



Senferdialt

SIGNIFICADOS DE LA EXPERIENCIA DE AUTOCUIDADO DE UNA ENFERMERA-DOCENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ETAPA DE HEMODIÁLISIS

MEANINGS OF THE SELF-CARE EXPERIENCE OF A NURSE-TEACHER WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE IN THE HEMODIALYSIS STAGE

Ricardo H. Pérez Abarca ¹

Francisca Márquez Doren ²

¹ Departamento de Enfermería Universidad de Chile. Santiago

² Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago

Para citar:

Perez-Abarca, Ricardo, Marquez Doren, Francisca. SIGNIFICADOS DE LA EXPERIENCIA DE AUTOCUIDADO DE UNA ENFERMERA-DOCENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ETAPA DE HEMODIÁLISIS. Revista de la sociedad chilena de enfermería en diálisis y trasplante SENFERDIALT; 14. Epub ahead of print November 24, 2020. DOI: [10.5281/zenodo.4289114](https://doi.org/10.5281/zenodo.4289114).

RESUMEN

La enfermedad renal crónica cada vez es más prevalente en los países en desarrollo y desarrollados. Tiene un alto impacto en la calidad de vida de la persona y su entorno. La hemodiálisis es un procedimiento para las etapas avanzadas de la enfermedad, y ello implica cambios drásticos en el estilo de vida y diversos cuidados complejos y de alto riesgo. En este estudio se pretende comprender la experiencia vivida por la persona que requiere hemodializarse, develando aspectos críticos de su vivencia de cuidarse a sí mismo. Se desarrolló un estudio de caso aplicando el método de investigación fenomenológica en salud. Mediante una entrevista en profundidad se accedió a la experiencia vivida por la persona, a cuál fue analizada de acuerdo con el método de Giorgi, fundamentado en Husserl. Los significados develados acerca de la experiencia de autocuidado de una enfermera-docente con enfermedad renal crónica en etapa de hemodiálisis se agruparon en unidades de significados, permitiendo describir el desarrollo de la Resiliencia, factor clave en la toma de decisiones en salud, aportando al autocuidado y nuevas perspectivas de vida.

PALABRAS CLAVES: Hemodiálisis, Autocuidado, Resiliencia, Cuidado Humanizado

ABSTRACT

Chronic kidney disease is becoming more prevalent in developing and developed countries. It has a high impact on the quality of life of the person and their environment. Hemodialysis is a procedure for the advanced stages of the disease, and this involves drastic changes in lifestyle and various complex and high-risk care. This study aims to understand the experience lived by the person who requires hemodialysis, revealing critical aspects of his experience of taking care of himself. A case study was developed applying the phenomenological research method in health. Through an in-depth interview, the person's experience was accessed, which was analyzed according to the method of Giorgi, based on Husserl. The meanings revealed about the self-care experience of a nurse-teacher with chronic kidney disease in the hemodialysis stage were grouped into units of meanings, allowing to describe the development of Resilience, a key factor in health decision making, contributing to self-care and new perspectives of life.

KEYWORDS: Haemodialysis, Self-care, Resilience, Human Care

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC), es un problema de salud grave que impacta en forma significativa a las personas afectadas, su familia, la sociedad y los servicios de salud. Frecuentemente, se asocia a otras enfermedades crónicas como la diabetes, hipertensión y afecciones cardíacas. La ERC, además de poner a la persona en riesgo de insuficiencia renal crónica (IRC) terminal, aumenta el riesgo de morbi-mortalidad cardiovascular a niveles 10 veces la del riesgo promedio de la población. Se ha demostrado una asociación directa e independiente, entre el deterioro de la función renal y un mayor riesgo de eventos y muerte por enfermedades cardiovasculares y otras complicaciones durante la hospitalización. Por lo tanto, aunque no todas las personas con ERC van a requerir diálisis, todas tienen un mayor riesgo de peores resultados, ya sean, por ejemplo, reacciones adversas a medicamentos o intervenciones, entre otras. (Ministerio de Salud [MINSAL], 2010)

La IRC terminal, es la última etapa irreversible en la historia natural de la ERC. La terapia de sustitución renal (diálisis o trasplante), para las personas con IRC terminal, está incorporada en el listado de condiciones con garantías explícitas de salud (GES) desde el año 2005. Aunque se trata de una condición poco frecuente, es de muy alto costo. (MINSAL, 2010).

Una vez que los pacientes ingresan a la HD como terapia de sustitución renal, se espera un cambio radical en su estilo de vida, ya que la calidad de vida en estos pacientes depende tanto de la terapia como de las actividades que realizan en su diario vivir, dando cuenta éstas de conductas (autocuidado) que pueden favorecer la adherencia al tratamiento. En relación con la adherencia, la OMS (2003) la define como un “fenómeno multidimensional determinado

por la acción recíproca de cinco conjuntos de factores relacionados con: el sistema o el equipo de asistencia sanitaria, la enfermedad, los aspectos socioeconómicos, el tratamiento y el paciente”.

El autocuidado es definido por Dorotea Orem como un conjunto de acciones que realiza la persona para controlar los factores internos y externos que pueden comprometer su vida y su desarrollo posterior. Es una conducta que realiza o debería realizar la persona por sí misma, y que destaca, además, de ser adquirida (Martínez N., González M., 2007)

Se ha demostrado que la participación del profesional de enfermería aumenta la calidad de vida de las personas en hemodiálisis, puesto que convive sesión tras sesión con las personas, entregando un cuidado comprensivo a estas personas que adoptan y modifican estilos de vida en función de una grave enfermedad. (Barrios S., 2010).

Esta investigación puede orientarse a los objetivos planteados por el MINSAL con respecto a la prevención en salud, se pretende otorgar herramientas a los profesionales de la salud que trabajan en estos ambientes para comprender cómo es el autocuidado de una enfermedad crónica de difícil manejo, a través, del fortalecimiento de las capacidades de las personas, familias y grupos incidiendo en el afrontamiento de la enfermedad.

Alarcón I., Farías D. y Barrios S. (2009) señalan en su estudio que la literatura mundial disponible resalta la importancia de comprender que el autocuidado y toma de decisiones en salud es compleja, en consecuencia, se requiere un alto compromiso individual y un adecuado soporte de la red de salud. Se describen las distintas dificultades de las personas en torno a las enfermedades crónicas, en particular, aquellas que deben someterse a sesiones de

hemodiálisis. Las principales asociadas son al manejo de la dieta, de medicamentos y regulación de líquidos. Múltiples son las relaciones en cuanto a mayor riesgo de comorbilidad y mortalidad por complicaciones asociadas a la enfermedad y tratamiento. La literatura nacional disponible menciona los factores asociados a la enfermedad renal crónica en terapia de sustitución renal como edad, género, recursos disponibles, sistema familiar, patrones socioculturales, personales y estados de salud (Alarcón I., Farías D., Barrios S., 2009). A nivel internacional se han encontrado estudios cuantitativos que relacionan principalmente el grado de adherencia al tratamiento, autoeficacia, automanejo y otros factores predictores contrastados con *outcomes* como peso o niveles de electrolitos (potasio, fósforo y sodio). Sin embargo, esta perspectiva no permite comprender en profundidad lo que experimenta una persona con enfermedad renal crónica y en hemodiálisis.

En cuanto a la literatura nacional de tipo cualitativa, no se han encontrado estudios que describan la vivencia y significado de las personas con enfermedad renal crónica y en terapia de sustitución renal, destacando la brecha de conocimientos al respecto.

En consecuencia, se pretende realizar una investigación para explorar, a través de una aproximación fenomenológica en salud, comprendiendo los significados de la experiencia vivida por la persona al enfrentarse a la situación descrita. Esta aproximación, además de evidenciar cómo repercute a nivel personal y social, contribuye al conocimiento disciplinar y de otras ciencias, a través de quien es responsable de su autocuidado, y de quien devela su experiencia, la que permanece oculta en la conciencia, permitiendo que se muestre la esencia del fenómeno a través de esta metodología. Este conocimiento complementa los saberes construidos hasta ahora, de un modo comprensivo, integrando a los/las profesionales de enfermería otorgar un cuidado holístico y acorde a todas las necesidades de quien requiere ayuda.

Pregunta de investigación

¿Cómo se muestra la experiencia de autocuidado de una mujer adulta con enfermedad renal crónica que requiere hemodiálisis?

OBJETIVO GENERAL

Develar la experiencia de autocuidado de una mujer adulta con enfermedad renal crónica que requieren hemodiálisis, desde su perspectiva

Objetivos Específicos

Describir el significado del autocuidado de una mujer adulta que está en hemodiálisis

Identificar las situaciones que facilitan y obstaculizan el autocuidado

Posibilitar la resignificación de la experiencia vivida

Marco Metodológico- Filosófico

La fenomenología aplicada en salud tiene como objetivo de estudio a las esencias de un fenómeno. Como método se busca llegar a lo más profundo del significado del fenómeno o cosa libre de preconcepciones o suposiciones (Spielberg citado en Streaubert, 2011). Para Streaubert (2010) las esencias son elementos relacionados con el significado ideal o verdadero de algo, es decir, aquellos conceptos que dan entendimiento común al fenómeno observado. Las esencias surgen tanto en el aislamiento de ellas mismas, como en la relación a otras. Según Natanson (1973) citado en Streubert (2011), *“las esencias son unidades de significados definidos por diferentes personas para los mismos actos o por la misma persona en diferentes actos ”*. Las esencias, por lo tanto, representan la unidad de entendimiento común de cualquier fenómeno.

Sumado a lo anterior, este método permite estudiar fenómenos en los cuales se busca comprender la vivencia particular y en profundidad de la persona, desde su percepción y significado.

La fenomenología es una comprensión intuitiva e interpretación precisa de lo que se entiende en la descripción del fenómeno bajo investigación. El proceso intuitivo en la investigación fenomenológica tiene como resultado un entendimiento común sobre el fenómeno a describir. La intuición, en el sentido fenomenológico, requiere que los investigadores varíen imaginativamente los datos hasta que emerge un entendimiento común sobre el fenómeno. A través de la variación imaginativa, los investigadores comienzan a preguntarse sobre el fenómeno en cuestión y la relación con las diversas descripciones generadas. (Streubert, 2011)

El primer paso, intuir, requiere que el investigador se sumerja totalmente en el fenómeno, paso, por el cual el investigador comienza a conocer las esencias descritas por los participantes. El investigador evita toda crítica, evaluación u opinión y presta una atención estricta al fenómeno (Spiegelberg, 1965, 1975 citado en Streubert, 2011) convirtiéndose en la herramienta para la recolección de datos y escucha de descripciones de la vivencia.

Luego, la reducción fenomenológica es un retorno a la conciencia original del fenómeno bajo investigación. Husserl (1931, 1965) citado en Streubert (2011), especificó cómo describir, científicamente, la vida de la conciencia en su encuentro original con el mundo a través de la reducción fenomenológica. Husserl, desafía a los individuos a ir "de vuelta a las cosas mismas" para recuperar esta conciencia original. La referencia de Husserl a las cosas significaba un nuevo enfoque a los *Fenómenos* concretamente experimentados, tan libres como sea posible de presuposiciones y un intento de describirlas lo más fielmente posible " (Spiegelberg (1975), citado en Streubert, 2011). La reducción fenomenológica comienza con una suspensión de creencias, suposiciones y prejuicios sobre el fenómeno. El Bracketing

comienza el proceso reductivo pues busca liberar aquellas ideas preconcebidas y hacerlas consciente al investigador.

El segundo paso es el análisis fenomenológico, que implica la identificación de la esencia del fenómeno investigado a partir de los datos obtenidos y cómo se presentan los datos, ya que el investigador distingue el fenómeno con respecto a elementos o constituyentes y las relaciones y/o conexiones con fenómenos adyacentes (Spiegelberg, 1965, 1975 citado en Streaubert, 2011). A medida que el investigador escucha descripciones del fenómeno y mora con los datos, comenzarán a surgir temas comunes o esencias. El alojamiento con los datos implica esencialmente la inmersión generados para participar plenamente en este proceso analítico. El investigador observa y analiza los datos durante el tiempo que sea necesario para garantizar una descripción precisa.

El tercer paso es la descripción fenomenológica, siendo el objetivo de la operación descriptiva el comunicar y traer a la descripción escrita y verbal distintos elementos críticos del fenómeno. La descripción se basa en una clasificación o agrupación del fenómeno. El investigador debe tratar de evitar describir un fenómeno prematuramente. La descripción prematura es un error metodológico común asociado con este tipo de investigación (Spiegelberg, 1965, 1975, citado en Streaubert, 2011). La descripción es parte integral de la intuición y análisis; aunque se abordan por separado, intuir y analizar, a menudo, ocurren simultáneamente.

Al aplicar la fenomenología en salud es posible comprender en profundidad el fenómeno estudiado, de esta manera se responde de mejor manera, a la pregunta de investigación

planteada. Desde esta concepción fenomenológica, “el ser humano es auto interpretativo, es decir, se comprende siempre a sí mismo como existente, como posibilidad de ser él mismo o de no ser él mismo. Es libre de elegir, rechazar o escoger posibilidades de responder”. Comprender la naturaleza libre del ser humano para escoger, nos desafía a respetar sus respuestas frente a nuestras indicaciones de cuidados, cobrando especial importancia el apoyo en la toma de decisiones informadas (basadas en evidencia) respecto a su salud, y el respeto a lo que necesita y desea (Rivera S., 2006).

METODOLOGÍA

Esta investigación aplica el método cualitativo fenomenológico basado en Husserl, para hacer posible identificar a través de sus discursos, la experiencia vivida, percepciones y motivaciones, la manera en que la persona significa sus prácticas y el rol que cumplen y la identidad que desde allí generan en contexto de su cuerpo y enfermedad.

Para ello se realizará y analizará de acuerdo con este método, una entrevista en profundidad, la que será grabada y transcrita. Se resguardará la identidad de la persona, velando por cumplir con el anonimato de ella. Se discutió con la académica guía las esencias identificadas, analizándolas y categorizándolas en unidades de significado mayores, de acuerdo con el proceso sugerido por Streubert (2011).

La selección de la persona fue intencionada guiada por el único criterio de ser portadora del fenómeno en estudio. Cabe destacar que la persona e investigador no se conocían previamente. La participación fue voluntaria y anónima, dejando el consentimiento firmado autorizando la realización de ésta.

Para la recolección de información se realizó una entrevista en profundidad grabada, la cual, es la técnica de recolección de información por excelencia en la investigación cualitativa, en especial, para el método fenomenológico (Rivera, Uribe & Radünz, 2012; Muñoz & Lorenzini, 2008; Streubert & Carpenter, 2007). La entrevista en profundidad es una comunicación interpersonal intensada que permite al participante mostrar lo que significa vivir el fenómeno en estudio (Rivera 2011, Do Prado, De Souza & Carrasco, 2008). La entrevista fue realizada en el lugar de trabajo de la persona.

El texto transcrito fue realizado según lo propuesto por Giorgi (1985) citado en Streubert (2011). Se realizó una primera lectura general, para luego ser releída. Posteriormente, se identificaron las unidades de la experiencia, para aclarar y elaborar el significado al relacionar los componentes de un lado hacia otro. Enseguida, se reflexionaron sobre los constituyentes en el lenguaje concreto de la partícipe. Finalmente se transformó el lenguaje concreto y en conceptos de ciencia, para concluir con la integración y síntesis de la visión desde un enfoque descriptivo, estructurando el significado de la experiencia.

Rigor Metodológico

Se describe el rigor metodológico según lo propuesto por Guba y Lincoln (1981) de tal manera que, para acreditar la Credibilidad del estudio, una vez obtenida la estructura del fenómeno estudiado, se mostró a la persona, con el fin de compartir y analizar los resultados obtenidos. Para lograr fidelidad de los resultados, se extrajo fielmente las esencias identificadas a través de la entrevista en profundidad y se fundamentaron en frases textuales. Para lograr Auditabilidad, se siguió el método fenomenológico de Husserl, guiado paso a paso por la profesora experta en Fenomenología en Salud, quien retroalimentó el proceso realizado. Se busca generar conocimiento inicial y particular, sin pretender que éste sea transferido a otras personas que experimentan la situación descrita (transferibilidad), porque para ello habría que entrevistar suficientes personas hasta saturar.

Implicancias éticas

Para ayudar a evaluar la ética de las propuestas de investigación que involucran a seres humanos, seguimos los siete requisitos éticos propuestos por Ezekiel Emmanuel (2003). Se busca crear conocimiento científico sobre un fenómeno de interés nacional y mundial. Contribuye a un campo de conocimiento disciplinar de enfermería ayudando a describir la vivencia de las personas que se someten a hemodiálisis.

La metodología utilizada permite de manera segura responder a la pregunta de investigación. Además, se cuenta con la guía y orientación de la académica de la Pontificia Universidad Católica de Chile, la Dra. M. Soledad Rivera.

La selección, dada las características de la investigación, será intencionada, de manera de

encontrar la mayor representatividad posible del grupo estudiado con la realidad nacional. Se busca poder otorgar respuestas al equipo de salud para una atención holística. No se observan riesgos a la integridad física, sin embargo, es posible que tengan consecuencias emocionales, para lo que se contará con apoyo psicológico, si es necesario.

Esta investigación puede favorecer el diseño de cuidados en la atención directa de los usuarios y aportar a la formación de profesionales en enfermería y otras disciplinas.

Esta investigación está diseñada con el objetivo de cumplir las exigencias para el curso de Fenomenología en Salud del Magíster de Enfermería de la P. Universidad Católica de Chile.

La persona autorizó, a través de un consentimiento informado, la realización del estudio, instancia en que se estipula la voluntariedad en todo proceso.

Descripción del fenómeno

Este estudio develó la experiencia vivida de autocuidado de una mujer adulta que padece enfermedad renal crónica en tratamiento con hemodiálisis durante tres veces por semana, desde hace más de nueve años. La entrevistada es académica de una universidad ubicada en la ciudad capital de Chile, quien, además, cuenta con estudios de postgrado en salud. La pregunta que guio el estudio fue: ¿Cómo se muestra la experiencia vivida del autocuidado de una mujer adulta con enfermedad renal crónica que asiste a hemodiálisis?

El fenómeno se develó como un proceso complejo y multidimensional, afectando áreas personales y sociales, a través, de significados de experiencias vividas y situaciones dinámicas ante la mirada del investigador, reconociendo que pueden existir múltiples más. Al tratarse de un estudio de caso, sólo permite una aproximación exploratoria del fenómeno, y ser un inicio para estudios posteriores.

Se analizó en categorías comprensivas a partir de unidades de significado que aparecieron desde el relato, de acuerdo con Streubert (2011). El relato fue iniciado describiendo las dificultades que ha sorteado desde que fue diagnosticada hace nueve años de la enfermedad renal crónica en etapa terminal. Describe cómo ha sido este proceso, recordando los principales hitos de la evolución hasta la actualidad:

- *Experiencia previa a la conciencia de la gravedad de la enfermedad renal crónica: shock, negación y dolor.*

Una vez decidido el tratamiento con diálisis, los significados de la experiencia abarcan desde:

- *Una vida en constante restricción: Corporal, social y espiritual; Alcanzando el equilibrio como proceso y búsqueda constante sin descanso.*
- *Decidir por cuidarse: toma de conciencia de la gravedad de la enfermedad y del tratamiento; por la posibilidad de muerte inminente y complicaciones; y, por la importancia de los seres queridos en la toma de decisiones.*
- *Cambios radicales: adaptación personal y social; modos de afrontamiento ante las restricciones.*
- *Disfrutando el autocuidado: Oportunidad de ponerse a prueba y agradecer; Refuerzo positivo del autocuidado y la hemodiálisis: sentirse limpia y depurada*
- *Ser enfermera docente y paciente: Valorar la atención humanizada como facilitador del proceso*

Experiencia previa a la conciencia de la gravedad de la enfermedad renal crónica: shock, negación y dolor

Previo a caer en diálisis, la entrevistada describe que una situación de vida compleja. Los síntomas que aparecían fueron: cansancio, cianosis, dificultad para realizar actividades, entre otras. Junto con ello, describe un proceso de shock y sentimientos de dolor espiritual y culpa. Además, se declara cristiana, y que en algún momento se reveló ante Dios.

“Porque la etapa antes de caer a diálisis es muy compleja. Yo daba dos pasos y me tenía que sentar. Estaba cianótica con los labios morados, respiraba con dificultad, me cansaba mucho. Eh... entré a HD y al principio fue muy chocante, doloroso, me sentía prisionera de una máquina, y sentía que era un castigo el estar en la máquina”.

Una vez decidido el tratamiento con diálisis:

La vida en constante restricción: Corporal, social y espiritual. La experiencia de autocuidado se describe como difícil y compleja, pues conlleva una restricción importante de la ingesta de agua y alimentos presentes en múltiples instancias ya sean sociales, familiares o hábitos de vida que practica la persona.

“Uno mira con envidia a la demás gente que puede comer de todo y uno tiene que restringirse y elegir uno de esos elementos no más... y también cuidarse del agua que puede ser poco”.

Además, no sólo conlleva restricciones corporales sino también espirituales: *“Al principio cuando te dicen te tienes que dializar es algo totalmente abstracto. Y uno dice: -voy a ser prisionero de la máquina- entonces, cuando te conectan con una manguerita a la máquina, y tú no tienes ninguna posibilidad ni de pararte ni de caminar, y tienes que estar sentada ahí con el brazo quieto para que no se salga la aguja, cuatro horas, te das cuenta de que eres prisionero real”*

Alcanzando el equilibrio como proceso y búsqueda constante sin descanso

Desde las conductas alimentarias al aporte de líquidos, como también acudir impostergablemente a las sesiones de hemodiálisis, interfieren con las actividades de la vida cotidiana a la que se está antes de comenzar el tratamiento, provocando sentimientos de estar constantemente restringida.

“(...) eso fue lo más difícil, poder lograr el equilibrio en lo que puedo comer y en lo que no, en la cantidad de agua que puedo tomar, y, la cantidad que es peligroso tomar (...)”

“(...) Y tenía a mis sobrinos regalones en EE. UU. y me tenía que privar de ir a EE. UU. Tenía una hermana que vivía en Corea –y yo quería ir a conocer Corea- y tenía en mis planes esos viajes, y todos esos planes se fueron al tacho de la basura. O sea, y ningunas vacaciones de más de tres días. Entonces todo el mundo sale de vacaciones y tú estás ahí, en tu máquina. Entonces cambia todo (...)”

Decidir por cuidarse

La muerte inminente y complicaciones como toma de conciencia de enfermedad

Se describe la cercanía a la muerte y estado de gravedad como un factor que posibilita la toma de decisiones y conciencia en el desarrollo de la enfermedad.

La enfermedad provoca que la ingesta de alimentos y agua sea estrecha el límite entre lo que es beneficioso para el organismo y lo tóxico para el mismo. El tomar la decisión de no cuidarse con la ingesta oral como no asistir a las sesiones implica un riesgo vital inminente.

“(...) O sea no es que le duela la cabeza o que no... o q vayas a tener una complicación menor. ¡No! en el caso de una importante ingesta de potasio, es la muerte no más, entonces, es complejo (...) En el minuto que me acercaba vertiginosamente al cajón, dije, no, no, ¡no! yo estoy muy joven, todavía me faltan muchas cosas por hacer (...)”

La importancia de los seres queridos en la toma de decisiones

Se describe el apoyo familiar y social como un factor importante para las decisiones pro-salud, como también el refuerzo positivo de las conductas

“Porque ellos estaban muy complicados ya que sabían que yo me podía morir, y me dijeron que no queremos que te mueras. ¿Entonces, esto no es solamente algo mío, ya?”

Cambios radicales: Adaptación personal y social.

El cuidarse de sí mismo cuando inicia la enfermedad implica adaptaciones personales y sociales importantes y radicales.

“(...) Entonces ya después con el tiempo empezaron a darse cuenta de que era yo la que cambiar y no ellos. El mundo no cambia, el mundo sigue igual, entonces a ellos, entonces a uno no le tienen que arreglar, sino que uno se tiene que ir adaptando al mundo (...)

Ambientes laborales que promuevan la integración de personas con afecciones de salud puede permitir productividad y satisfacción personal. Además, la persona puede tomar nuevos desafíos y emprendimientos, como por ejemplo, desarrollo académico e intelectual.

“(...) Y yo en ese sentido, tuve en mi trabajo, así súper buena disposición para poder seguir trabajando. De hecho, uno de los comentarios más importante que me dice mi jefatura fue: -bueno tú estás enferma de tus riñones y no de tu cerebro y lo que nosotros necesitamos es tu cerebro- así que me dio la tranquilidad de que yo pudiera seguir trabajando (...)”

Técnicas de afrontamiento ante las restricciones

Se describen técnicas de afrontamiento que permiten prevenir situaciones que pudieran ser perjudiciales a la salud, entre las que destacan:

(...) uno encuentra técnicas que te permiten probar esas cosas, probar. Entonces en vez de comer de todo, emm solo melón, solo melón. Te haces una porción pequeña con un trocito de melón; un poco de las frutas permitidas, con una agregada de las no permitidas, en dosis pequeñas - cosa de que puedas sentir el sabor- y no te quedes mirando con las ganas de comer

“(...) Tengo que disminuir los alimentos que me producen sed, emmm, comer comida con muy poca sal, no comer papas fritas, ramitas (...) Y lo otro es consumir hielo... porque el hielo te sacia la sed con menos cantidad de líquido (...)”

“(...) Y hay que cuidarse mucho la fístula, el acceso vascular, porque el acceso vascular es lo que te permite tener la vía de ingreso para estar en contacto con la máquina. Si la fístula se echa a perder, no te puedes dializar y hasta ahí no más llegaste. Y los cuidados son: no hay que tomar peso, no hay que dormir cargada para el lado de la fístula, eh no se puede usar ropa apretada, porque se puede trombozar la fístula (...)”

Disfrutando el autocuidado

Oportunidad de ponerse a prueba y agradecer

La experiencia sobre la enfermedad y la hemodiálisis puede ser vista como una oportunidad de estar vivo y agradecer por cada momento, de tal manera que también puede proyectar acciones futuras:

“(...) me enseñó a disfrutar cosas que, a lo mejor, pueden ser absolutamente sin ninguna importancia para cualquier otro ser humano. Por ej.: yo me levanto, camino y veo los árboles, al principio yo parecía loca, caminaba en la entrada del cristo, dejaba el auto. Y empezaba a mirar los árboles maravillosos. Y yo de repente llegaba muy temprano y veía esa penumbra de noche día y veía la montaña ¡se veía maravillosa!... yo decía: ¡gracias, Dios mío porque me permite verlo, puedo sentir este aroma, puedo caminar, puedo estar aquí, ¡puedo estar viva (...)! Antes yo vivía y disfrutaba la vida. Pero ahora la vivo, la disfruto y la agradezco (...)”

Refuerzo positivo del autocuidado y la hemodiálisis: sentirse limpia y depurada

Al ver los beneficios tanto de cuidarse con el aporte oral como con los efectos de la hemodiálisis, genera sentimientos positivos y disposición a mantener las conductas relacionadas

“(...) uno va viendo con el tiempo los beneficios de cuidarse porque se puede seguir con una vida normal y si uno no se cuida andas más cansado, tienes limitaciones para hacer actividad, entonces, en el fondo, la misma enfermedad te va enseñando que es bueno cuidarse (...)”

Ser enfermera docente y paciente: Atención humanizada como facilitador

El tener conocimientos en salud puede ser percibido como un factor estresante, pues puede reconocer situaciones adversas e imprevistos del procedimiento. Ante ello, se describe como un factor facilitador del proceso el trato humanizado del personal de salud, en especial, el de enfermería. Cuando no ocurre, genera sentimientos de rabia y desvalorización de la persona debido al trato mecanizado y no empático.

“(...) Pero cuando hay alguna complicación la máquina también avisa, esos pitos yo ya los conozco, los conocía de antes. Entonces cuando los siento y sé que es por mí, me da una taquicardia...mi corazón late harto y casi me muero, o sea me quedo sin respiraciones y hasta saber qué pasó, qué está pasando. En cambio, los demás compañeros de diálisis suenan eso pitos y siguen durmiendo (...)”

“(...) Pero, de repente, la atención es muy fría y se preocupan más de cómo funciona la máquina de cómo estás tú. Eso, no me facilita, me hace sentir incómoda. Porque yo digo:

jes una deformación de la profesión... porque a nosotros nos enseñan a tratar al ser humano integralmente -al ser humano- al ser humano! Entonces, una persona que se preocupa más de la máquina de cómo tú te estás sintiendo, emmmm me genera un poco de rabia (...) Entonces, sería mucho más útil que a mí me dijera -está bien, la presión está impecable, nos faltan aún dos horas y su presión aún se mantiene normal-. Y yo diría, ¡ah! entonces, ¡se está preocupando! Pero, que anote mi presión, así como un número no más, no, no me hace sentir que me están atendiendo (...)”

DISCUSIÓN

La falla renal crónica provoca cambios significativos en la vida, afectando la calidad de vida y la capacidad de autocuidado (Kalender N. & Tosun N., 2014). Tal como se muestra en este estudio, son muy frecuentes sentimientos de aislamiento social y fatiga y en altos niveles en quienes padecen de insuficiencia renal crónica en etapa terminal, y tiene una correlación con la capacidad y habilidad de autocuidado, disminuyéndola y dificultando las decisiones en salud (Akin S., Mendi B., Ozturk B., Cinper C. & Durna Z., 2014).

Por otra parte, la entrevistada refiere la importancia que tuvo sus vínculos familiares para decidir aceptar seguir el tratamiento de hemodiálisis que restringía su calidad de vida, pero le otorgaba la posibilidad de seguir con vida. El apoyo social se define como una transacción interpersonal que incluye soporte emocional o afectos, información o asesoramiento, ayuda instrumental o física, evaluación y apoyo o evaluación (Akin S., Mendi B., Ozturk B., Cinper C. Durna Z. 2014). La toma de decisiones en salud se caracteriza por ser un fenómeno complejo y multivariado, particularmente cuando el curso del tratamiento o de la enfermedad

es incierto o cuando la decisión implica realizar concesiones valóricas entre riesgos y beneficios. (O'Connor citada por Mosqueda-Díaz, A. et al, 2014). Se destaca como un proceso informado y compartido entre profesionales y usuarios, resguardando el derecho que tienen para decidir sobre su salud, sosteniendo interacciones más efectivas, de mayor horizontalidad y de acuerdo con sus necesidades.

Se observa que uno de los factores que facilitan la toma de decisiones en salud es la capacidad de los profesionales en empatizar y acompañar en los procesos de la enfermedad, acogiendo y resolviendo necesidades que pudieran surgir. Para la entrevistada, la atención humanizada es la única posible de sostenerla y acompañarla durante los procesos complejos y difíciles vividos durante las hemodiálisis. Según Moreno-Fergusson, M., (2013) una atención humanizada se caracteriza por el interés del personal de salud por identificar las necesidades particulares de las personas y familia, por comprender el significado que tiene para ellas la situación que está viviendo; el apoyo emocional y espiritual; el respeto por sus creencias y valores; el fomento de su autodeterminación para tomar decisiones informadas y libres frente a su condición de salud y de asumir la responsabilidad del cuidado del misma, siendo determinante la comunicación entre enfermera y usuario. Como se puede observar, las características de la atención humanizada mencionadas por este autor son muy complejas y altamente idealizadas, porque implica actitudes éticas y niveles de desarrollo personal que normalmente no se observan en los profesionales. Se puede afirmar que es una meta casi imposible de alcanzar en las condiciones actuales de la enseñanza de postgrado de especialización en Enfermería en hemodiálisis, la cual, en general en Chile, está casi exclusivamente centrada en los aspectos biomédicos de la atención. Sin embargo, para la

entrevistada, si no todas, algunas de estas características son imperativos de un real cuidado.

Por otra parte, en el proceso vivido por la persona es posible definirlo como un desarrollo progresivo de la Resiliencia, entendido como: *“la capacidad de recuperarse, sobreponerse y adaptarse con éxito frente a la adversidad”* (Henderson y Milstein, 2003; Csikszentmihalyi, 1999; Grotberg, 1995; Rutter, 1985; Amar, J., Kotlianrenko, y Abello, 2003 citado en Espinoza, Matamala, Ossa, 2012).

CONCLUSIONES

A partir de este estudio, es posible relevar la importancia que tiene el autocuidado en el curso que la enfermedad pudiera tomar, de manera que mientras la persona perciba la importancia de sus decisiones en salud en el curso de la enfermedad. La enfermedad renal crónica implica cambios radicales, y su tratamiento pudiera sentirse como invasiva y agresivo, por lo que un cuidado humanizado o empático, que integre la multidimensionalidad de las mismas decisiones, pueden desencadenar mayores conductas de autocuidado. Sin embargo, para autocuidarse en circunstancias tan adversas, requiere, en primer lugar, una adaptación excepcional, reconociendo la importancia del desarrollo de la Resiliencia en las decisiones en salud, especialmente en enfermedades que alteran significativamente el funcionamiento y sentir de las personas.

Adherir a un tratamiento y las conductas asociadas a ello, es un proceso complejo, que requiere que este cuidado íntegro considere los valores y preferencias de las personas, siendo esencial las habilidades de escucha y creatividad en construir actividades beneficiosas para las personas.

Se sugiere que tras la brecha de conocimiento científico evidenciada sobre esta temática en Chile, y las escasas disponibles, en su mayoría son de metodología cuantitativa, lo que ofrece un conocimiento fragmentado y parcial de aquellos aspectos que no son cuantificables, dejando fuera las experiencias vividas por los pacientes, familiares y por el equipo de salud.

Este caso, permite reflexionar sobre el ser, existir, y la forma en que una persona sometida a hemodiálisis percibe su experiencia desde su visión de mundo, resignificándola, para alcanzar un estado de bienestar en el vivir cotidiano.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Akin S., Mendi, B., Ozturk, B., Cinper, C., & Durna, Z. (2014). Assessment of relationship between self-care and fatigue and loneliness in haemodialysis patients. *Journal of Clinical Nursing*, 23(5–6), 856–64. <https://doi.org/10.1111/jocn.12248>
2. Alarcón I., Farías D., Barrios S (2009) Factores que influyen en la percepción de calidad de vida de personas adultas bajo terapias de sustitución renal, *Revista Horizonte de Enfermería*, 20, 1, 67-80. Recuperado de http://revistahorizonte.uc.cl/images/pdf/20-1/factores_que_influyen_en_la_percepcion.pdf
3. Chile. MINSAL, (2010). *Guía clínica: prevención de Enfermedad renal crónica*. Recuperado de: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/955578f79a1bef2ae04001011f01678a.pdf>
4. Contreras, F., Espinosa, J. C., & Esguerra, G. A. (2013). Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología Y Salud*, 18(2), 165–179. Retrieved from <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/659>
5. Espinoza M., Matamala E., Ossa C. (2012) *Validación Preliminar De Test, Resiliencia: Una mirada sistémica*. Tesis de pregrado Psicología (Universidad del Bío-Bío, Concepción, Chile) Recuperado de <http://repobib.ubiobio.cl/jspui/bitstream/123456789/1437/1/Espinoza%20Alveal%2C%20Maria%20Aurora.pdf>
6. Exequiel Emanuel (2003) Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos en Lolás F.& Quezada A., *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas* pág. 84-97 recuperado de <http://www.libros.uchile.cl/files/presses/1/monographs/258/submission/proof/files/assets/basic-html/toc.html>
7. Guerrero Portillo, S., Montoya-Juárez, R., & Hueso-Montoro, C. (2014). Experiencia de enfermedad del personal de enfermería: estudio cualitativo a través del relato biográfico. *Index de Enfermería*, 23(1–2), 56–60. <https://doi.org/10.4321/S1132-12962014000100012>
8. Hernández, R. Fernández, C. Baptista, L. “*Metodología de la investigación*”. México, McGraw Hill. 2006.
9. Kalender, N., & Tosun, N. (2014). Determination of the relationship between adequacy of dialysis and quality of life and self-care agency. *Journal of Clinical Nursing*, 23(5–6), 820–8. <https://doi.org/10.1111/jocn.12208>

10. Khalil, A. A., Darawad, M., Gamal, E. Al, Hamdan-Mansour, A. M., & Abed, M. A. (2012). Predictors of dietary and fluid non-adherence in Jordanian patients with end-stage renal disease receiving haemodialysis: a cross-sectional study, 127–136. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04117.x>
11. Kızılcık Z (2009) *Depression and Quality of Life in Hemodialysis Patients*. Master Thesis. Osmangazi University, Institute of Health Sciences, Eskişehir.
12. Mosqueda-Díaz, A., Mendoza-Parra, S., & Jofré-Aravena, V. (2014). Aporte de enfermería a la toma de decisiones en salud/Contribuição da enfermagem na tomada de decisões em saúde/Nursing contribution in health decision making. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 67(3), 462-467. Retrieved from <http://ezproxy.puc.cl/docview/1550134488?accountid=16788>
13. Moreno-Ferguson, M. (2013). Humanización del cuidado: Una meta enraizada en la esencia de enfermería. *Aquichan*, 13 (2), 146-147. Retrieved from <http://ezproxy.puc.cl/docview/1460848207?accountid=16788>
14. Rivera, María Soledad, & Herrera, Luz María. (2006). Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 15(spe), 158-163. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000500019>
15. Rivero Martínez, Nuria, González Acosta, Mercedes Niurys, González Barrero, Marylú, Núñez Herrera, Mirtha, Hornedo Jerez, Iris, & Rojas Izquierdo, Miladys. (2007). VALORACIÓN ÉTICA DEL MODELO DE DOROTEA OREM. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 6(3) Recuperado en 01 de marzo de 2017, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2007000300012&lng=es&tlng=es
16. Rodríguez, G. Flores, G. “*Análisis de datos cualitativos. Aplicaciones a la investigación educativa*”. Ed. PPU. Barcelona, 1994.
17. Streubert H., Carpenter D. (2011) *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. 5th ed. New York: Lippincott Williams & Wilkins
18. Sultania P, Acharya PS & Sharma SK (2009) Adequacy of hemodialysis in Nepalese patients undergoing maintenance hemodialysis. *Journal of Nepal Medical Association* **48**, 10–13.