse no ha sido fácil, se sufre mucho, llevar una enfermedad como esta nadie quisiera, pero poco a poco con apoyo de la familia, amigos, fue superándolo y recobrando su ritmo de vida”.(Violeta)

Las personas se ven afectadas por el diagnóstico de ERC en su vida diaria, el cual les cambia el ritmo de vida, pero con el apoyo de la familia y teniendo responsabilidad en el cuidado de su enfermedad y contando con el apoyo del personal de salud como enfermería quien juega un importante rol para la recuperación de su salud, brindándole educación acerca de su cuidado, recuperara el ritmo de vida normal.

Considerando finalmente que el paciente con ERC es consciente que gracias a la hemodiálisis ha recobrado en gran parte su ritmo de vida, esto implica ser responsables emocional y físicamente, cuidar de sus accesos venosos, llevar una dieta adecuada, cumplir con los horarios establecidos de terapia, de hecho, muchos descubren que la ERC hace que vean la vida de una forma distinta, muchos dicen sentirse afortunados o dichosos al haber sobrevivido al tratamiento, y se alegran de cada día.

También es normal ver la experiencia de los pacientes en hemodiálisis de forma negativa y positiva. Por lo general, los pacientes cambiarán sus vidas para reflejar lo que es más importante para ellos ahora, pasar más tiempo con sus seres queridos, prestar menos atención al trabajo o disfrutar de la diversión de la naturaleza. También puede encontrar que experimentar enfermedades terminales como la ERC aumentará su fuerza. Están felices de encontrar un camino a seguir y tienen un poder que no conocen. En este poder, la familia y los cuidadores juegan un papel importante para ayudarlo a seguir adelante y restaurar el ritmo de la vida.

4.2 *Sintiendo relax durante la hemodiálisis*

Hay muchas formas de relajarse, algunas están diseñadas para relajar el cuerpo y la mente, pero debido a la forma en que el cuerpo y la mente están conectados, muchos métodos de relajación funcionan en el cuerpo y la mente. Relajar el cuerpo y la mente a través de la respiración profunda o la respiración relajante, la meditación o el yoga, que pueden hacernos sentir relajado y la terapia de hemodiálisis también es más agradable. Aquí, los cambios familiares y los

efectos positivos son el principal apoyo para que los pacientes enfermos en hemodiálisis se sientan relajados y no caigan en depresión³⁴.

La relajación es una característica del uso de estrategias de afrontamiento, y las personas que se someten a hemodiálisis desarrollarán estas estrategias para afrontar sus propias enfermedades. Los cuidadores deben recibir apoyo tanto emocional como cognitivo para ayudarlos a brindar soluciones a situaciones estresantes.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Ya llevo 1 año y para mí irme a la diálisis, a la hemodiálisis es como un relax para mí, como una terapia, allí me relajo, me desestreso también, salgo como renovada y lo llevo normal mi rutina de diálisis, hago de cuenta como que no tengo nada y normal hago mis cosas”. (Cáncer)

Corroborado por el discurso del familiar acompañante:

“Ya hace como un año que vamos puntual a cada sesión de hemodiálisis y creo que se ha acostumbrado, sale tranquila, me dice que es relax y ríe, me gusta que se sienta así, yo creo que su estado de ánimo está muy positivo ojala esta enfermedad algún día tenga cura”. (Violeta)

La meditación, el yoga moderado y los ejercicios de relajación, así como la oración, pueden ayudar a reducir el estrés. También se ha demostrado que la ejercitación estimula el estado de ánimo de los pacientes sometidos a diálisis.

4.3 Volviendo a la vida después de la hemodiálisis

La hemodiálisis es un tratamiento complejo que requiere algún tiempo para comprender, porque la mayoría de las personas no sienten molestias hasta el inicio del tratamiento; aceptando los cambios que puedan ocasionar dificultades para el paciente y su familia, el personal médico juega un papel importante tanto

psicológico como social, ayudando al paciente a recuperarse y reintegrarse a la vida, deberá cambiar su alimentación, adaptarse a las necesidades del organismo y tomar medicación para restaurar la vida normal.

Por convicción, las personas pueden depositar sus esperanzas en creencias positivas porque creen firmemente que esta situación se puede controlar y que una persona tiene el poder suficiente para cambiarla porque una persona o plan de salud como la hemodiálisis para la ERC será efectivo, es bueno tener fe en la justicia, que es la voluntad de Dios que nos permite seguir adelante³⁴.

Esto se evidencia en los siguientes discursos:

“Este tratamiento te da un poco más de vida, si no que fuera de nosotros”. (Aries)

“Pero gracias a Dios, desde la primera hemodiálisis que me hicieron y yo como que recobre la confianza, volví a la vida, volví a nacer”.(Cáncer)

“Todo para volver a nacer y estar acá mediante la diálisis”.(Leo)

Corroborado por el discurso del familiar cuidador:

“Si este tratamiento prolonga la vida de nuestros familiares... me gusta que recobre la confianza de cuando estaba sano”. (Clavel)

“Mi esposo cada vez que sale de la diálisis se siente mejor, con más ánimo, con más fuerza, como él dice vuelve a la vida”. (Violeta)

“Gracias a Dios cada día que pasa con el tratamiento de hemodiálisis está mucho mejor, se siente útil con el mismo y todo para volver a nacer”. (Tulipán)

Se puede ver en los discursos que la capacidad de afrontar el renacimiento ante cualquier necesidad de salud negativa, en este caso, depende en gran medida de las habilidades internas del paciente para afrontar la enfermedad y de los sistemas de apoyo con que cuenta. No todos responden igual en condiciones adversas de la

vida, la salud es la misma, pero hay que superarla, aunque esta enfermedad puede traerlo todo y convertirse en un modelo a seguir para otros pacientes con la misma enfermedad.

Consideramos finalmente, con el tiempo, los participantes logran asimilar los cambios que se presentan con la enfermedad, aceptando la hemodiálisis como tratamiento sustitutivo, resaltando el valor que este tiene, logrado vincularse a sus labores en el hogar, compartir con los miembros de su familia, sintiéndose útiles, volviendo a la vida.

CONSIDERACIONES FINALES

CONSIDERACIONES FINALES

El análisis de los discursos de las personas hemodializadas que participaron en esta investigación develaron las consideraciones siguientes:

- Los cambios de vida del paciente y su familia, los sentimientos de minusvalía la ansiedad, depresión, como producto del diagnóstico de la enfermedad y su tratamiento, constituyen estímulos focales del proceso de adaptación, que a partir de ellos se desencadenan demostrando de esta manera que las personas con ERC y tratamiento de hemodiálisis, son sistemas que tienen la capacidad de adaptarse y cambiar su ambiente interno y externo.
- Las redes de apoyo como la familia y el personal de salud, a través de sus cuidados; son importantes soportes para que se activen los subsistemas regulador y cognator , a fin de que se establezcan los diferentes modos que se desencadenan en el proceso como son el modo fisiológico, desempeño del rol, interdependencia y autoconcepto.
- Ante el tratamiento y la enfermedad la persona comienza a utilizar mecanismos de afrontamiento eficaces que le permiten equilibrar su vida utilizando sus recursos familiares y profesionales, que lo ayudan hacer frente a estos cambios y adaptarse al tratamiento, e integrarlos en su vida a través de un resultado adaptativo integrado, expresado en la adaptación al cambio.

RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES.

Para el personal de salud

1. Permitir que los profesionales de enfermería desempeñen un papel en el cuidado de los pacientes con enfermedad renal crónica. Este cuidado debe ser participativo y continuo. En la etapa inicial de adaptación a la terapia renal sustitutiva se debe fortalecer el tratamiento para fortalecer los vínculos con el individuo y su familia
2. A los especialistas en nefrología, profesionales de enfermería, a seguir trabajando y apoyando a la persona en hemodiálisis, donde se tome en cuenta ambientes adecuados para la realización de talleres, charlas educativas, sesiones de trabajo conjunto, visitas domiciliarias, en donde se vea reflejado el trabajo desde que inicia la persona su tratamiento, seguimiento y proceso de adaptación a su nuevo estilo de vida, en conjunto con el equipo multidisciplinario y familia.
3. Que el equipo interdisciplinario de nefrología promueva el manejo integral de los pacientes con enfermedad renal crónica para minimizar la crisis provocada por la enfermedad, en la que destaca que, al inicio del diagnóstico de la patología y la enfermedad, la orientación de psicología y la intervención del servicio social es clave para identificar las redes de apoyo, que es un aspecto definitivo para continuar con este tratamiento.
4. Involucrar a la familia en todos los procesos relacionados con la atención y seguimiento del paciente
5. Reforzar la conexión terapéutica entre pacientes y / o cuidadores y profesionales asistenciales para mejorar el cumplimiento de los objetivos del tratamiento.

A la institución de salud

1. Se incluyan métodos de enfermería desde el momento en que los pacientes inician tratamiento para orientar y realizar un seguimiento que ayude a adaptarse a las

condiciones de nuevas enfermedades, de manera que los pacientes sean conscientes de sus nuevas condiciones y apoyen su adherencia y autocuidado.

2. Desarrollar un plan de educación continua para pacientes y / o cuidadores para que puedan expresar sus sentimientos y vivencias para intercambiar experiencias y fortalecer su proceso de atención, especialmente para aquellos pacientes que están iniciando el proceso de enfermedad y tratamiento para hemodiálisis.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Sociedad Peruana de Nefrología “Guía clínica para la identificación y manejo Inicial del paciente con enfermedad renal crónica (ERC) en el primer nivel de atención” 14/03/2019. Disponible en : < <http://www.spn.pe/guias.php>
2. Montalvo RI. Estado Situacional de los Pacientes con Enfermedad Renal Crónica y la Aplicación de Diálisis como tratamiento en el Perú. Informe N°07/2012-2013, Área de Servicios de Investigación. Departamento de Investigación y Documentación Parlamentaria. Lima 2013. [Citado 12/06/2018]
3. Sociedad Internacional de Nefrología. Estrategia de Abordaje de la Enfermedad Renal Crónica. 2015 [Consultado en línea]. Disponible en: < <http://www.senefro.org/modules.php?name=webstructure&idwebstructure=95> >
4. Bonilla M. Calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis de Pronefros S.A.C– 2017. [Tesis de licenciatura]. Lima: Universidad Nacional Federico Villarreal. [69] p6.
5. Cidoncha MA, Estévez I, Santiago J, Andueza M, Zubiaga G. Calidad de vida en pacientes en hemodiálisis. Libro de comunicaciones 44° Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. 03/02/2019 [CD-ROM]. Madrid: SEDEN; 2019.
6. Terue JL, Burguera V. Elección de tratamiento conservador en la enfermedad renal crónica. Madrid, España 2015
7. Loza C, Ramos W. Análisis de la situación de la enfermedad renal crónica en el Perú, 2015. Dirección General de Epidemiología. Ministerio de Salud. Perú, 2016.
8. Polit DF, Hungler BP. Investigación científica en ciencias de la salud 6° ed. México: Editorial Mc Graw-Hill Interamericana Editores S.A. de C.V. 2003. [citado. 12/12/2015]
9. Menga L. & André. El Estudio del Caso: su potencial en Educación (Traducción de Lucía Aranda Moreno. Doctora en Enfermería P.P.T.C. – UNPRG 1986.) [citado 12/03/2019] Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/320623780_estrategias_educativas

10. Hernández S, Mendoza T. Metodología de la investigación 7ma.ed. “Las rutas cuantitativas, cualitativas y mixtas” México: Editorial Mc Graw-Hill Interamericana Editores S.A. 2018.
11. Marrufo DC, Marrufo DD, Torrez ZH. Proceso de adaptación de personas con insuficiencia renal hemodializados. Centro Médico Especializado Chiclayo, 2016. Disponible en Biblioteca de la UNPRG.
12. Lupicino A. Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga España.2016. Case Study : Conducting Small-scale Investigations in Educational Management. Harper and Row, Publish. London.
13. Callista R. Teoría de adaptación de Callista Roy. [Online];2012[cited 2017 mayo 8] Disponible en: <http://teoriasde enfermeriauns.blogspot.pe/2016callistaroy.html>
14. Hidalgo A y Montalvo L Guía para enfermos renales crónicos y sus familias Vivir con Insuficiencia Renal 2017 volumen 2[consultado 5 agosto 2019] Disponible en: http://bibliosjd.org/wp-content/uploads/2017/03/vivir_con_insuficiencia_renal.pdf
15. Oliveira P. Arruda S. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. Enferm. glob. [Internet]. 2012 Oct [citado 2020 Nov 22] ;11(28):257-275.Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000400014&lng=es.
16. Santos P, Coelho MR, Gomes NP, Josué CEP. Associação de Indicadores Nutricionais com Qualidade de Vida em Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica em Hemodiálise. J Bras Nefrol octubre 2012; XXVIII(2): 57-64. [citado 2015] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-6141201200040001.
17. Pilger C, Rampari EM, Waidman MAP, Carreira L. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. Everling J . Brasil 2016.
18. Izquierdo L. Influencia de la funcionalidad familiar en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente con enfermedad renal crónica terminal en servicio de hemodiálisis en la Clínica del Riñón Santa Lucia SAC., Trujillo 2016
19. Goya R. Calidad de vida, funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis ambulatoria, Pasaje, Ecuador 2017.

20. Madeiro AC, Machado PDLC, Bonfim IM, Braqueais AR, Lima FET. Participación de pacientes con insuficiencia renal crónica en el tratamiento de hemodiálisis. [Citado 24 enero 2019] Disponible en: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v23n4/16.pdf>
21. Kübler R, David K; Sobre el Duelo y el Dolor, Autoayuda y Espiritualidad. Libro electrónico publicado por Editorial Grupo Planeta 2017. Disponible en: http://wwwtematica.com>autoayuda-5>sobre_el_duelo_y_el_dolor-625573
22. Rudnicki T. Sol de Invierno: Aspectos emocionales del paciente renal crónico. Revista Diversitas – Perspectivas en Psicología, [citado por Kaplan de Nour – Stedefort. Actualizado en 26/09/2016] Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/679/67920207.pdf>
23. Pandiani A. Creencias tradicionales frente a los postulados bíblicos. Disponible en: [fidesdiariodigital.com>2017/09/18>la -enfermedad -es- un- castigo- divino?](http://www.suyapamedios.com)
24. Lastra Y, Padilla A, Suxce C., Calidad de Vida en pacientes adultos con Enfermedad Renal Crónica en Hemodialisis, en Essalud. Lima (Perù) 2018
25. Herbias L, Aguirre R, Bravo H, Avilés L. Significado de calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico. *Enferm Nefrol.* 2016;19(1):37–44.
26. Kimmel P, Peterson R. Prevalencia de ansiedad y depresión en pacientes de hemodiálisis. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2015 Jun [citado 2020 Nov 22] ; 18(2): 112-117. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000200006&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000200006&lng=es) [http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842015000200006.](http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842015000200006)
27. Hobfoll, Stoke, SE, Blais, R. K., Stevens, N. R., Walt, L., & Gengler, R. (2016). Vets prevail online intervention reduces PTSD and depression in veterans with mild-to-moderate symptoms. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 84(1), 31–42
28. Andrade V, Angulo C, Barría P. Vivencia de pacientes adultos con enfermedad renal en tratamiento de hemodiálisis crónica pertenecientes a la agrupación de dializados Puerto Montt- Chile 2017

29. Angulo J. Depresión en pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal que reciben tratamiento de hemodiálisis en la clínica RENOSALUD. [Tesis Licenciatura]. Iquitos: Universidad Científica del Perú; 2016.
30. Espinoza M, Enfermedad renal. Gaceta Médica de México 2016, 152; (1): 90-6.
31. Brito C. Estrategias de Afrontamiento utilizadas por pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento de hemodiálisis. USAL. Universidad del Salvador 2016. [Tesis]. Para Optar El Grado De Licenciatura en Psicología
32. Ortego M, Lopez G, Alvarez T. El apoyo social [en línea] [Consultado 15 de septiembre del 2017] Disponible en: http://ocw.unicam.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-i/pdfreunidos/tema_13.pdf
33. Fundación Renal. Aprendiendo a vivir con Hemodiálisis. Manual de autocuidado para el paciente en hemodiálisis 2016 Noviembre [Consultado 26 de oct. del 2018]. Disponible en: <https://www.friat.es/la-enfermedad-renal/la-hemodialis/>
34. Vivir con insuficiencia renal. Rev. Elect. 2018. [Consultado 22 Nov 2020]; Disponible en: <https://www.bb Braun.es/es/pacientes/pasion-por-la-atencion-al-paciente/vivir-con-insuficiencia-renal.html#informacin-mdica-para-pacientes-y-familiares>

ANEXOS

ANEXO N° 1:
GUIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERIA
SECCION DE POST GRADO



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por la presente:

Yo,abajo firmante acepto participar de forma voluntaria en la investigación titulada “Proceso de Adaptación en Personas Adultas con Enfermedad Renal Crónica en Tratamiento de Hemodiálisis, Hospital de EsSalud, Chiclayo 2018.”, realizado por las Lic. Enf. María Elena García Enríquez y Linda Rocío Barrio de Mendoza Vásquez, estando de acuerdo con la utilización de los datos de mi cuestionario para los fines de la investigación.

El estudio tiene como objetivo conocer y caracterizar como es el proceso de adaptación de personas mayores con ERC en tratamiento de hemodiálisis, hospital EsSalud –Chiclayo 2018. Acepto participar de las entrevistas que sean necesarias, las mismas que serán grabadas por las Licenciadas antes mencionadas. Entiendo que las informaciones dadas serán solo de su conocimiento y de su asesora, estando garantizado el secreto y respeto a mi privacidad.

Declaramos que fuimos informados de los siguientes aspectos:

1. Nuestra participación será voluntaria y que concordamos con la utilización de datos de nuestro cuestionario para fines de la investigación.
2. Las informaciones obtenidas serán tratadas bajo absoluto secreto, anonimato y fielmente cuantificadas por las investigadoras.

3. Las investigadoras estarán disponibles para cualquier que sea necesario respecto al asunto abordado.
4. Tendrá el derecho de retirar el consentimiento para su participación cuando lo desee.
5. Confiando plenamente que todo lo expresado en esta encuesta será de estricta confidencialidad entre encuestado y los investigadores.
6. Estoy consciente que el informe final del estudio será publicado sin que los nombres de los participantes sean mencionados

Finalmente declaro que después de las declaraciones convenientes realizada por las investigadoras, consiento participar de la investigación.

Lambayeque, de 2019

Entrevistador

Entrevistado

ANEXO N° 2:
GUIA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA



UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO
FACULTAD DE ENFERMERIA
SECCION DE POST GRADO



Seudónimo:

Objetivo: Recolectar información para el estudio “**Proceso de Adaptación en Personas Adultas con Enfermedad Renal Crónica en Tratamiento de Hemodiálisis, Hospital de EsSalud, Chiclayo 2018**”

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

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

1. ¿Cómo cambió su vida la ERC y el tratamiento de hemodiálisis?
2. ¿Qué acciones ha realizado en su vida personal para aceptar e ir acostumbrándose a esta enfermedad y a este tratamiento?
3. ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe?
4. ¿Qué estrategias utiliza?