



---

**UNIVERSIDAD CATÓLICA LOS ÁNGELES  
CHIMBOTE  
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD  
ESCUELA DE POST GRADO  
MAESTRÍA EN CIENCIAS DE ENFERMERÍA**

**HISTORIA DE VIDA DE LOS PACIENTES QUE SON  
HEMODIALIZADOS – PIURA, 2016**

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

**AUTORA:**

**Lic. ACELA EDITH LÓPEZ ASPAJO**

**ASESORA:**

**Mgtr. SONIA ALEIDA RUBIO RUBIO**

**PIURA - PERÚ**

**2017**

## **JURADO EVALUADOR DE TESIS**

Dra. Nelly Teresa Condor Heredia

**Presidente**

Dra. Juana René Aranda Sanchez

**Secretaria**

Mgtr. Nancy Patricia Mendoza Giusti

**Miembro**

Mgtr. Sonia Aleida Rubio Rubio

**Asesora**

## **DEDICATORIA**

A Dios por bendecir mi vida, porque siempre está a mi lado para brindarme la fortaleza espiritual, a mis padres: Orlando y Lorgia porque me enseñaron y motivaron siempre a avanzar y nunca desfallecer en mi vida.

A mi esposo Leonardo, mis hijos: Leonarlo Joseph y Rodrigo, que son mi razón de ser y hacer en la vida porque siempre están a mi lado para escuchar mis angustias y alegrías, porque me dan su amor y me motivan a cumplir mis metas y por faltar los fines de semana a su lado.

**ACELA EDITH**

## **AGRADECIMIENTO**

Quiero agradecer principalmente a la Mgtr. Sonia Rubio por su asesoramiento, dedicación y ayuda constante para poder hacer realidad este informe de tesis.

Agradezco a las personas que me ayudaron e hicieron posible en realizar esta investigación, en calidad de entrevistados.

A la Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote por la dedicación e incentivar el crecimiento profesional en el campo de la enfermería.

**ACELA EDITH**

## RESUMEN

El presente informe de investigación tiene como objetivo describir y analizar la Historia de vida de los pacientes hemodializados. Fue de tipo cualitativo, utilizó el método de historia de vida. La muestra estuvo conformada por 05 personas viviendo con hemodialisis, a las que se les formuló la pregunta norteadora, ¿Cuál es la historia de vida de pacientes hemodializados? Luego se procedió a las transcripción de cada una de las entrevistas y posteriormente se establecieron cinco categorías, llegándose las siguientes conclusiones: en lo referente a la respuesta de la persona frente al diagnóstico de la enfermedad, se encontró que la muerte es el común denominador y que si bien la mayoría ha logrado realizar un afrontamiento eficaz ante la crisis, en la segunda categoría de actitudes de la pareja, familia y amigos frente a su enfermedad, se encuentra con el apoyo, es importante también el apoyo que reciben de su entorno familiar más cercano, en la categoría atención prestada por el servicio de salud, la perciben como de buen trato, en las categorías de motivaciones, cambios de su vida y religión se encontró los hijos como principal motivación y que la enfermedad los hizo mejorar el rumbo de sus vidas, siendo la religión un apoyo importante y en el tema de problemas que dificultan su recuperación tenemos los económicos.

Palabras Claves: hemodializados, historia de vida, pacientes,

## **ABSTRACT**

This research report aims to know the history of life in hemodialysis patients and analyze their history. It was of qualitative type, it used the method of life history. The sample consisted of 05 people living with hemodialysis, who were asked the guiding question, What is the life history of hemodialysis patients? Then the transcription of each of the interviews was carried out, and five categories were subsequently established. The following conclusions were reached: regarding the person's response to the diagnosis of the disease, death was found to be the common denominator and That although the majority has managed to cope effectively with the crisis, in the second category of attitudes of the couple, family and friends in the face of their illness, is supported, it is important also the support they receive from their family environment In the category of care provided by the health service, perceived as good treatment, in the categories of motivations, changes in their life and religion found the children as the main motivation and that the disease made them improve the course of Their lives, being the religion an important support and in the subject of problems that make difficult their recovery we have the economic ones.

**Key Words:** hemodialysis, life history, patients

## INDICE

	<b>Pág.</b>
<b>DEDICATORIA</b> .....	v
<b>AGRADECIMIENTO</b> .....	vi
<b>RESUMEN</b> .....	vii
<b>ABSTRACT</b> .....	viii
<b>I. INTRODUCCION</b> .....	1
Problematización e Importancia.....	3
Objeto de Estudio.....	4
Pregunta Norteadora.....	4
Objetivos del Estudio.....	4
Justificación y Relevancia del Estudio.....	4
<b>II. REFERENCIAL TEORICO – CONCEPTUAL</b> .....	6
2.1 Antecedentes.....	6
2.2 Referencial Teórico.....	11
<b>III. METODOLOGIA</b> .....	22
3.1 Tipo de Investigación.....	22
3.2 Método de Investigación.....	22
3.3 Sujetos de la Investigación.....	27
3.4 Escenario de estudio.....	28
3.5 Procedimiento de Recolección de Datos.....	30
- Técnicas de recolección de datos.....	30
- Procesamiento de Datos.....	38
3.6 Consideraciones Éticas y de Rigor científico.....	41
<b>IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b> .....	44
4.1 Presentación de Resultados.....	44
4.2 Análisis y Discusión de Resultados.....	44
<b>V. CONSIDERACIONES FINALES</b> .....	62
<b>Referencias bibliograficas</b> .....	65
<b>Anexos</b> .....	73

## I. INTRODUCCIÓN

El profesional de enfermería realiza un arduo trabajo en la realización y restablece la mejoría del paciente que llega al servicio de hemodiálisis con la finalidad de mantener la salud, para que continúe sus respectivas labores en sus vidas y no sean afectadas en la familia algo que es satisfactorio en cada paciente que es acogido en el servicio.

Las enfermedades renales suelen ser inespecíficas en sus manifestaciones, sin embargo, ciertos grupos de datos pueden utilizarse para clasificar algunos de los síndromes y enfermedades más frecuentes que afectan a los riñones y las vías urinarias. La división de las manifestaciones clínicas en síndromes clínicamente distintos es arbitraria, y existe sobreposición entre ellos; siendo que la clasificación de la expresión del función renal en grupos comunes cumple un propósito útil, principalmente la consideración de entidades clínico patológicas específicas (1).

En España 2010 se llevó a cabo una investigación denominada “factores psicológicos que afectan la calidad de vida en los pacientes con Insuficiencia Renal crónica en tratamiento con diálisis”. Los resultados determinaron que la edad media del estudio es de 62,12 años en un rango comprendido entre 18 y 90 años. Predominan los varones con un 53,1%. El 66,7% están casados, unos 60,4% jubilados y el 88,6% viven acompañados. El 58% eran afectados psicológicamente, siendo la depresión el más resaltante (51%); el 41% de los pacientes eran apoyados por sus familiares, siendo llevado a la unidad de diálisis durante sus ciclos de hemodiálisis (2).

La Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) llaman a prevenir la enfermedad renal crónica y a mejorar el acceso a su tratamiento. Ambas instituciones se aliaron para promover estrategias que reduzcan la brecha que separa a los pacientes del tratamiento que puede prolongar y salvarles la vida. "Los datos disponibles, aún insuficientes, sugieren una gran inequidad en el acceso al

tratamiento para la enfermedad renal crónica en nuestra región, con una clara desventaja para los países y poblaciones con menores ingresos", señaló el asesor regional en prevención y control de enfermedades crónicas de la OPS/OMS, advirtió que "si no se toman acciones para prevenirla y evitar que progrese a sus estados avanzados, más personas la padecerán y los países tendrán que lidiar con mayores costos sanitarios en el futuro" (3).

La OPS y la SLANH están impulsando acciones para elevar la tasa de tratamiento de sustitución de la función renal hasta 700 pacientes por millón de habitantes en cada país de Latinoamérica para 2019. "En un continente tan extenso, con importantes dificultades en el acceso, sobre todo de poblaciones alejadas de los centros de salud, debemos desarrollar más la diálisis peritoneal domiciliaria, un tratamiento seguro, efectivo y que se puede extender a muchos pacientes que hoy no están recibiendo tratamiento", puntualizó Walter Douthat, presidente de la SLANH (3).

Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. En las ciencias de la salud los avances de la medicina han hecho posible prolongar notablemente la vida, generando un aumento importante de las personas con enfermedades crónicas, lo que ha llevado a poner especial acento en la Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS) (4).

En forma predecible, los pacientes en diálisis tiene una alta probabilidad de conductas de regresión y negación, manifestada en una baja adhesión a las indicaciones prescitas, irregularidad en la asistencia a las sesiones o actitudes excesivamente infantiles o con graciativas. Con el tiempo, los pacientes van logrando estrategias de adaptación, pero aquellos que están iniciando el tratamiento de diálisis presentarán, con seguridad, alguna de estas reacciones. No son raros los trastornos psiquiátricos mayores, como depresiones graves, alto riesgo de suicidio, alteraciones sexuales, cuadros de pánico y otros (5).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que el número de pacientes con insuficiencia renal en diálisis o trasplante renal aumentó en los Estados Unidos a más del doble en 15 años, llegando de 209 000 casos el año 1991 a 472 000 en el 2006. Un 13% de la población americana vive con cierto grado de enfermedad renal. En el año 2003, el costo de la enfermedad renal ascendió a 27 billones de dólares, unos 60 000 dólares anuales por paciente. En Puerto Rico, 4 000 pacientes requieren diálisis en la actualidad y más de 1000 ya han sido sometidos a una operación de trasplante renal. Las enfermedades renales constituyen un importante problema de salud pública a nivel mundial, no sólo por las altas tasas de nuevos casos cada año, sino porque un alto porcentaje de las mismas sigue un curso inexorable hacia la cronicidad (6).

El Hospital II “Jorge Reátegui Delgado” cuenta con la unidad de hemodiálisis siendo el único centro de referencia y pioneros en la atención de este tipo de paciente avocados al cuidado del riñón a través de su programa de salud renal. Se atiende un total de 166 pactes mensuales, 136 son pacientes regulares de programa, los cuales son atendidos en 5 turnos. En Piura y Sullana existen también centros de hemodiálisis que ayuda a los usuarios, es más están derivando a los usuarios a sus centros de su jurisdicción gracias a convenios que ayudan al usuario a no desplazarse desde su provincia hasta el departamento así también es un ahorro de tiempo y economía para los usuarios, aquí en Piura tenemos un aproximado de 6 centros de hemodiálisis, 2 en Sullana y 1 en Catacaos (7).

En cuanto a los sentimientos observados en estos pacientes, son diferentes ya que algunos por el tiempo que tienen, se vuelve fastidioso, aburrido y cansado, sienten que es una carga para la familia hay momentos en los que mejor desean no existir y que debería de morir, otros lo llevan con tranquilidad porque hay apoyo familiar. En el centro de hemodiálisis se puede observar que los trabajadores son muy buenos profesionales ya que hacen muy bien del uso de protección de bioseguridad, y en todo momento están pendientes de sus usuarios, y están separados dependiendo de la patología que tienen para evitar el contagio con los otros usuarios, pero por

protección deberían de hacer que todos usen su protección de mascarilla en el momento de su tratamiento ya que no están libres de contagiarse (7).

A partir de esa problemática se definió como objeto de estudio la Historia de vida de los pacientes que son hemodializados.

En ese sentido, se formuló la pregunta norteadora, como vertiente del estudio:

- ¿Cuál es la historia de vida de los pacientes que son hemodializados?

Con base en esos cuestionamientos es que formulamos los siguientes objetivos:

- Describir la historia de vida de los pacientes que son hemodializados.
- Analizar la historia de vida de los pacientes que son hemodializados.

Debido a la incidencia de personas con insuficiencia renal crónica (IRC), cada vez es mayor la necesidad de recurrir a ciertos procedimientos como la de hemodiálisis, dado que es un procedimiento que sustituye en parte la función de los riñones y permite la supervivencia de los pacientes con insuficiencia renal crónica.

El problema que representa en la actualidad esta enfermedad renal en el estado repercute para las instituciones económicas, ya que el material utilizado en pacientes que se dializan es muy costoso y se observa que este padecimiento va en aumento, además para los pacientes y familiares repercute social y moralmente ya que se sienten minimizado al no poder realizar liberalmente las actividades cotidiana de la vida. Esto ha obligado de alguna forma que las instituciones y equipo de salud adopten nuevas estrategias para mejorar el proceso de atención que estos pacientes requieren.

Por otra parte, el impacto psicológico que determina el tratamiento sustitutivo renal sobre el paciente, puede ser evaluada a través de la medición de la calidad de vida relacionada con la salud. En lo que al personal de enfermería respecta, por ser

quien permanece mayor tiempo con los usuarios, contribuye a la producción de conocimientos válidos y confiables que influyen en la mejoría de la calidad de atención prestada.

Este estudio se justifica porque nos permite profundizar en la comprensión de la historia de vida de los usuarios que acuden a diario al Hospital II “Jorge Reátegui Delgado”, y en la que manifiestan cambios de trastornos durante su hemodiálisis en la que las enfermeras están siempre alertas a estos cambios

El estudio, contribuye para mejorar y entender sus emociones que se presentan durante el tratamiento y de la cual las enfermeras de pronto no se dan cuenta por la falta de tiempo y la escases de personal para que los usuario sean mejor atendidos

## **II. REFERENCIAL TEORICO – CONCEPTUAL**

### **2.1 Antecedentes**

#### **Investigación actual en el ámbito extranjero**

Se encontraron los siguientes estudios relacionados a la investigación:

Rodríguez M, et al. (8), en su investigación titulada calidad de vida en pacientes renales hemodializados, Chile 2004 Estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal, cuyo propósito fue conocer las características personales y calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento sustitutivo con hemodiálisis. El grupo de estudio estuvo constituido por 90 pacientes de dos centros de diálisis de la ciudad de Concepción, Chile. La calidad de vida se midió a través del cuestionario genérico de salud. Los pacientes estudiados exhiben edades que oscilan entre 22 y 89 años de edad, el mayor número de pacientes 45,6% se encuentra entre la población adulto maduro (45 y 64 años) y adulto mayor con un 36,6% (65 años y más), siendo minoritario el grupo de adultos jóvenes con un 17,8 (22 y 44 años). Considerando el sexo, la proporción es muy similar, hombres 48,9% y mujeres 51,1%. En cuanto a la situación marital, 65,6% se declara con pareja, y un 34% sin pareja. Respecto al nivel de instrucción un 55,6% posee una baja escolaridad, es decir analfabeto, educación básica completa e incompleta. Del grupo en estudio un 88,9% declaró practicar alguna religión. Un 62,2% refiere tener actividad laboral, y un 100% de los pacientes tiene previsión. En relación a las principales causas de ingreso, un 43,3% corresponde a nefropatía diabética, 34,4% a causas desconocidas.

Contreras F, Esguerra G. (9), en su investigación Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, su metodología empleada fue mediante un diseño de comparación entre grupos estáticos, si existían diferencias entre los pacientes con y sin adhesión al tratamiento, respecto a las dimensiones de la calidad de

vida evaluadas, en las que se realizó un muestreo no probabilístico de 33 pacientes (45% hombres y 55% mujeres), que se encontraban recibiendo tratamiento de hemodiálisis en la unidad renal de una institución hospitalaria en la ciudad de Bogotá, D.C. (Colombia). Los pacientes, con una edad promedio de 47 años y un tiempo mínimo de tres meses de tratamiento, decidieron participar voluntariamente en el estudio, bajo consentimiento informado. El estado civil predominante fue casados y solteros, se trata además de un grupo de pacientes con bajo nivel educativo; más de la mitad de ellos (54,5%), sólo alcanzó a terminar su primaria y otra proporción menor (30,3%) la secundaria. En las escalas función física, rol físico, dolor corporal, función social y rol emocional se presentan los valores máximos de la escala, lo cual indica que algunas de estas personas perciben una excelente calidad de vida en dichas dimensiones; no ocurre lo mismo en las escalas salud general, vitalidad y salud mental en las que el puntaje máximo es menor a 90.

Bravo R. (10), en su investigación Determinar los factores psicológicos que afectan a pacientes en hemodiálisis en el servicio de Nefrología en el Hospital “Julio Criollo Rivas”, en Ciudad Bolívar, durante el primer trimestre de 2013, El presente estudio es de tipo descriptivo y de corte transversal. Estuvo constituido 96 pacientes que reciben tratamiento sustitutivo renal. En esta investigación se puede apreciar que la mayoría de los pacientes tenían edades entre 46 a 55 años, de los cuales más de la mitad pertenecían al sexo masculino. La mayoría de los pacientes tienen menos de un año con el tratamiento sustantivo de hemodiálisis. En la presente investigación se encontró que más de la mitad de los pacientes se siente apoyado después de la hemodiálisis. Más de la mitad de los pacientes reciben apoyo emocional por parte de los familiares y amigos. La mayoría de los pacientes presentaron trastorno de ansiedad y depresión.

### **Investigación actual en el ámbito nacional**

Se encontraron los siguientes estudios relacionados a la investigación:

Rodríguez A. (11), en su tesis titulada percepción del paciente ambulatorio en terapia de hemodiálisis sobre el cuidado humanizado de la enfermera en una institución de salud, tesis para optar el título de licenciada en enfermería, Lima, 2014, el presente estudio de tipo cuantitativo, método descriptivo, es de corte transversal. La población estuvo conformada por todos los pacientes ambulatorios que asisten al centro de hemodiálisis, entre hombres y mujeres que son un total de 80 personas. La muestra fue obtenida mediante un muestreo probabilístico, con un nivel de confianza de un 95% y un error de (0.005), obteniendo como muestra un total de 34 pacientes. Llegando a la conclusión que Tenemos que de un total de 100% (34) pacientes encuestados, 64.7%(22) son de sexo masculino y 35.3% (12) son de sexo femenino. Acerca de la edad, 50% (17) están entre los 30 – 59 años de edad 38.2% (13), son de 60 años a más y el 11.8% (4) están entre los 18 –29 años de edad. Con respecto al grado de escolaridad, 61.8% (21) cursaron secundaria, 29.4% (10) cursaron primaria, 2.9% (1) cursaron estudio superior técnico y 5.9% (2) superior. En estado civil se encontró que 47.1% (16) son solteros, 38.2% (13) son casados, 11.8% (4) son viudos y 2.9% (1) es separado. En cuanto al turno en el que asisten se encuestaron, (13) asistieron en el turno 2, que va de 12 pm a 4 pm, 26.5% (9) asistió en el turno 3, que va de 4pm a 8 pm; 26.5% (9) asistió en el turno 4 que va desde las 8pm hasta las 12 am; 5.9% (2).

Espinoza M. (12), en su investigación titulada El Cuidado Humanizado y la Percepción del Paciente en el Hospital Essalud Huacho, tesis para optar el título licenciada en enfermería, Huacho, 2010 método que se utilizó fue el descriptivo, prospectivo de corte transversal. La población estuvo conformada por un total de 65 pacientes hospitalizados durante el mes de octubre del 2010 en los servicios de medicina, cirugía y obstetricia del Hospital Gustavo Lanatta Luján de EsSalud. La técnica fue la encuesta, y el instrumento, el cuestionario. La conclusión fue la siguiente: Se determinó que existe una percepción muy baja del cuidado que realiza el profesional de enfermería a favor de los pacientes, percepción basada en el hecho de que solo algunas

veces se aplican los criterios para un cuidado humanizado y una adecuada calidad en la atención.

Chávez J. (13), en su investigación titulada Calidad de vida del paciente renal en el servicio de hemodiálisis Hospital Arzobispo Loayza tesis para optar el Título de Especialista en Enfermería en Nefrología. Lima 2013. El estudio es de nivel aplicativo, tipo cuantitativo, método descriptivo de corte transversal, La población estuvo conformada por 50. La técnica fue la entrevista y el instrumento una escala tipo Likert aplicado previo consentimiento informado. Del 100%(50), 56%(28) refiere un nivel de calidad de vida regular, 26%(13) deficiente y 18%(9) bueno. Respecto a la dimensión física, 52%(26) regular, 36%(18) deficiente y 12%(6) bueno. En la dimensión rol físico, 54%(27) regular, 24%(12) deficiente y 22%(11) bueno. En la dimensión dolor corporal, 56%(28) deficiente, 24%(12) regular y 20%(10) bueno. En la dimensión salud general, 60%(30) deficiente, 28%(14) regular y 12%(6) bueno. En la dimensión vitalidad, 54%(27) regular, 28%(14) deficiente y 18%(9) bueno. En la dimensión rol emocional, 40%(20) regular, 32%(16) deficiente y 28%(14) bueno. En la dimensión salud mental, 56%(28) regular, 28%(14) deficiente y 16%(8) bueno. En la dimensión función física, 44%(22) regular, 36%(18) deficiente y el 20%(10) bueno.

### **Investigación actual en nuestro ámbito**

Se encontraron los siguientes estudios relacionados a la investigación:

En el ámbito regional de Piura, se encontraron estudios referentes al tema materia de investigación en el presente Proyecto de Investigación,

Sánchez J. (14), en su investigación titulada calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en el Hospital Jorge Reátegui Delgado - Essalud Piura en el periodo Diciembre 2013 - Febrero 2014, Trujillo, 2014, tesis para optar el grado de médico cirujano, con un tipo de

muestra no probabilístico, el tamaño de muestra está conformada por todos los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en el programa de Hemodiálisis en el Centro de Hemodiálisis del Hospital Jorge Reátegui Delgado en el periodo Diciembre 2013 - Febrero 2014 que cumplan los criterios de inclusión, en los estudios encontramos que el grupo está conformado mayormente por adultos con 40 años a más; el 47.2%, tiene de 40 a 60 años y el 48.6%, tienen más de 60 años; sólo el 4.25 tienen entre 20 y 39 años. En relación al género, la mayoría, 62.55, son pacientes masculinos. La patología más frecuente en el grupo es la Hipertensión arterial, que afecta al 47.2%, luego sigue la Diabetes Mellitus, que está presente en el 38.9% de pacientes. Con respecto al estado civil, la mayoría de ellos, 77.8% tienen pareja, mientras que el resto, 22.2%, viven sin pareja. El tiempo de terapia que llevan en hemodiálisis mayormente es de más de 9 meses, como se refleja en el 91.7%; el resto, 8.4% lleva un tiempo de 3 a 9 meses de terapia. El estudio también deja entrever que el acceso vascular mas frecuente es a través de Fístula Arterio-Venosa, utilizado por el 75%.

Domador M, Guerrero B. (15), en su investigación realizaron un estudio titulado Satisfacción del Cuidado Enfermero del Usuario con Insuficiencia Renal. Piura, 2009. El estudio tuvo como objetivo determinar el nivel de satisfacción del cuidado enfermera del usuario con insuficiencia Renal del Hospital II Jorge Reátegui Delgado de Piura, 2009. El estudio fue de tipo Cuantitativo, método descriptivo, y de corte transversal. La muestra estuvo conformado por 62 usuarios. La técnica fue la entrevista y el instrumento fue una escala utilizada por Tataje. Las conclusiones fueron: La mayoría de usuarios con insuficiencia renal del Hospital II Jorge Reátegui Delgado de Piura presentan nivel alto de satisfacción del cuidado brindado por la enfermera. La mayoría de usuarios con insuficiencia renal del Hospital II Jorge Reátegui Delgado de Piura presentan nivel alto de satisfacción del cuidado brindado por la enfermera en las dimensiones biológica, emocional y social. La mayoría de usuarios con insuficiencia renal del Hospital II "Jorge

Reátegui Delgado de Piura presentan nivel bajo de satisfacción del cuidado brindado por la enfermera en la dimensión espiritual.

## **2.2 Referencial Teórico**

La insuficiencia renal aguda (IRA) es la pérdida rápida de la capacidad de los riñones para eliminar los residuos y ayudar con el equilibrio de líquidos y electrolitos en el cuerpo. En este caso, rápido significa menos de dos días. La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) como la presencia de daño renal con una duración igual o mayor a tres meses, caracterizado por anormalidades estructurales o funcionales con o sin descenso de la tasa de filtración glomerular (TFG). La Insuficiencia Renal Crónica terminal (IRCT), corresponde a la situación clínica derivada de la pérdida de función renal permanente y con carácter progresivo a la que puede llegarse por múltiples etiologías, tanto de carácter congénito y/o hereditario como adquiridas (16).

La ERC es un proceso fisiopatológico multifactorial de carácter progresivo e irreversible que frecuentemente lleva a un estado terminal, en el que el paciente requiere terapia de reemplazo renal (TRR), es decir diálisis o trasplante para poder vivir (16).

El cuidado es innato en el hombre, nace con él, a decir de Boff, "...no se trata de pensar y hablar "sobre" cuidado como objeto independiente de nosotros, sino de pensar y hablar "partiendo" del cuidado como es vivido y se estructura en nosotros mismos. No "tenemos" cuidado, "somos" cuidado (...) el cuidado posee una dimensión ontológica que entra en la constitución de ser humano. Es un modo de ser singular del hombre y la mujer (17).

Sin cuidado "dejamos de ser humanos", pero en el transcurrir de la historia del hombre sobre la tierra, surge dos aspectos: el trabajo y el cuidado, que a lo largo de la evolución el primero fue asumido por el hombre y el segundo por la mujer (17), pero no se diga que la mujer no trabaja, solamente es desde el

punto de vista económico de traer el sustento para la familia. Fue de esa manera que la mujer desarrolló sus habilidades y su arte para cuidar, cuidar a quienes ama, cuidar el ambiente, cuidar la naturaleza. El vocablo cuidado, según algunos estudiosos, deriva del latín “cure” que se escribía “coera” y era usado como sinónimo de amor y amistad. Entonces, el cuidado era solamente cuando la existencia de alguien era importante (18).

Una de las complicaciones es la hipertensión arterial, es la más común, pudiendo desarrollar hipertrofia del ventrículo izquierdo y cardiomiopatía dilatada. La disminución en la síntesis de eritropoyetina ocasiona anemia, que ocasiona un aumento del gasto cardiaco, insuficiencia cardiaca, disminución de la concentración y agilidad mental, etc. En las etapas avanzadas de la enfermedad renal pueden presentarse manifestaciones severas de un desequilibrio ácido base como un exceso de ácido o pérdidas alcalinas, como ocurre en la diarrea. Los riñones y el hueso son importantes reguladores del metabolismo del calcio y del fósforo. Al deteriorarse la función renal, disminuye la síntesis de vitamina D, baja el nivel de calcio y aumenta el de fosfato (18).

Enfermería pues tiene sus orígenes en la historia de la humanidad, y fue Nightingale quien sistematizó los conocimientos y las habilidades e inició científicamente la profesión de enfermería. Cuando me refiero a la sistematización, quiero señalar que se tomó el conocimiento empírico que se tenía sobre el cuidado y a partir de ello se inició el registro propiamente dicho de lo que es ahora la Ciencia de la Enfermería, tal como lo hizo Taylor y Fayol con la Administración. Enfermería es una profesión de carácter humanista y tiene su razón de ser en los cuidados que se brindan a las personas, sea el individuo, la familia o la comunidad, tanto en la salud como en la enfermedad, desde que nace hasta que muere, y las enfermeras están ahí demostrando su labor professional (19).

La fisiopatología nos demuestra que los riñones son los encargados de mantener el "equilibrio interno". En concreto, eliminan los productos de desecho del metabolismo proteico, regulan el equilibrio químico y líquido del organismo, secretan hormonas que controlan la presión sanguínea y producen glóbulos rojos. Los primeros síntomas no suelen aparecer hasta que se ha perdido aproximadamente el 50% de la función renal, conforme va disminuyendo, se presentan alteraciones del balance hidroelectrolítico que se traducen en retención de sal, disminución de la capacidad de concentrar la orina, y excretarla; se retiene agua, lo que lleva a edema incluso insuficiencia cardiaca y edema pulmonar (20).

Cuando la función renal está por debajo del 30% se controla el desarrollo de la enfermedad con una dieta baja en proteínas y se palian los síntomas del síndrome urémico con fármacos, y cuando la función decrece hasta el 10% es necesario el tratamiento dialítico. Dentro de los signos y síntomas que puede afectar a todos los sistemas del organismo denominándose síndrome urémico, cuyos síntomas y signos son: náuseas, vómitos, gastritis, hemorragias digestivas, hipertensión, cefalea, fatiga, anemia, edema, prurito, problemas óseos, temblores, dificultad para concentrarse, somnolencia e insomnio. Posteriormente se presentan cambios de comportamiento, pérdida de la memoria y errores de juicio, que pueden asociarse con irritabilidad neuromuscular como hipo, calambres y fasciculaciones (21).

Las manifestaciones dermatológicas de la uremia incluyen palidez, equimosis y hematomas, mucosas deshidratadas, prurito y excoriaciones. La hemodialisis en medicina, es una terapia de sustitución renal, que tiene como finalidad suplir parcialmente la función de los riñones. Consiste en extraer la sangre del organismo a través de un acceso vascular y llevarla a un dializador o filtro de doble compartimiento, en el cual la sangre pasa por el interior de los capilares en un sentido, y el líquido de diálisis circula en sentido contrario bañando dichos capilares, así, ambos líquidos quedan separados por una membrana semipermeable (22).

Este método consigue la circulación de agua y solutos entre la sangre y el baño, entre otros fines, disminuir los niveles en sangre de sustancias tóxicas cuando están en exceso y que elimina el riñón sano, por ejemplo el potasio y la urea. En pacientes oligúricos o anúricos también se programa la eliminación de una cantidad de agua de la sangre, ya que se va acumulando en los periodos interdiálisis por incompetencia del riñón (fallo renal). La hemodiálisis principalmente se practica en instalaciones hospitalarias o en clínicas ambulatorias, estando presente personal sanitario con titulación específica. Aunque es menos frecuente, la diálisis también se puede hacer en casa del paciente como hemodiálisis domiciliaria. En este caso se entrena a una persona para que ayude al paciente (22).

Acceso Vascular. La hemodiálisis es un procedimiento, que salvo en fracaso renal agudo, puede preverse, al avanzar el deterioro de la función renal. Para llevar a cabo el tratamiento de sustitución renal es necesario que el paciente cuente con un buen acceso vascular. Por ello, si no se cuenta con una fístula madura, al inicio el médico debe prever la colocación de un catéter central temporal, ya sea Mahurkar o Niágara, que permitirá el flujo necesario de sangre hasta contar con una FAVI (fistula arteriovenosa interna) nativa, una prótesis o, si esto no fuera posible, proceder a la colocación de un catéter permanente, dentro de los cuales podemos citar catéter hemoglíde, permacat o palíndrome (22).

Esta investigación se basó en la historia de vida que tienen los usuarios del centro de hemodiálisis, desde que a ellos se les comunico que debían empezar un tratamiento de hemodiálisis, su vivencia dentro del entorno familia, laboral y sentimiento que influyen dentro de ellos en el momento en que están hemodializándose, y que esperan de las enfermeras y familiares en ese momento, del porque se sienten así y como podrían mejorar su estado de salud en ese instante y que ellos sepan cómo se sienten, parte muy importante que la enfermera desempeña en el cuidado mientras se realiza la diálisis en el usuario.

La historia de vida de una persona comprende todo lo que ha vivido desde su nacimiento; sus pensamientos, su ideología, sus valoraciones, sus acciones, hasta la época tomada en consideración, que puede ser un momento de su vida o luego de su deceso, tomado en cuenta el contexto histórico, político, económico y social en que ella transcurre y las influencias que tuvieron en su toma de decisiones. Para construir la historia de vida de una persona puede apelarse a su relato, contado por escrito, en respuesta a preguntas, al informe de otras personas que lo conocieron, a publicaciones u otros registros, fotos, grabaciones, etcétera (23).

Además de poseer importancia en la Psicología, por la formación de la personalidad individual, tienen un gran interés sociológico, pues las vidas individuales en su conjunto son las que caracterizan a las diferentes sociedades. Para la Antropología la importancia radica en poder realizar un estudio comparativo de diferentes culturas en tiempo y espacio a través de protagonistas individuales (23).

Toda persona posee una historia de vida, que trascenderá o no, de acuerdo a las huellas que deje en la historia de la humanidad en su conjunto, ya sea como héroe, como artista, como deportista, como político, como científico, etcétera. En estos casos de personajes famosos se acostumbra a hablar de biografías para denominar a aquellos escritos donde cronológicamente se detallan los aspectos más relevantes de su vida privada y sobre todo pública (24).

Tradicionalmente, en el campo de la psicología, se define a la Percepción como “el proceso cognitivo de la conciencia y que consiste en el reconocimiento, interpretación, y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los cuales se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización (...) una de las características básicas de la percepción es la elaboración de juicios (...) en el proceso de la

percepción están involucrados mecanismos vivenciales que implican tanto al ámbito consciente como inconsciente de la psique humana (...) en el proceso de la percepción se ponen en juego referentes ideológicos y culturales que reproducen y explican la realidad y que son aplicados a las distintas experiencias cotidianas para ordenarlas y transformarlas ” (25).

“el papel que le atribuye Capra a la idea de percepción, que podríamos entender como visión o perspectiva (...) interviene en nuestros procesos de conocimiento y experiencia (...) la forma en que actuamos en nuestro mundo de vida depende, sin lugar a dudas de cómo percibimos y construimos ese mundo, es decir, depende del sistema de percepción o de la visión cultural que tengamos” (26).

“El concepto de percepción está en cada individuo, en cómo percibe o recibe los estímulos del exterior y así a través de la acumulación de experiencias, vivencias poder generar una impresión hacia lo que le rodea (...) se puede afirmar que la percepción del quehacer profesional de enfermería radica no sólo en el concepto que éste tenga de la profesión y sus objetivos, sino también en el concepto que los demás perciban de su labor y de sus experiencias acumuladas” (27).

Las Expectativas, vienen a ser un adelantarse al futuro de lo que podría suceder, de una esperanza, de cumplir con un propósito. Por un lado está el hecho de querer brindar una buena atención de enfermería, y por otra parte que esa atención de enfermería quede registrada con evidencia científica. El hecho de trabajar con las percepciones que las enfermeras de emergencia tienen de la calidad de sus registros/anotaciones de enfermería, conlleva a que finalmente puedan llegar a tomar acuerdos de lo que quieren hacer y especialmente de la revaloración de su labor profesional, acciones que en forma aislada no lo podrían realizar. El cuidado de enfermería a pacientes hemodializados, Orem, definió el autocuidado como "la práctica de actividades que el individuo inicia y ejecuta por sí mismo para mantener la

vida, la salud y el bienestar general". Aunque esta teoría parece centrarse en el cuidado propio, no limita el autocuidado al individuo (28).

El autocuidado también incluye el cuidado administrado por los integrantes del equipo de salud, la familia o amistades (cuidadores) cuando el individuo no puede proveerse algún tipo de cuidado hacia sí mismo ya sea por cortos o largos períodos de tiempo. El deterioro que implica la ERC en ocasiones actúa en detrimento del autocuidado del paciente, quien recibe el tratamiento por enfermería en el caso de la hemodiálisis y en múltiples ocasiones depende para la realización de actividades básicas, de la asistencia de un familiar. En este caso la enfermera, aplicando el modelo de Orem, debe encontrar alternativas que promuevan la autovalididez del paciente. Los diferentes instrumentos de calidad de vida, autovalidismo y capacidad funcional aplicados a estos enfermos, casi siempre reflejan una mejor calidad de vida e independencia en los pacientes en diálisis peritoneal (28).

Para ambos TSFR, el consejo de enfermería, dada su incuestionable estrecha relación con el paciente, es crucial en el control de las restricciones en la ingesta hídrica, en un clima de temperaturas preponderantemente elevadas que impera en Cuba, la orientación en cuanto a opciones de alimentación ceñida a las privaciones propias de la enfermedad, formas de cuidado del acceso vascular o peritoneal, medidas ante la aparición de complicaciones, entre otras. Las acciones de enfermería en función del bienestar del paciente, incluyen la detección de manifestaciones de pérdida de autocuidado, promoción de la recuperación del mismo, asunción de un rol de orientador, contando con la participación del paciente, desarrollo de habilidades de motivación, así como diseño y planificación de la forma de capacitar y animar al individuo para que participe activamente en las decisiones del autocuidado de su salud (28).

Como se observa, el encargo de la enfermería no es meramente el de un espectador pasivo, sino de vigilante activo de cualquier manifestación de

pérdida de autocuidado, basado en elementos científicos prediseñados. Como profesionales del sistema de salud que brindan cuidados directos, los enfermeros(as) de nefrología pueden asistir a los pacientes con los cambios en los estilos de vida, facilitándoles oportunidades y estrategias educacionales que favorezcan el autocuidado. Es importante centrarse en el cuidado personalizado y el establecimiento de intervenciones de enfermería específicas, que incluyan al paciente como parte activa en el proceso de recuperación o mejora del estado de salud (28).

La Teoría del Entorno de Florence Nightingale es considerada la primera teórica de enfermería, la información que se ha obtenido acerca de su teoría ha sido a través de la interpretación de sus escritos. Nightingale fundamenta su teoría en el entorno: todas las condiciones y las fuerzas externas influyen en la vida y el desarrollo de un organismo. Un entorno positivo o saludable es: ventilación adecuada, luz adecuada, calor suficiente, control de los efluvios y control del ruido; asumía que la enfermera era la persona que colaboraba para mantener un ambiente agradable para el enfermo: aire fresco, luz, calor, higiene y tranquilidad. Era la facilitadora de la reparación de una persona. Ella pensaba que el entorno psicológico podía afectarse negativamente por el estrés (29).

Son famosas sus Notas de Enfermería, donde registraba sus observaciones sobre la enfermedad la prevención, plasmaba la importancia de los registros cuando escribe: Para qué, sino para tomar nota de todo esto, está la enfermeira (29).

El autocuidado de Dorotea en la que explica el concepto de auto cuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia: “el auto cuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento

en beneficio de su vida, salud o bienestar”. Define además tres requisitos de autocuidado, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el auto cuidado. Requisitos de autocuidado universal: son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del aire, agua, eliminación, actividad y descanso, soledad e integración social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana (30).

Requisitos de autocuidado del desarrollo: promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez. Requisitos de autocuidado de desviación de la salud, que surgen o están vinculados a los estados de salud. La persona es un todo que funciona biológicamente, simbólicamente y socialmente, y que posee las capacidades, las aptitudes y la voluntad de comprometerse y de llevar a cabo autocuidados que son de tres tipos: los auto cuidados universales, los auto cuidados asociados a los procesos de crecimiento y de desarrollo humano y los auto cuidados unidos a desviaciones de salud (30).

La salud se define según esta autora como un estado de integridad de los componentes del sistema biológico y de los modos de funcionamiento biológico, simbólico y social del ser humano, por último, el entorno representa todos los factores externos que influyen sobre la decisión de la persona de emprender los autocuidados o sobre su capacidad para ejercerlos (30).

Hildegard Peplau. Modelo De Relaciones Interpersonales. (31), En 1952, ella publica su modelo que integra las teorías psicoanalíticas, el aprendizaje social, la motivación humana y el desarrollo de la personalidad. Peplau, consideraba que la persona vive en un equilibrio inestable, que se esfuerza por reducir la ansiedad provocada por las necesidades. Para lograr la salud, el paciente interactúa con la enfermería, donde se producía un Proceso

Interpersonal en el cual la enfermera está preparada para reconocer y responder a la necesidad de ayuda.

Para Peplau, cuidar era la capacidad profesional de enfermería para comprender su propia conducta, y así ayudar a otros a identificar las dificultades percibidas, aplicando principios de las relaciones interpersonales. Hoy en día la humanización de la atención en salud, expectativa que se convierte en un lema si no fundamentamos el cuidado con las necesidades humanas Ideó un Modelo de Registro para solucionar los problemas de salud de la persona enferma (31).

Teoría de Madeleine Leininger (32), comprender el cuidado desde la perspectiva de Leininger, implica aprender de Maneras de Vida de la Gente, su entorno, sus sentimientos, sus preocupaciones, sus creencias, sus prácticas, así como sus valores en diferentes eventos, como la maternidad, la paternidad, nacimiento, adolescencia, adultez, vejez, enfermedad y muerte, con el objetivo principal de ofrecer un cuidado coherente con su cultura. Investigación y práctica en enfermería transcultural es el aprendizaje relacionado con el cuidado de que las personas tienen de sí mismas, indica o sugiere necesariamente una interacción con ellos. Sin embargo, la interacción requiere preparación, sensibilidad y pensamiento crítico con el fin de descubrir y entender todos los diferentes significados que las personas dan a sus vidas y su propio cuidado.

Las Teorías científicas de la administración ha creído conveniente incluir a algunos teóricos de la administración porque las teorías de enfermería influyen en el cuidado que brinda la enfermera y por consiguiente en los registros que tiene que realizar. En la Teoría de las relaciones humanas, Con su máximo representante Elton Mayo, producto de un estudio en la Western Electric de Chicago. El enfoque es también llamado humanístico y el énfasis está en las personas, con su amplia gama de necesidades, deseos, motivaciones y problemas. Este enfoque considera las relaciones informales

de trabajo y la satisfacción del trabajador. Abraham Maslow y Douglas McGregor, escribieron sobre la superación personal de los individuos, creando nuevos conceptos en cuanto con la posibilidad de ordenar las relaciones para beneficio de las organizaciones (32).

Además, determinaron que las personas pretendían obtener algo más que recompensas o placer al instante. Dado que las personas tenían formas de vida complejas, entonces las relaciones en la organización deberían sustentar dicha complejidad. Según Maslow, las necesidades que quieren satisfacer las personas tienen forma de pirámide. Las necesidades materiales y de seguridad están en la base de la pirámide y las necesidades del ego (por ejemplo, la necesidad de respeto) y las necesidades de autorrealización (como la necesidad de crecimiento personal y de significado) están en la cúspide (32).

En general, Maslow sostenía que las necesidades de los niveles bajos deben quedar satisfechas antes de pasar a satisfacer las necesidades de los niveles más altos. En la sociedad contemporánea muchas de las necesidades de los niveles bajos están, normalmente, satisfechas, así que la mayor parte de las personas están más motivadas por las necesidades de niveles más elevados como el ego y la superación personal (32).

En la Teoría teológica de el Saber Cuidar: Ética de lo Humano – Compasión por la Tierra. Leonardo Boff, teólogo brasileño que comparte la Teoría de la Liberación, hace todo un estudio ontológico del cuidado, partiendo de la dimensión ontológica que tiene, por eso considera que el cuidado está en la constitución de ser humano. El hombre y la mujer sin cuidado dejan de ser humanos. “El gran desafío para el humano es combinar trabajo con cuidado. Estos no se oponen sino que se componen. Se limitan mutuamente y al mismo tiempo se complementan” (17).

### **III. METODOLOGÍA**

#### **3.1 Tipo de Investigación.**

La investigación se caracteriza por ser un estudio de naturaleza cualitativa, que según Ludke M, André E. (33), es el tipo de estudio que “tiene un ambiente natural como su fuente directa de datos y el investigador como su principal instrumento (...), supone el contacto directo y prolongado del investigador con el ambiente y la situación que está siendo investigada”.

#### **3.2 Método de Investigación.**

Se utilizó el método de historia de vida, porque esta metodología permitió una aproximación mayor con los pacientes hemodializados, presentando las experiencias y las definiciones vividas e interpretadas por ellos.

El método historia de vida consiste en solicitar a los sujetos de estudio contar su vida, es el modo como el individuo representa los aspectos de su pasado que considera relevantes para la situación actual (34).

Respecto al significado del término historia de vida, la lengua inglesa dispone de dos palabras para traducir el vocablo francés “*histoire*”, que son “*story*” e “*history*”. En 1970, el sociólogo Denzin propone la distinción de terminología como aclara Bertaux D. (35), *Life Story*, designa la historia de una vida de la persona que la vivió y la relata y *Life History* está reservada a los estudios de casos sobre una determinada persona, comprendiendo no solo su propia narración de vida, sino también todos los tipos de otros documentos como relatos médicos, relatos judiciales, pruebas psicológicas y testimonios de parientes. La primera abordaje fue la más apropiada para este estudio o sea comprende la narrativa de los pacientes hemodializados.

Para Glat R. (34), el método historia de vida quita al investigador de su pedestal de “dueño del saber” porque valoriza lo que el sujeto tiene que decir sobre sí mismo, lo que él cree que sea importante sobre su vida. No es el investigador que tiene el control de la situación. Al contrario, todo el estudio es direccionado por el entrevistado, a partir de su visión de mundo, de cómo vivenció los hechos y como ellos interaccionan con el presente. Esa autora resalta que es la subjetividad natural de la autobiografía que constituye la verdad de este género.

La diferencia fundamental del método historia de vida de otros abordajes es el respeto que el investigador tiene por la opinión del sujeto. El investigador acredita en el sujeto. Y este último no es visto como objeto pasivo de estudio. Al contrario, el investigador y el sujeto se complementan y modifican mutuamente en una relación dinámica e dialéctica (34).

Corroborando dicha aseveración, Camargo A. (36), afirma que las historias de vida representan la mejor manera de comprender la cultura “del lado de adentro” como un conjunto vivo, regido por la armonía intensa, no como un conjunto arbitrario de costumbres e instituciones, cuya realidad es apenas percibida; por eso cree que en las historias de vida, lo que se pierde en confiabilidad estadística es ganado en fructífera interacción entre los datos empírico y las preposiciones teóricas.

Para Kohli M. (37), la construcción de una historia de vida no es una simple colección de hechos de la vida individual, más si auto-imagen estructural el modo por el cual el individuo representa aquellos aspectos de su pasado que son relevantes en la presente situación, quiere decir es relevantes en términos de intenciones por las cuales el guía sus acciones actuales.

Minayo M. (38), cita varios tipos de historia de vida, la completa que recubre todo el conjunto de experiencia vivida por una persona, un grupo o una institución; una historia de vida tópica que da énfasis a determinada etapa o

sector de la vida personal o de una organización; historia oral que generalmente focaliza acontecimientos específicos tales como fueron vivenciados por una persona o grupo social.

Camargo A. (36), considera que la historia de vida es bastante apropiada a estudios de situaciones sociales, que envuelven principalmente sigilo, tornando indispensable el conocimiento íntimo de los sujetos para hacer emerger tendencias oscuras que moldean la realidad social de diversas categorías.

La historia de vida como método comprende dos características básicas: a) la experiencia del autor usada de manera horizontal buscando encontrar patrones universales de relaciones humanas y percepciones individuales, b) interpretaciones sobre el origen y funcionamiento de los fenómenos sociales, a través de articulaciones temporales facilitada por las entrevistas.

Ese método preconiza que los sujetos de la investigación relatan su vida o hechos y acontecimientos vivenciados y que marcaran su vida. La construcción de una historia de vida es el modo como el individuo representa los aspectos de su pasado que considera importantes para el fenómeno social actual.

Bertaux D (35), define el método de historia de vida, como un procedimiento metodológico que utiliza la historia de una vida, narrada al entrevistador tal cual fue experimentada por el sujeto, llevando a la investigación a enfocar el punto de convergencia o divergencia de los seres humanos, en sus condiciones sociales, de la cultura y de la praxis, en el contexto de las relaciones socio-simbólica y de la dinámica histórica.

Para Camargo A, et al. (36), la historia de vida puede tener utilidades diversas como autobiografía, entrevista biográfica, historia de vida como fuente complementaria de investigación e historia de vida como soporte de pesquisa.

La historia de vida, como soporte de la investigación, funciona como metodología principal, revela la red de relaciones sociales, no es solamente una fuente complementaria de datos. Las experiencias humanas son descritas en su dimensión temporal y permiten alcanzar los mecanismos de funcionamiento de la estructura social. Se respeta la individualidad y especificidad del actor, por eso su discurso es descompuesto, reagrupado e interpretado. Este proceso puede ser de acuerdo como el contexto social en que se desenvuelve (36).

Rodríguez G, et al. (39), refiere que, utilizar la historia de vida como método, implica reconocer que la misma es una de las connotaciones del sentido común al lenguaje in-común. Para este autor, hablar de historia de vida presupone que la vida es una historia y que una vida es inseparablemente del conjunto de los eventos de una existencia individual concebida como una historia.

Los pacientes hemodializados como sujetos formularon reflexiones sobre su vida, en cuanto narra en el contexto del presente, liberando su pensamiento crítico, que además de seleccionar los hechos determina el significado atribuido a ellos, realizando un verdadero balance de su vida.

La utilización de la historia de vida según Chizzotti A. (40), fue introducido en el medio académico en 1920, en Chicago y fue desarrollado por Znaniescki, en la Polonia, en la década de 60. Es muy utilizada en la sociología, antropología y psicología y en los últimos años ha sido muy utilizada en las investigaciones en las áreas de educación y enfermería. Cabe registrar que el método de historia de vida en el área de la salud fue utilizada por Glat (psicóloga brasilera, 1989 y 1993) con mujeres deficientes mentales y con madres después del parto, en estudios de maestría y doctorado.

En el Brasil, en el área de enfermería este método comenzó a ser divulgado en la década de 90 en la construcción de disertaciones y tesis con diversos objetos teóricos, conforme se puede observar en el cuadro a seguir:

AÑO	AUTOR	TÉMATICA	TIPO
1995	SANTOS, R. S.	La maternidad de niños especiales.	Tesis de doctorado
1995	HUMEREZ	La atención brindada al paciente con enfermedad, Teniendo la experiencia de vida de los propios sujetos.	Tesis de doctorado
1996	SILVA, M. G. A. A.	O paciente renal crónico y su adaptación a la nueva condición de vida.	Disertación de maestría
1997	ASSAD, L. G.	La actuación de la enfermera con pacientes de trasplantes renales.	Disertación de maestría
1997	Goncalves, L. R. R.	Percepción de la mujer sobre las enfermedades de transmisión sexual	Disertación de maestría
1998	SANTOS, I. M. M.	La mirada de la madre en el desarrollo de su hijo de 0 a 12 años residentes en una favela	Disertación de maestría
1999	RUBIO, S. A. R.	Percepción de las madres de niños con anomalía congénitas sobre la atención en el pre natal y pos parto en Rio de Janeiro/Brasil y Piura/Perú	Disertación de maestría
2000	RIBEIRO, M. G.	La percepción de la gestantes VIH positivo en relación a su suero positividade	Disertación de maestría
2000	MARQUES, C. O.	Percepción de las promotoras de salud sobre su papel social y sus relaciones desarrolladas con las instituciones de salud y la comunidad de Villa el Salvador	Disertación de maestría
2001	MALUHI, M.	La percepción de la mujer profesional del equipo de enfermería como paciente en el examen ginecológico.	Disertación de maestría
2001	VASCONCELOS,	La percepción de la enfermera obstetra sobre el cotidiano de su práctica asistencial.	Disertación de maestría
2001	CHAMILCO, R. A. S. I.	Prácticas obstétricas adoptadas por parteras tradicionales.	Disertación de maestría

2002	SPINDOLA, T.	El cotidiano de la mujer madre-trabajadora de enfermería.	Tesis de doctorado
2003	SANTOS, C	Gestante de alto riesgo y la Teoría Transcultural de Enfermería de Madeleine Leininger.	
2003	NUNES, H. H. M	El cotidiano de las madres insertadas en el método "mamá canguro"	Disertación de maestría
2003	SILVA, L. R.	Los factores sociales y culturales que interfieren en el tratamiento de la sífilis en la visión materna.	Tesis de doctorado
2003	RODRIGUEZ, Y. E.	Violencia conyugal contra las mujeres	Tesis de doctorado
2004	DIAS, I. M. A. V.	El profesional de enfermería frente al nacimiento del niño con malformación congénita.	Tesis de doctorado
2005	SAO BENTO, P. A.	Rasgando el verbo: la voz de mujeres sometidas a episiotomía	Disertación de maestría
2006	ALVES, A. M. A.	La lactancia materna del pre término en un hospital amigo del niño	Tesis de doctorado
2006	WYZYKOWSKI, C	La mirada materna acerca de la UTIP	Disertación de maestría

En el Perú, en el 2002 Cruz, utilizó también el método historia de vida, posibilitando la visión de mundo de las mujeres embarazadas afectadas por la violencia conyugal; en el 2003 Marquina y Guadamos también utilizaron el método para conocer la cotidianidad de vida de los adolescentes del centro de adaptación social Hogar San José en relación al maltrato intrafamiliar que son víctimas.

### 3.3 Sujetos de la Investigación.

Los sujetos de la investigación fueron cinco los pacientes hemodializados que voluntariamente aceptaron participar de la investigación, después de haber sido informado sobre esta investigación firmando el término de consentimiento libre e informado (ANEXO 2).

Los sujetos de estudio tuvieron su identidad sigilosamente preservada, no fueron adoptados criterios de exclusión porque según Bertaux D. (35), cuanto

más diverso es el grupo investigado, mayor la probabilidad de describir todas las posibilidades del cotidiano de los sujetos de estudio.

El tamaño de la muestra fue determinada en base a las necesidades de información, por ello, uno de los principios que guiaron el muestreo fue la saturación de datos, esto es, hasta el punto en que ya no se obtuvieron nueva información y esta comienza a ser redundante (34).

El siguiente cuadro presenta a los pacientes hemodializados con nombres ficticios elegidos por los entrevistados como su signo del zodiaco o sociales. Respecto a las características de los entrevistados tenemos que las edades varían entre 52 y 55 años; por el sexo dos son masculinos y tres son femeninos; por su estado civil dos son casados y tres son convivientes; por el grado de instrucción dos tienen algún grado de educación secundaria o secundaria completa y uno con grado de educación incompleta, dos con grado superior o profesional, la ocupación, dos son su casa, uno trabajo independiente, dos con trabajo estable; el número de hijos, se encuentra entre un hijo en un entrevistado y máximo de tres hijos en cuatro entrevistados.

IDENTIFICACIÓN DEL SUJETO	EDAD	SEXO	ESTADO CIVIL	GRADO DE INSTRUCCIÓN	OCUPACIÓN	No DE HIJOS
Aries	52	Femenino	Casada	Secundaria completa	Ama de casa	02
Leo	56	Masculino	Casado	Superior completa	Docente	02
Piscis	55	Femenino	Casada	Superior completa	Administrativo	02
Mary	47	Femenino	Conviviente	Secundaria completa	Ama de casa	01
Tauro	53	Masculino	Conviviente	Secundaria incompleta	Independiente	03

### 3.4 Escenario de estudio

El escenario de estudio fue el Servicio de Hemodiálisis del Hospital II “Jorge Reátegui Delgado – Red asistencial EsSalud Piura en la cual la investigadora

pudo desarrollar sus actividades, lo que le facilitó el aproximarse a los sujetos de estudio, el local de trabajo no constituyó foco de interés de la investigadora.

El Hospital II “Jorge Reátegui Delgado” cuenta con la unidad de hemodiálisis “Rafael León Velasco” la cual fue creada un 12 de septiembre del año 1981 en el que hoy es el servicio de medicina. En la actualidad la unidad tiene local propio reciente mente remodelado y equipado con maquinas de diálisis de última generación; se encuentra hacia el lado Nor.-oeste de nuestro hospital; cuenta con 2 salas de tratamiento geográficamente separadas, las cuales incluyen un área de reprocesamiento para cada sala. La unidad de hemodiálisis cuenta con una coordinación general que es el área de nefrología la cual está a cargo de un medico general y 2 médicos nefrólogos y 2 médicos generales con pasantía en nefrología con el apoyo del medico nefrólogo del hospital Cayetano Heredia (41).

También contamos con un staff de 11 enfermeros especialistas en el área, 11 técnicos de enfermería y 4 técnicos de mantenimiento. Teniendo siempre como lema “la atención con calidez y calidad en busca de mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes”. En el transcurrir de esos años la población ha ido sufriendo cambios, y aumentando el nivel de usuarios que se tratan en hemodiálisis y por emergencia se atiende pacientes con infarto agudo de miocardio y es frecuente la atención de casos de edema agudo de pulmón cuya causa principal es la enfermedad renal que requiere hemodiálisis. El Servicio de Emergencia, es la entrada principal de los ingresos a los servicios de hospitalización. Con puerta de acceso al Jirón Pedro de León, está ubicado cerca de los consultorios externos, servicio de cirugía y centro quirúrgico (41).

Se observa que el área física resulta insuficiente, con pasillos estrechos y escasa ventilación para la cantidad de usuarios que atiende, hay hacinamiento en las horas consideradas punta por la afluencia de pacientes. Cuenta con un

pequeño proyecto de remodelación para este servicio, con la intención de implementar una Unidad de Vigilancia Intensiva. Con dos salas de observación: adulto y pediátrica con 8 y 7 camillas respectivamente. Una unidad de shock trauma, un tópico de cirugía, tópico de inyectables y nebulizaciones. Tres consultorios, 2 pediátricos (uno de ellos consulta atención inmediata) y uno de adultos. Laboratorio de emergencia, un reducido almacén para el stock de materiales e insumos médicos. Ambientes para estar de médicos, enfermeras y técnicos de enfermería (41).

Antes del ingreso a este servicio, una oficina de caja – admisión para registro de las atenciones, así como un pequeño cubículo para reposo de los choferes y un hall central para los usuarios en espera de atención. Por la puerta que lleva al exterior está una caseta para los vigilantes, y el área de parqueo para las ambulancias. El staff profesional de emergencia: médico, enfermería y laboratorio. Así también cuenta con personal técnico de enfermería, choferes asistenciales, vigilancia y limpieza. Ahora es también un hospital docente y se observa la presencia de estudiantes de enfermería, medicina y odontología, que se encuentran realizando Internado, con un tiempo de rotación variable según la carrera profesional (41).

### **3.5 Procesamiento de recolección de datos:**

#### **Técnica de recolección de datos:**

La técnica que se utilizó para la recolección de datos fue la entrevista abierta, que consiste en establecer una interacción social, previa con el entrevistado en una entrevista previa para mejorar el proceso del establecimiento de relaciones humanas, en un proceso de comunicación donde se confrontan, por un lado, el investigador con su proyecto definido y, por el otro, el entrevistado que viene aceptando participar de la propuesta, relata algo de su existencia de acuerdo con las demandas del investigador. Es un trabajo de interpretación bajo las interpretaciones que el entrevistado tiene sobre hechos

que marcaron su vida. El investigador en realidad, no direcciona la entrevista, correspondiéndole al entrevistado el papel de sujeto que conduce el proceso.

El método de historia de vida se distingue de otras formas de investigación envolviendo relatos – como cuestionarios o entrevistas semi-estructuradas – pues en esas, a pesar de la intención en “oír el sujeto”, el investigador selecciona y restringe los temas que serán abordados. La historia de vida, por otro lado, al utilizar a entrevista abierta, permite que a conducción del estudio sea dada por los propios participantes, a partir de su visión de mundo. En lugar de responder a preguntas predeterminadas los sujetos son libres para divergir sobre aquello que consideran relevante en su experiencia, a forma como vivenciaron los acontecimientos narrados y como estos influyen en el presente (42).

Algo muy significativo en este método es la interacción entre sujeto y el investigador. Como la entrevista es abierta, eso permite al entrevistador dar un relato sobre su vivencia. Siendo a partir de este relato que las posibilidades de diálogo surgen, principalmente la oportunidad para que ambos cuestionen y reflexionen, ya que, al relatar su vida, la persona realiza junto al investigador un análisis de ella, prospectiva y evaluativa (42).

La escucha respetuosa intenta aprender la especificidad del mundo personal. En esa perspectiva, el investigador es, antes que nada, el aprendiz de la verdad del otro. Ya que, la alteridad es por naturaleza irreductible. ¿Cómo alcanzar la visión que el otro tiene de sí y de su mundo? Solamente por el diálogo. La dimensión dialógica de la investigación constituye la garantía de la adecuación del discurso producido en ese encuentro (42).

En ese sentido, Santos et al. (42), afirman que en el método historia de vida consiste en una entrevista abierta, es decir, sin un formulario de preguntas predeterminado, en el cual se pide al sujeto para hablar libremente sobre su vida, un determinado periodo o aspecto de ella. A partir de sus narraciones el

entrevistador irá formulando preguntas o realizando comentarios para aclarar o profundizar determinado punto, sin embargo la dirección de la conversación y los tópicos a ser abordados son escogidos espontáneamente por el sujeto de estudio.

En esa dinámica, la historia de vida permite al informante retomar su vivencia de forma retrospectiva, con una exhaustiva interpretación. En ella generalmente acontece la liberación de un pensamiento crítico reprimido y que muchas veces nos llega en tono de confidencia (42).

Los relatos de los pacientes hemodializados fueron recogidos por entrevistas personalmente, previamente pactada y en la que se indicó la pregunta norteadora, configurando de esta forma, un documento primario. Para el desarrollo de la entrevistas, se utilizaron diferentes ambientes de acuerdo a la preferencias de los entrevistados, las cuatro primeras entrevistas se desarrollaron en su domicilio ya que este espacio le permitía una confianza y privacidad de su historia la cual relataron.

La quinta entrevista se realizó en las instalaciones del hospital buscando un lugar adecuado en la que el entrevistado se sienta cómodo y relajado ya que es de Paita, cuatro de estas entrevistas se realizaron durante la mañana entre 10 y 12 del día una fue realizada por la tarde ya que la señora trabaja por la mañana y el tiempo que me podía dedicar era por la tarde entre las 4 y 5, entrevistados en fecha y hora pactada con los entrevistados. Las entrevistas fueron realizadas durante el periodo comprendido entre 19 de marzo y el 24 de noviembre del 2016.

Bertaux D. (35), recomienda que es necesario que haya una ambientación o contacto previo del investigador con el escenario de su investigación para que suceda una aproximación entre entrevistado y entrevistador. Según el autor, eso facilita el trabajo, una vez que el entrevistado contará su historia de vida con más facilidad. En esos relatos varios aspectos pueden ser levantados,

incluso acontecimientos íntimos, y la privacidad facilita y evita cualquier constreñimiento. Cuando el entrevistado se familiariza con el entrevistador él cuenta su historia con más facilidad.

En ese sentido, el entrevistado adecuo un lugar tranquilo dentro de su casa en la que se sintiera comodo y en confianza para poder expresar y relatar su vida, sin que sea interrumpidas por los familiares, para ello los entrevistados solicitaron a sus familiares no ser interrumpidos durante la entrevista apagando de esta manera también sus celulares y alejados del ruido de la calle excepto el único paciente que fue entrevistado en el hospital para ello también se busco un lugar un poco tranquilo y con poca concurrencia de usuarios, pero apesar de las indicaciones ya hechas para los entrevistados tuvimos un poco de dificulatad asi pues fue nuestra primera entrevista la que se grabo en tres partes, también se escuchan los ruidos de la calle, el claxon de las motos y carro.

La entrevistas fueron pactadas con anticipación excepto mi quinto usuario que fue hecho en el hospital por ser de otro lugar, por lo demás fueron en el lugar y fecha pactada por el entrevistado.

Antes de iniciar la entrevista el paciente hemodializado fue informada sobre los objetivos de la investigación, garantizándoles la privacidad, confidencialidad y anonimato de las informaciones grabadas, la libertad y el respeto para no responder lo que considere indiscreto o no necesario y finalmente se solicitó la firma respectiva del consentimiento informado (Anexo2). Bertaux D. (35), resalta la importância del sujeto ser informado de los intereses de conocimiento del investigador, sea a través de este, o sea por un intermediario, en el momento del primer contacto.

En los momentos que antecedieron la entrevista, ellos se mostraron tranquilos y desosos de poder ayudar a que su historia no se repita em otras personas y de esta manera ellos se sintieron felices de poder contribuir en La

investigación, y en hablar cosas que considerasen importantes para el entrevistador. Inmediatamente, estos sujetos fueron orientados a hablar lo que considerasen importante para ellos y para la vida de ellos, y su familia aclarando que todo que ellas hablasen, con certeza, sería relevante.

Asimismo, antes de iniciar la entrevista se aclaró al entrevistado que tenía libertad para hablar sobre lo que desee y que podía referirse a cualquier etapa de su vida desde el nacimiento hasta el presente. El objetivo inicial de la conversación sobre la investigación y la disponibilidad de varias opciones tuvo la finalidad que el entrevistado iniciase su discurso por los acontecimientos más representativos de su vida. Pedí que me contará todo sobre su historia de vida como paciente hemodializado y aquello que tuviera relación con ello. Se solicitó que reflexionase desde su infancia hasta la actualidad y que estableciese relaciones con otros acontecimientos marcantes de su vida y de su condición de paciente hemodializado. A partir del momento en que la pregunta norteadora de la entrevista fue hecha, él dio su relato, tal como considero importante.

De acuerdo con la orientación metodológica, las entrevistas iniciaron siempre con la pregunta: “hable de lo que usted considera importante respecto de su vida y que tenga relación con su historia personal a partir desde que inicio su hemodiálisis en el servicio de hemodiálisis del hospital II Jorge Reátegui Delgado” y terminó cuando la entrevistada consideró que no había nada más que relatar en aquel momento. (Anexo 1).

El clima durante las entrevistas transcurrió de modo formal y en determinados casos bastante relajado. La receptividad fue excelente, al inicio de la entrevista percibi, un poco de temor por parte de los sujetos de estudio sin embargo, con la continuidad de la entrevista el nivel de confianza permitió que ellos se esplayaran y de esta manera puedan hablar con total confianza disminuyo. Muchos de ellos al recordar ciertos eventos de su vida lloraron o se pusieron tristes por que su vida cambio rotundamente sintieron que ya no

son las mismas personas, porque sus comidas o alimentos ya no son como antes cuando podían comer de todo ahora llevan una dieta recomendada por una nutricionista.

El comportamiento durante la entrevista varió de acuerdo con la característica de cada persona que vive con La Hemodialisis y ciertamente de la fase y/o de como convivían antes de que se les dijera que tendrían que hemodializarse dos fueron los comportamientos identificados:

- Una en demostrar despreocupación, pero si acepta la problemática y demuestra que ha superado la fase inicial de su enfermedad y que su esposo e hijos le ayudaron a aceptar el llevar su terapia
- Actitud de tranquilidad en el ambiente en el que se encuentra, pero que se vuelve en confianza para poder hablar sobre su historia de vida y sobre todo pensando en que pueden ayudar a otras personas.

Durante la entrevista se utilizaron estrategias útiles como son las tácticas de animación, elaboración y aclaración. Con la primera se pretendió transmitir el interés por parte nuestra por lo que el entrevistado iba contando y se consiguió mediante expresiones como “ya”, “ah”, afirmar con un movimiento de cabeza, etc. Las segundas fueron muy útiles para que el entrevistado clarificara y ampliara la información, se utilizaron formas verbales como: “¿podría decirme más sobre eso?, ¿quiere añadir algo más? Con la tercera, se pedía constantemente a los entrevistados que clarificaran lo que habían dicho, hasta que estábamos seguros de lo que el paciente hemodializado quería decir exactamente.

En algunos momentos, sentí la necesidad de estimular al usuario hemodializado para hablar más sobre determinados aspectos por ellas abordados y necesidad de traer nuevamente la pregunta norteadora para que continuasen a hablar de su historia. Atkinson R. (43), comenta que algunas personas necesitan solo de un impulso y de un oído atento para traer su

historia de vida hasta el fin. Sin embargo otras necesitan de preguntas periódicas para continuar a contar su historia.

Santos et al. (42), recomiendan que el entrevistador “no debe traer a flote ningún tema que no haya sido mencionado por el entrevistado” Caso el entrevistado aborde determinado asunto superficialmente, el entrevistador debe estar atento y estimular a hablar más sobre el asunto.

La duración de las entrevistas no fue estipulada rigidamente, durante la realización de las mismas verifique que la duración vario entre 20 minutos a 40 minutos. Santos et al. (42), afirman que no hay duración limite para que la entrevista transcurra, pudiendo variar de acuerdo con la persona que cuenta la historia y acaba cuando el sujeto de estudio no tiene mas nada que acrescentar. Algunas veces, hay circunstancias que prevalecen y pueden limitar una entrevista.

Al terminar el proceso de entrevista, agradecía la participación de las personas que viven con hemodializan, comentaba lo importante que son los riñones y que no se lo deseaban a nadie ni siquiera a su peor enemigo y como si es importante cuidar el riñon. También, pude observar que los sujetos de estudio estaban felices y que toda la angustia y ansiedad inicial habían sido sustituidas por tranquilidad. Algunas, incluso, agradecieron la oportunidad de hablar, refiriendo que la entrevista les había ayudado a liberarse de esa tensión que tenían por dentro.

Respecto a eso Atkinson R. (43), comenta que: para la gran mayoría de las personas, contar las historias de vida es algo que ellas realmente quieren hacer. Todo lo que las personas necesitan es de alguien para escucharlas o alguien que muestre interés en sus historias.

Después de cada entrevista, preguntaba al paciente hemodializado, si les gustaría oír la cinta o leer el material después de transcritos para ver si alguna

cosa necesitaba ser agregada u omitida, conforme recomienda Atkinson R. (43). Pero ninguno de los sujetos de estudio solicitó la entrevista, por lo que nada fue alterado.

Las entrevistas fueron grabadas, después de la autorización de los pacientes hemodializados, garantizándose el anonimato recomendado en una investigación científica, las mismas fueron transcritas textualmente. El audio se utilizó a fin de obtener mayor fidelidad de los datos ya que la reproducción a través de la memoria y las anotaciones son menos confiables. Bertaux D. (35), recomienda que la transcripción de las entrevistas ocurra inmediatamente, lo que permitirá al investigador organizar las ideas en relación a cuestionamientos y al punto de saturación.

Atkinson R. (43), recomienda que después de la transcripción, el entrevistador deje las preguntas y comentarios del entrevistador y otras repeticiones fuera y que solamente las palabras de las personas que cuentan la historia permanezca, de modo que ella se torne más fluente.

Sin embargo Poirier J, et al. (44), recomienda que el escrito sea la reproducción fiel de lo hablado. El discurso así realizado reproduce fielmente el discurso registrado, con sus repeticiones, y su eventuales errores de lenguaje, las pausas, suspiros, etc. Las interpretaciones o preguntas del entrevistador son igualmente anotadas con fidelidad, en el momento en que ocurrieron. Cada entrevista se le colocó la fecha y señalada su duración.

Respecto a las recomendaciones de Atkinson R, y Poirier J, et al. se puede decir que la transcripción de las entrevistas se realizaron como recomiendan: guardándose en primer lugar tal y como expresaron sus narraciones, pero también se guardaron sin los comentarios del entrevistador y sin las repeticiones, corrigiendo también la pronunciación.

Después de cada transcripción de las cintas magnéticas, escuche nuevamente la grabación mientras leía la transcripción, para tener certeza de que no hubo omisión, como recomienda Poirier et al. (44), que a través de la reescucha, nos aseguramos de que el escrito es la reproducción fiel de lo hablado. Además cuanto más próximo el entrevistador este del propio texto más fácil será para identificar las categorías interpretativas y entender, mejor el modo como la historia fue contada.

En el análisis sobre la historia de vida de los pacientes hemodializados, nos permitió encontrar bases para determinar el referencial teórico que respondiese el contenido de los relatos, pues en el método historia de vida el referencial teórico es determinado a partir de las historias de vida. De acuerdo con Santos et al. (42), a veces el referencial teórico cambia en función del análisis de los relatos.

### **Procesamiento de datos.**

El análisis de los datos se inició después de la transcripción de cada entrevista, en caso de duda sobre la palabra debido a una falla en la grabación la misma fue omitida y representada por puntos suspensivos. El tratamiento de los datos consistió en la sistematización de las informaciones con vistas al análisis e interpretación de los resultados.

Se describió, inicialmente, la dinámica de tratamiento de los datos para caracterizar las categorías temáticas. Se optó por el tipo categorial temático, por considerar una técnica que permitió la descubierta de “núcleos de sentido”, elementos de significación constitutiva de los mensajes que componen la comunicación y cuya presencia o frecuencia de aparición puede significar alguna cosa para el objetivo analítico escogido (44). Fue procesado en cinco principales etapas, así presentado apenas para efectos didácticos porque algunas de ellas, en la práctica, pueden ocurrir simultáneamente:

(a) Reproducción escrita de las grabaciones de las entrevistas, envolviendo la digitación de todo el contenido de las cintas magnéticas;

(b) Lectura minuciosa de todo el material transcrito;

(c) Lectura de los relatos de cada paciente hemodializado sobre los temas trabajados de todo el material para sentir lo que había de semejante, o no, en sus hablas;

(d) Destaque de las ideas centrales traídas por los entrevistados, relacionadas a cada cuestión, que se identificaran a través de códigos (colores) que las representaban. Es importante señalar que para agrupar las categorías, utilizamos la técnica de sublineado colorido computacional, que garantizó credibilidad a la separación de los relatos, y al mismo tiempo facilitó la identificación de las ideas centrales. Esto equivale decir que construyó un mapeo de las ideas significativas constantes en los relatos, identificadas por colores diferentes, lo que nos permitió la clasificación de las características comunes. Al final de este primer procedimiento, se determinaron las categorías de análisis.

(e) Consistió en el recorte de las informaciones que componen las categorías elaboradas a partir del referencial teórico y de la investigación empírica.

Después de la sistematización de la información obtenida, el análisis de los datos e interpretación de los resultados fueron realizadas a través de la articulación entre los datos identificados en el material empírico y el referencial teórico de la investigación, en ese sentido el método historia de vida es bastante flexible y no impone ningún método específico para el análisis de contenido.

Según Bertaux D. (35), y en concordancia con la modalidad de life story, no hubo necesidad de comprobar los datos relatados, pues es importante en este

método considerar la visión de mundo y la experiencia narrada tal cual fue vivenciada por el sujeto, llevando la investigación a enfocar los puntos de divergencia o convergencia de los seres humanos, respetando a individualidad y la especificidad del actor social, bien como su veracidad conforme es relatada e interpretada por el propio sujeto de estudio.

Las categorías emergieron del propio relato de los pacientes hemodializados, o sea, fueron construidas configurando las categorías encontradas y respetando la veracidad de las historias de vida narradas. Santos et al. (42), afirma que los datos surgidos en las entrevistas deben ser agrupados en categorías de análisis o núcleos temáticos, ellos son productos de los relatos por lo tanto no son pre establecido por el investigador.

Los núcleos temáticos van surgiendo a partir de las “verdades individuales” de la persona y representan la totalidad del grupo. Se toma en cuenta que el individuo es producto de su medio y acaba siendo el reflejo individual de una realidad colectiva. Por eso, Glat R. (34), afirma lo siguiente “Es por lo tanto a través de los relatos de historias de vida que se puede caracterizar la practica social de un grupo”.

Inicialmente, a partir de la lectura exhaustiva de los relatos y escucha de las hablas, se buscó identificar en las hablas de los pacientes hemodializados aspectos destacados en el texto considerados relevantes y, entonces, se pasó a buscar en las entrevistas, partes de los relatos que se aproximaban, siendo realizado, por lo tanto la codificación, lo que originó seis categorías preliminares las que son: Sufrimiento Físico, Sentimientos frente al diagnostico de la Enfermedad, Unión de la Familia, Apoyo Familiar, Actitudes de la pareja y Percepción de la calidad de atención en Salud.

Después de haber codificado, se realizo varias lecturas de las entrevistas, buscando asociarlas a las categorias siendo reagrupadas, considerándose la convergencia y divergencia del significado. Este proceso es denominado

según Bertaux D. (35), como análisis comparativo. De esta forma a partir de la recodificación surgieron 3 categorías temáticas o categorías analíticas con sus subcategorías:

- A. Enfrentamiento sobre el diagnóstico de la enfermedad.
- B. Actitudes de la familia frente a la enfermedad.
- C. Atención de salud por sistema formal y de apoyo.

### **3.6 Consideraciones Éticas y de Rigor Científico**

La investigación cualitativa estuvo basada en criterios que tienen como finalidad asegurar la calidad y la objetividad de la investigación. Considerándose los siguientes criterios: (44, 45, 46)

#### **En relación al rigor:**

##### **Credibilidad:**

Es el incremento de la posibilidad de reducir los resultados a través del compromiso del investigador con el informante en el transcurso de la investigación.

Se dio cumplimiento a dicho criterio al analizar a profundidad los datos recopilados de la información brindada por los entrevistados y se obtuvieron resultados confiables, rescatándose lo esencial de los testimonios.

##### **Aplicabilidad:**

Se busca aplicar los hallazgos significativos en otros contextos donde se encontrarán personas pasando por experiencias semejantes.

La presente investigación sirve como referencial en otras investigaciones donde se aborden temas relacionados al contenido temático y por tratar un

fenómeno prevalente en nuestra sociedad, cumpliéndose de ésta manera la aplicabilidad presente en toda investigación científica.

**Auditabilidad:**

Referida a la comprensión de los diferentes momentos y la lógica del trabajo de investigación por otros lectores o investigadores. Este criterio en el presente proyecto de investigación se cumplió en la medida que se describa detalladamente el abordaje metodológico con los éxitos y limitaciones hallados en el trabajo de campo y en el momento del análisis de los datos.

**Confirmabilidad:**

Garantiza que los hallazgos, conclusiones y recomendaciones estén apoyados por los datos y que exista la evidencia actual, al mismo tiempo se debe apoyar en la opinión de expertos.

La confirmabilidad fue aplicada en el momento de elaborar las conclusiones finales, tomándose en cuenta los hallazgos basados en el previo análisis de los datos; contándose además con la asesoría de docentes expertos en este ámbito de investigación.

**En relación a la ética:**

**Consentimiento Informado:**

Para la realización del estudio se solicitó autorización al sujeto de la investigación para la realización del estudio; en el cual deberán constar las firmas del entrevistado, investigadores y asesor de la investigación.

Se cumplió con este criterio en el momento que se solicitó las firmas de los sujetos de estudio que voluntariamente aceptaron participar en la investigación.

**Privacidad:**

Se mantuvo el anonimato de las entrevistas desde el inicio de la investigación.

Este criterio fue cumplido al no revelarse los nombres de los entrevistados.

**Confidencialidad:**

Se refiere a que los secretos expuestos por las colaboradoras no pueden ser revelados y las grabaciones serán confidenciales, utilizadas sólo para fines de investigación. Los testimonios de los pacientes hemodializados fueron grabados, y se manejó confidencialmente, usándose sólo para fines de investigación.

## IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### 4.1 Presentación de resultados

- A. Enfrentamiento sobre el diagnóstico de la enfermedad, que incluye las subcategorías Sufrimiento Físico y sentimientos frente al diagnóstico de la Enfermedad.
- B. Actitudes de la familia frente a la enfermedad, que incluye las subcategorías Unión de la Familia, Apoyo Familiar y Actitudes de la pareja.
- C. Atención de salud por sistema formal y de apoyo, que incluye la subcategoría Percepción de la calidad de atención en Salud.

### 4.2 Análisis y discusión de resultados

A continuación se presenta el análisis temático de las diferentes categorías:

A. **Categoría enfrentamiento sobre el diagnóstico de la enfermedad** se han encontrado dos subcategorías que son: sufrimiento físico y los sentimientos frente al diagnóstico de la enfermedad.

**Subcategoría de sufrimiento físico:** todos los entrevistados manifestaron haber presentado al momento que fue dado el diagnóstico tristeza y sufrimiento físico, como lo expresa:

*Aries “el nefrólogo me dijo que tenía que dializarme entonces yo para mí la diálisis en ese momento yo creía que era la muerte, es para mí lo último la muerte el doctor hablo con mi esposo y le dijo que no era así que era una alternativa de vida entonces mi esposo me hizo ver bueno ya le dije voy viendo, yo realmente si tenía miedo porque yo nunca he entrado a esas*

*máquinas y todo eso pero no me dolió salí con bastante ánimo si salí un poco cansada pero igual yo siempre me lleno fuerzas para seguir trato de no abandonarme, ahora que tengo una cierta complicación que me ha salido con esto del corazón, bueno eso si me preocupa ahorita porque bueno no, pero eso ahorita que recién me han dicho bueno un poco atemorizada si porque no sé qué me podrá pasar de allí bueno seguir normal si me toca algún día bueno, ya será el día. “(llanto y pausa)”*

El sufrimiento espiritual nos hace perder nuestra fuerza, esperanza, dudar acerca de nuestros valores y creencias, dificulta la interacción familiar y con el entorno. Por lo tanto es importante propiciar el bienestar espiritual; cuando un individuo logra conectar sus creencias con un ser superior los beneficios para la salud pueden ser altos ya que hay una interconexión entre mente, espíritu y cuerpo, por lo que las creencias y expectativas de la persona puede tener efectos sobre el bienestar de la misma (47).

*Mary “ Al principio yo me quería morir (llanto) yo no quería vivir, mi esposo me decía Mary no seas egoísta tienes que hacerlo por nosotros, señorita al principio sentía sueño yo me deprimi solo quería dormir, pero después me puse a pensar en mi esposo y mi hijo, los riñones son muy importantes si yo he llorado espor que usted me ha hecho recordar hay momentos que he vivido que son orribles para mi ha sido bien difícil verdad bien difil difícil para mi, mi esposo y mi hijo yo ya no quería vivir, hemos llorado los tres juntos”*

En casi todos los entrevistados se evidencia manifestaciones de afectación en la dimensión de tercera persona, expresando molestias con base orgánica, propias del cuadro clínico, y todos los entrevistados evidencian diversos niveles de afectación en primera persona dado que su sentimientos, su vida cambio y afectando sus proceso afectivos, Todos los entrevistados relatan aspectos de cambios en su vida, en sus sentimientos, en algunos más profundos que otros y que se ve relacionado con las vivencias experimentadas

y las circunstancias previas principalmente de su entorno familiar las mismas que aun producen grados diversos de sufrimientos en ellos, coincidiendo con lo expresado por Hueso, que muchas veces esta dimensión es más importante para la persona que el propio estado patológico.

*Leo “...A raíz de mi enfermedad siento que mi familia se ha unido mas ellos tratan, como son personas muy inteligentes entran a internet y se abran dado cuenta que a los que se hemodializan les queda muy poco tiempo de vida entonces siento que me brindan mas cariño mas amor(.....) a veces yo me siento solo porque uno extraña a sus amigos extraña la parranda y pues ahora que so salgo aveces mis hijos paran trabajando, mi esposa trabaja y yo me quedo solo.”*

Si además consideramos que la sociedad Piurana, de donde proceden los entrevistados, es una sociedad abierta, solidaria, pero en contraposición a ello el chisme está muy acentuado, provocando diferentes conflictos entre las personas y dificultando el manejo de la reserva de información en el ámbito familiar y social, sumándose a esto el estigma social de la enfermedad, la pobre información que la población de nuestro medio tiene respecto al hemodialisis, lo cual afecta la relación de las personas que viven con dialisis y su medio.

Profundizando los momentos de sufrimiento y la afectación de la dimensión en primera persona de la enfermedad, expresándose en sentimientos de temor a la muerte, soledad, como lo expresa Mary cuando le dijeron que la única forma de salvar su riñon era por medio de la dialis y la mayorian de ellos lo primero que sintieron fue el miedo por el futuro de sus seres queridos, la frustración de sus planes de vida sobre todo por que uno de ellos tine un hijo pequeño.

Concluimos entonces que las formas mediante el cual las personas viven con una enfermedad crónica, depende de una serie de factores relacionados con su

propio estado de afectación física, el entorno social, cultural y económico, sus experiencias previas directamente vividas o apreciadas de otras personas, considerando al ser humano como una entidad, holística, biopsicosocial, dado que se encuentran estrechamente ligados y que en las referencias de los participantes del estudio los expresan mayormente conjuntamente como son en la mayoría de los casos como el de Leo que “a raíz de la diálisis mi vida a cambiado a cambiado mucho eeee, no hago vida social aunque quisiera no puedo ir a un compromiso a un baile por que ya a las 8 tengo que conectarme a la maquina”.

**Subcategoría sentimientos frente al diagnóstico de la enfermedad,** los momentos iniciales frente a una situación que coloca en crisis a la vida de las personas, se experimentan diferentes sentimientos que motivan diversos comportamientos y actitudes los mismos que se van modificando y se le conoce como duelo psicológico, en las entrevistas realizadas a las personas historia de los pacientes que son hemodializados manifestaron que vivieron ciertas etapas del duelo más profundas que otras , así apreciamos que uno de ellos marca más la etapa de embotamiento mental como expresa:

*Leo: “a raíz de mi enfermedad me siento que mi familia esta mas unida, se unieron mas, (eeee) ellos tratan como son personas inteligentes...entran a internet saben que poco tiempo de vida, entonces siento que, que me brindan mas cariño, mas amor, siiiii.mmmmmm eeeeeeee aveces*

La existencia de todas las personas está marcada por el enfrentamiento a situaciones que provocan pensamientos, sentimientos y reacciones, que desequilibran su cotidianidad. La forma en que cada persona hace uso de los recursos individuales o redes significativas para enfrentarla, hará la diferencia en que esta situación se convierta en un proceso de evolución y crecimiento o de conflicto y deterioro. Las situaciones de crisis, circunstanciales o de desarrollo, van a provocar que las personas que las experimentan, pierdan el control emocional para su manejo y por lo tanto la capacidad para plantear y

generar soluciones, es aquí donde una oportuna y adecuada intervención por parte de personas capacitadas, puede contribuir a la canalización de los recursos internos y externos de las personas hacia la búsqueda y ejecución de soluciones a la crisis, propiciando que gradualmente, las personas regresen a su funcionamiento habitual (48).

En más de uno de los entrevistados (cuatro), se encontró marcada la fase de cómo recibió la noticia de que se tenían que hemodializar como lo expresan:

*Aries expresa “....Cuando el nefrólogo me dijo que tenía que dializarme entonces yo para mí la diálisis en ese momento yo creía que era la muerte, es para mí lo último la muerte el doctor hablo con mi esposo y le dijo que no era así que era una alternativa de vida entonces mi esposo me hizo ver bueno ya le dije voy viendo”*

La primera fase frente a la crisis por su enfermedad, corresponde a la fase de embotamiento mental, que se caracteriza por la presencia de conductas autonomicas y por la incapacidad de la persona para aceptar la realidad (49).

*Mary expresa “....El doctor me dijo que me dijo que unos de mis riñones ya no funciona uno estaba en el 5% allí recién tome las cosas en serio la doctora nefróloga me dijo que tenía que tomar mis medicamentos si no me tenía que dializar pero dure asi 5 años dia lli empece amacer moreteada del cuerpo y las piernas como si me pegaran un dia amaneci de la ra moreteada como si mi esposo me hubiera pegado cuando mi esposo nunca me toca y entonces me dijo vamos al doctor me dijo no ya no usted esta ya para hemodiálisis, cuando me dijo asi entonces yo me puse a llorar doctora yo no quiero que me hemodialise (...llanto..)*

En el caso de uno de nuestros entrevistados esta fase es intensa y crónica, llevando viviendo con la enfermedad más de 15 años y no ha logrado superar esta fase, enfrentando un duelo patológico como lo expresa Tauro.

Es el quinto entrevistado, expresa ideas que señalan haber cambiado su vida haberse marcado en ellos la fase de desorganización y desesperación, como lo expresan:

*Tauro “...Impotencia, ¡impotencia! Porque no puedo realizar las mis actividades que hacia antes, no tengo fuerza, me siento cansado y me siento inútil, ahora vivo de mi pension para ayudar en el hogar, aveces me salen cachuelitos y ya con eso lo pasamos y también mis pasajes y venir aca a piura y realizar mis hemodiálisis ya que son tres veces por semana”*

En tercera fase frente a la crisis tenemos la fase de desorganización y desesperación, en la persona suelen aparecer conductas que reflejan una tendencia a abandonarse y a romper los esquemas del estilo de vida personal. Se produce una negociación emocional por posponer la muerte, se hace un trato con Dios donde hay ofrecimientos y premios de por medio, seguidamente o concomitantemente ocurre una depresión producto de la perdida de su salud, su independencia, actividades inconclusas y por todo lo que conforma su cotidianidad. La depresión es una forma realista de enfrentar la verdad, para unos se expresa con llanto y desesperación (48).

Finalmente más de las tres cuartas parte de los entrevistados manifiestan que han reorganizado sus vidas, como se evidencian en los siguientes testimonios:

*Mary expresa “Esta enfermedad ha hecho valorar mas la vida y cuidar mi riñon y darle gracias a Dios por permitirme seguir aquí y luchar por mi vida por mi hijo, porque me da pena dejarlo solito sin su mamá señorita yo asi nomas no abro mi puerta de la casa lo hice con usted por que desde la primera ves que la vi me inspiro confianza y ahorita estoy recordando todo lo que vivi (llanto)...”*

En la fase de reorganización se van superando las fases previas poco a poco surgiendo el afrontamiento y se reorganiza la propia existencia. Pero si no se

llega a esta fase el duelo se crónifica de forma patológica, cuando la depresión/distimia supera el año tras la pérdida, aunque manifestaciones patológicas pueden ser la ausencia de aflicción consciente, exceso de autocontrol que pospone el duelo y no lo permite drenar, y la presencia de euforia, casi maníaca, unida a veces a una negación de la muerte (49).

Piscis refiere *“Hay que seguir adelante y aferrarse a la vida (llanto) hay que seguir adelante adelante conversar con los amigos de trabajo recordar anécdotas hacer chistes reír hacer que te olvides un poco de lo que estas viviendo porque después de la hemodialis termina uno cansada con ganas de vomitar y débil”*

Valladares, señala que la reacción inicial de la persona que acaba de saber que está infectada puede ser muy variada: experimentar una crisis de ansiedad, llorar, incredulidad, la negación de lo que está sucediendo, la ira, gritar, el aislamiento, la huida o incluso el suicidio (50).

En el caso de uno de nuestras entrevistas no han logrado llegar a esta fase, una de ellas debido a procesos simultáneos que ocurrieron con su diagnóstico como es la gestación y los problemas familiares relacionados con su diagnóstico.

Estas respuestas humanas expresadas por los entrevistados, es un reto para la enfermería debe plantearse intervenciones que le ayude a superar las diferentes fases del duelo, en el marco de considerar al ser humano como un todo que vive inmerso en una sociedad que influye en ella y que a la vez recibe su influencia y determina su patrón de conducta y la forma de responder a sus padecimientos. Siendo las enfermeras, que laboran de la estrategia TARGA, quienes deberían poner una mayor énfasis en la esfera psicológica de sus usuarios para detectar y tratar en conjunto con el equipo de atención los procesos de duelo que tienden a convertirse en patológicos. Lamentablemente la sobrecarga de labor y la escases de recursos de

enfermería, dificultan en nuestro medio que se pueda cumplir adecuadamente con este labor, siendo necesaria hacerla presente y revalorizar su importancia para intervenirla eficazmente.

- B. **Categoría actitudes de la familia frente a su enfermedad**, incluye las subcategorías de Unión de la Familia, Apoyo de la Familia y Actitudes de la Pareja.

**Subcategoría de unión de la familia**, en esta categoría todos los entrevistados manifiestan que en momento de su vida fueron amados y apoyados por sus familiares, tal como lo refieren:

Leo expresa “...*que a raíz de su enfermedad ha hecho que se unan mas y que ellos investigen sobre la enfermedad que el esta pasando aunque eso a el le pone triste y en ocasiones invada la tristeza, los amigos me entienden y me ayudan en ele sentido de que cuando estamos reunido me controlan con la comida ya que no puedo comer igual que ellos*”

Mientras estamos sanos las personas solemos descuidar el autocuidado que implica nuestra salud, por el hecho de sentirnos jóvenes y creer que nada nos pasara a futuro, pero cuando nos enfrentamos a aceptar un cambio como es el caso de una enfermedad crónica, crea un motivo para analizar nuestra situación y priorizar cosas que antes no valorábamos, mas aún si tenemos de cerca familiares o amigos que nos hacen sentir que no estamos solos en esta lucha constante.

Aries expresa “*Cuando mi esposo y mis hijos se enteraron de mi enfermedad,empezaron a cuidarme y comer lo mismo de tal manera que yo no me sienta mal incluso cuando salimos juntos a comer fuera, o cuando cocino las comidas los cocino con poca sal, la menestras las dializo antes de consumirlas al igual que las frutas, y ellos me entienden pero yo les digo que*

*no tienen que comer lo mismo que yo aunque si, en ocasiones pienso que debo cuidar a mi familia para que no les suceda lo mismo que a mi”*

Es una motivación tener apoyo de la familia en situaciones devastadoras para la vida, fortalecer los vínculos afectivos y ayudan a mejorar un buen estado de ánimo que requiere la persona para sobrellevar una enfermedad.

Martin Buber dice: “...*El amor no es un sentimiento que se adhiere al Yo de manera que el Tú sea su "contenido" u objeto; el amor está entre el Yo y el Tú. Quien no sepa esto, y no lo sepa con todo su ser, no conoce el amor, aunque atribuya al amor los sentimientos que experimenta, que siente, que goza y que expresa...*”)

Dos de los entrevistados manifestaron haber recibido apoyo de amigos, al enterarse de su enfermedad

Mary expresa: “...*Cuando mis amigas y vecinas cuando les digo que me hemodializo se asustan al principio pero cuando les enseñó mi estomago lo que tengo ellas se asustan y me tienen lastima pero yo les digo que no me gustan que me tengan lastima, mas bien les digo que se cuiden en sus comidas para que no les pase lo mismo que no coman con mucho sal las comidas (...) y ellas me apoyan dándome animo para continuar en esta vida.*

Sobrellevar una enfermedad crónica si bien es cierto no es nada fácil, pero crea un motivo para que personas a quienes nos importan, puedan tener como ejemplo para que no les ocurra lo mismo y ayudar a que otros tomen conciencia de su salud sin llegar a lamentaciones a futuro.

Piscis Expresa: “*En el trabajo mis compañeros saben que me hemodializo y que tengo que realizarlo tres veces por semana por lo que me comprenden y esos días yo salgo temprano para llegar oportunamente a mi cita ya que*

*después que me hemodializo termino cansada y sin fuerzas mi esposo me acompaña cada vez que voy a mi hemodialis.*

La pérdida de trabajo es un problema vital ya que es importante para la solvencia económica de toda familia aun cuando tú eres la parte principal para hacer llegar este sustento de cada día. El grupo de amistades en las vidas de estos sujetos es importante ya que forman parte de las cosas que les suceden y el hecho que ser comprendidos para ello tienen un valor significativo ya que así se demuestra un trabajo en equipo.

*Tauro que refiere “... cuando me dijeron que tenía que hemodializarse al principio bueno yo lo tome tranquilo pero ya después cuando ya las sesiones se hicieron en hoyrío pues que tenía que venir ya se me hizo difícil trabajar por que, como ya también llevaba tiempo trabajando un amigo me dijo que mejor me jubile para ganar un poquito y así ir la pasandopues”*

En Setiembre de 2002 UNICEF organizó el seminario “Transformaciones familiares, desempeños sociales y derechos” con el fin de presentar los primeros resultados de la encuesta, reflexionar sobre las transformaciones familiares y su impacto en el ejercicio de los derechos de los niños y acercar información a académicos y operadores que trabajan con la infancia y sus familias. El seminario contó con la participación de destacados investigadores nacionales y de la región y se constituyó en la primera instancia de discusión tanto del enfoque utilizado como de los resultados obtenidos. Dos meses más tarde, la Universidad de la República y UNICEF co-organizaron un segundo seminario “Nuevas formas de familia. Perspectivas regionales e internacionales”, que tuvo lugar también en Montevideo y reunió especialistas de diversos países (51).

Los objetivos de esta reunión fueron por un lado generar un espacio de discusión de los trabajos realizados a partir de los datos de la encuesta y por otro enmarcar estos resultados en el ámbito de la reflexión regional e

internacional sobre los procesos de cambio familiar. Atendiendo a este último objetivo, el seminario contó con la participación de especialistas de reconocida trayectoria en el campo de estudios de la familia de Argentina, Brasil, México, Estados Unidos, Francia e Inglaterra. (51).

Los entrevistados adquirieron la enfermedad algunos tienen desde hace 5 años y otros tienen ya 15 años, viviendo con esta enfermedad todos reciben tratamiento de hemodiálisis, permitiéndoles que su esperanza y calidad de vida aumente, disminuyan sus malestares físicos, pero poniéndolos frente a conflictos emocionales, dado que si bien se alarga su vida, aún no se ha logrado la cura lo que mantiene el estigma. Todos los entrevistados manifiestan diferentes experiencias de familia, amigos, en el trabajo muestra de ayuda.

Como menciona la literatura, hemos encontrado que nuestra sociedad está centrada en la concepción mágica religiosa de la enfermedad, los problemas económicos pobreza, que hacen de la solidaridad algo frágil y priorizando al miembro de la familia, que se puede curar y que producirá beneficios a la familia. Los conflictos preexistentes en el seno de la familia que no han sido resueltos y que marcan emocionalmente a sus integrantes se acentúan con la presencia de la enfermedad como es evidente en los casos de Piscis, Leo, Mary, Aries originando no solo sufrimiento para la persona que vive con Hemodiálisis, sino incrementado su daño físico y las dificultades para acceder al tratamiento y a un cuidado adecuado que le permita desarrollar sus potencialidades y encontrar soluciones creativas a sus problemas.

**Subcategoría de Apoyo de la familia,** encontramos que los entrevistados refieren que recibieron el apoyo de todos o algún familiar directo que consideran importante para ellos, como lo expresan:

Mary expresa: “... Dios es muy bueno señorita, porque cuando me dijeron yo me puse muy mal y cuando llegue a casa rompí en llanto entonces mi hijo me abrazó y mi esposo también entonces señorita lloramos los tres

*estábamos abrazados y mi hijo me dijo mamá tienes que ser fuerte por mí y por mi papá, y nos quedamos juntos los tres muy abrazados y yo pidiendo a Dios me haga fuerte señorita (...)*

El importante rol de la familia para mantener, restablecer u optimizar la salud de sus miembros, adquiere especial significación en las enfermedades crónicas cuya atención y afrontamiento rebasa los marcos institucionales sanitarios para abarcar la vida cotidiana del enfermo y su familia. Las crisis familiares son inevitables, muchas corresponden a las normativas, que son previsibles y relacionadas con su evolución. Sin embargo, existen las crisis normativas, como las resultantes de los desastres, o que afectan a un individuo o grupo reducido de individuos, caracterizándose por romper la lógica de los acontecimientos (52).

Entre estas tenemos los accidentes y enfermedades crónicas que limitan o ponen en riesgo la existencia y la calidad de vida de las personas, no sólo de las víctimas, sino todo el sistema de relaciones interpersonales en que está implicada la persona, particularmente su familia, que ve seriamente afectada su dinámica y funcionamiento. Las enfermedades crónicas tiene una multiplicidad de implicaciones en su atención, en la que influyen múltiples variables, biomédicas, sociales y psicológicas, que pueden determinar cómo es afrontada una enfermedad crónica por una persona y su familia (52).

Es innegable que una enfermedad crónica o de riesgo para la vida de uno de los miembros deviene un golpe arrollador para la vida familiar y que demanda una drástica variación y cambios en su funcionamiento habitual, no importa que se trate de un miembro de muy avanzada edad, de un niño pequeño o de un adulto medio en plena productividad vital, en cualquier caso el impacto es violento y conduce a una reestructuración sensible del funcionamiento familiar, en que cambia todo el sistema de prioridades y, a su manera, cada miembro se verá desbordado por el abrumador cambio no

previsto y que, como todo evento estresante, está marcado por la incertidumbre y la ambigüedad (52).

Resiliencia, capacidad que tienen determinados sujetos y grupos de sobreponerse a las adversidades, de autorregenerarse de determinadas heridas o traumas, y de sobreponerse a acontecimientos desestabilizadores; y el conjunto de procesos sociales y personales que permiten conseguir el bienestar físico y psicológico, a pesar de las adversidades. La resiliencia familiar puede entenderse como los procesos de adaptación y ajuste de la familia a las exigencias de la enfermedad, que son diferentes en función de: si la enfermedad es aguda o gradual; si su curso es progresivo, constante o con recaídas; si supone un acortamiento de la vida o la muerte; si deriva en discapacidad o no; y si está en la fase de crisis, crónica o terminal (53).

A su vez, estos procesos dependen de factores culturales, del género, el estatus socioeconómico, el contexto social y la historia familiar a lo largo de las generaciones, y del propio ciclo vital de la familia y de cada uno de sus miembros; y hacen referencia al sistema de creencias familiar, a los patrones organizativos por los que se rige la familia, y al tipo de comunicación y de resolución de los problemas (53).

En el proceso de afrontamiento es imprescindible tomar en cuenta el tipo de enfermedad, la connotación bio-psico-social del ser humano y su determinación cultural, la potencialidad de esta enfermedad, en especial en enfermedades como la tuberculosis, la lepra y el VIH/SIDA, en particular esta última entraña una compleja connotación moral asignada, que con mucha frecuencia complica el afrontamiento familiar. Un último factor que influye sobre su afrontamiento por la familia es la valoración de la intencionalidad, el grado de responsabilidad de la persona en haber enfermado y que lo llevó a determinada condición crónica, que puede conducir a reproches y recriminaciones que dificultan el afrontamiento. La hemodialis puede ser

paradigma de lo anterior, su afrontamiento impone nuevos requerimientos y desafíos a la familia (52).

Como puede apreciarse, la postura de la familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros parece resultar decisiva para optimizar la salud, el bienestar y la calidad de vida del enfermo, tratándose de un complejo proceso en que no sólo es importante tomar en consideración la edad del enfermo, el tipo de enfermedad y su grado de limitación y pronóstico, sino también importantes factores socio-culturales como las creencias y prejuicios en torno a la enfermedad o el grado de responsabilidades atribuidas a la persona por su situación actual (52).

En nuestra sociedad observamos constantemente, en los diferentes medios de comunicación, noticias que reflejan una pobre salud mental, crisis de familia, de diferente índole económica, educativa, de afectos y la desintegración de la misma, generando problemas sociales de violencia social y familiar en especial contra los grupos humanos más vulnerables (niños, mujeres y los que son víctimas de discriminación por algún tipo de estigma).

Sin embargo podemos rescatar que esta crisis no es total y que no involucra siempre a todos los miembros de la familia, existiendo aún valores como solidaridad, amor filial y que en el caso de nuestros grupos entrevistados éste se evidencia en lo expresado por el hijo Mary, la familia de piscis, los hijos de Leo que se informan constantemente para ayudar a su papa en que tenga una mejor calidad de vida, Aries que su familia comen lo mismo que ella, Tauro que la esposa se levanta temprano para acompañarlo desde Paita a Piura para que se realice la hemodiálisis, con esto se demuestra que la familia esta mas unida que nunca ante este suceso de enfermedad.

**Subcategoría actitud de la pareja**, en mis cinco entrevistas que tuve todas ella han tenido un apoyo muy importante de sus parejas así como lo manifiestan en el siguiente testimonio:

Leo expresa: *cuando mi esposa se entero que habia que empesar mi hemodialis me brindo apoyo emocional, al igual que mis hijos siempre estan atentos vigilantes a todo lo que me sucede, me siento bendecido por Dios por La familia que tengo siempre estan investigando a mi enfermedad, y La comida que tengo que comer y cuando salgo me estan llamando para saber que estoy haciendo es muy emocionante saber que te quieren.*

Esta comprobado que la familia es la más antigua de las instituciones sociales humanas, es el grado primario de adscripción. Es un sistema abierto, es decir un conjunto de elementos ligados entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción interna y con el exterior.

Aries expresa: *“Mi esposo viajo a Lima para ayudarme y mi hija estuvo conmigo en todo momento nunca me dejo solo mi hijo estava em Piura El no pudo viajar porque estava estudiando, mi esposo me dijo que ténia que hacerme La hemodialis y me convencio porque yo no queria ya que eso para mi era la muerte”.*

La familia enfrenta también problemas en el respeto de los límites, de los espacios y de la autoridad personal, en la utilización de métodos y procedimientos educativos inadecuados para la socialización de los más jóvenes y otros más cercanos a estilos de vida y de relación interpersonal, de la subjetividad grupal, que deben ser atendidos socialmente a través de técnicas de orientación familiar que incluye la terapia para hogares con disfunciones severas, la preparación de los jóvenes para la relación de parejas y para la vida familiar en general (54).

Piscis expresa: *“Mi esposo y mis hijos siempre estan pendientes de mi, de todo lo que me pasa, El me acompaña a mis hemodiasis cuando puede y esta conmigo dandome fortaleza para no desanimarme, aunque yo aveces no me cuido mucho con La alimentacion ya que me provaca comer mucho y yo no*

*puedo subir mucho de peso, pero siempre estan pendientes al igual que mi familia”.*

La familia es el pilar principal de una relacion y nos conlleva a que la pareja y los hijos se involucren en los problemas de uno de sus integrantes de la familia, sentirse apoyada y que le importas a ellos nos da la fortaleza para superar los problemas que nos afligen en este momento en el que nos sentimos desvalidos para seguir en la lucha diaria, y mas aun cuando es una enfermedad que va hacer participe de la existencia de nuestras vida.

Mary expresa. *“Mi esposo es quien me dijo teniamos que ir pronto al hospital por todos esos moretones que me empezaron a salir y que no parecia normal que yo los tuviera y mi hijo que no lo quiero dejar solo pero si ya dios me quiere recojer ya no puedo hacer nada”.*

Cuando sentimos que la vida se nos escapa de las manos y que hay personas a las cuales les importamos mucho nos pone a pensar que debemos luchar por ellos y para ellos, porque son nuestro motivo importante para continuar, la fortaleza que nos dan dia a dia es gratificante porque lo hacemos unicamente por ellos y tambien porque queremos ganarle um poquito a esta enfermedad.

Tauro expresa: *Mi esposa es quien me acompañaba a mis hemodialisys viajabamos juntos los dias que tenía que venir a piura pero me daba pena verle dormirse em el carro por eso yo Le pedi que mejor ya no me acompañe, y ahora resulta que mi hijo tambien sufre de esta enfermedad, y ya pues me da pena pero que le podemos hacer solo le digo que se cuide.*

Cuando nuestra pareja nos hace sentir que somo importantes nos ayuda a afrontar cualquie obstáculo y, mas aun si ella nos acompaña y forma parte de lo que me sucede, me demuestra que esta conmigo en las buenas y en las mala, con la salud o con la enfermedad y que no me abandona cuando mas la

necesito, por eso le doy gracias a Dios por haberla puesto en mi camino, aunque unos de mis hijos padezca mi enfermedad.

**C. Categoría atención de salud por sistema formal y de apoyo**, incluye la categoría de Percepción de la calidad de atención en salud

**Subcategoría percepción de la calidad de atención en salud**, dos de los entrevistados manifestaron que su atención fue de buena calidad

Mary expresa “...*Cuando llego a mi hemodialisis las enfermeras son atentas me tratan bien incluso cuando yo voy mal con esta enfermedad yo como solo quería morir, la psicóloga me ayudó mucho sobre todo a superar mi enfermedad, poco a poco yo fui superándolo ahora estoy tranquila, y creo que después de tiempo yo estoy contando esto porque ya no había hablado de esto señorita con nadie como yo me sentía hasta ahora que lo estoy hablando con usted*”

La hemodialisis actual no es un procedimiento que se emplea para preservar la vida de un paciente que de otro modo moriría por un corto periodo de tiempo. Es una modalidad terapéutica constituida como método sustitutivo de la función renal que hoy permite a cerca de 1 millón de personas en todo el mundo a vivir por muchos años, pero para ello es necesario garantizar la calidad de la misma, que es igual a la suma de los múltiples detalles que la integran y que a largo plazo determinan la calidad de la vida del enfermo y su supervivencia (51).

Pero para ello se necesita de establecer las soluciones a los problemas contando con el soporte técnico y de aseguramientos adecuado; ofrecer seguridad en todos los procesos relacionados directamente con el paciente y el reprocesamiento de dializadores y ramas; y garantizar con las anteriores la satisfacción para el enfermo y el equipo de atención al mismo. Conocerlo se

traduce en ahorro de recursos y tiempo con aumento de la calidad de la atención médica (51).

Tauro expresa *“las enfermeras son amables, ya cuando llego me conocen, y los compañeros ya nos conocemos somos casi como una familia porque pasamos tiempo aquí...”*

En el estudio realizado por Espinal M, et al. (54), el continuo desarrollo de la medicina ha mejorado sustancialmente la supervivencia de los pacientes con insuficiencia renal crónica, sin embargo, el concepto de calidad supera los aspectos únicamente técnicos para incorporar aquellos relacionados con la calidad percibida por el usuario: accesibilidad a los servicios, tiempo de espera, humanización, información, entorno placentero. En la actualidad la medida de la satisfacción de los pacientes es uno de los métodos utilizados para evaluar la calidad de la atención prestada pero también es una forma de participación de los usuarios en el sistema de salud, al expresar su percepción y valoración de los servicios. Por tanto, la satisfacción del paciente debe ser un objetivo primordial para cualquier responsable de los servicios de hemodiálisis

En el caso de los entrevistados la mayoría coincidió con referir a la atención como buena, refiriéndose generalmente al trato recibido por el personal que labora en el hospital y del equipo que los atiende directamente en el consultorio de nefrología, su principal motivación fue no sentirse rechazado, sin hacer alusión directa a otros factores como el tiempo de espera la calidad del servicio, la disponibilidad de exámenes y tratamiento. Sintiéndose contentos con el servicio del cual sienten ya como una familia a la que, esta área fue implementada con la finalidad de atender a los usuarios con esta enfermedad, Piura es la que tiene más atenciones por ser departamento de la región y la demanda de los usuarios crecen, el personal es un personal que está en constante capacitación y actualización con respecto a los equipos que utilizan para brindarles una atención de calidad a los usuarios.

## V. CONSIDERACIONES FINALES

Las consideraciones finales, se presentan a continuación:

1. Entre los sentimientos observados, se mostró tristeza, principalmente a la afectación de sus sentimientos, cambios en su vida que han alterado sus procesos afectivos, en algunos de los casos este sentimiento es más profundo y aún no es superada. Pero con apoyo familiar y amigos han logrado el afrontamiento de su nuevo estado de salud.
2. Frente al impacto del diagnóstico, hubo manifestaciones en diferentes reacciones, algunos padecían de diabetes otros con el tiempo de la hemodialisis están presentando HTA lo cual hace que su proceso de conservación de vida sea un poco complicado, y también el cuidado de su alimentación.
3. En cuanto a la calidad de atención de salud, ha sido calificada como buena, relacionándola con el trato recibido por el personal que labora en el hospital y del equipo que los atiende directamente en el área de Hemodialisis de Nefrología, su principal razón fue en conservar la calidad de vida.
4. Las motivaciones expresadas por los entrevistados son sus hijos y pareja, el deseo de acompañarlos, verlos surgir en la vida y disminuir sus penas o sufrimientos que estos puedan pasar, así como compartir sus alegrías.

## **Recomendaciones**

Habiéndose establecido las consideraciones finales, a continuación se señalan algunas recomendaciones emanadas de la investigación:

1. Sensibilizar a autoridades, formadores de profesionales y actores sociales regionales relevantes e iniciativa privada para que se involucren de manera comprometida con la prevención y en la atención integral del las personas viviendo con hemodiálisis con el fomento y desarrollo de programas sociales y bolsas de trabajo, así como el cumplimiento de las normas que busque tener una buena calidad de vida.
2. Trabajar en conjunto con los medios de comunicación, personalidades representativas de la ciencia y el arte para comprometerlos en proporcionar espacios, obras e información constante de esta enfermedad silenciosa que no nos damos cuenta hasta que presentamos signos y síntomas que nos llevan a dar cuenta de esta enfermedad.
3. Difundir y preparar a las personas viviendo con hemodialisis acerca de su Enfermedad y como cuidar a sus familiares para que ellos también tomen conciencia de lo perjudicial es esta enfermedad y como afecta a la familia. Ya que todos se involucran en ella.
4. Impulsar la atención de enfermería en las dimensiones psicológica y espiritual de las personas viviendo con hemodialisis, que impulsen la resolución de conflictos ocasionados, por el duelo, tristeza.

## Referencias Bibliográficas.

1. Andreoli T, Carpenter C, Bennett J, Plum F. Compendio de medicina interna. (4ta. Edición) México: McGrawHill 2004 [citada el 11 de Marzo del 2016]. Disponible en [www.academia.edu/7768159/tesis\\_hemodialisis\\_octubre\\_2013](http://www.academia.edu/7768159/tesis_hemodialisis_octubre_2013)
2. Alcario A. Factores psicológicos que afectan la calidad de vida en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento con diálisis. Rev Soc Esp Enferm Nefrol, 2010 [Serie en línea]. 4(12):155-160. Disponible en: [www.imbiomed.com.mx/.../articulos.php?...revista](http://www.imbiomed.com.mx/.../articulos.php?...revista). [Marzo, 2016]
3. OPS OMS | La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento [citada el 11 de Marzo del 2016]. Disponible en [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&catid](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&catid)
4. Alvarez U, Vicente E, Badía X. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia. Revista de Nefrología, Vol 15, N° 6. 572-580 pp. (1995). [citada el 11 de Marzo del 2016]. Disponible en [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid)
5. Torres R. Interconsultas y enlace en psiquiatría. Boletín de la escuela de medicina, Universidad Católica de Chile, Rev Med Psiquiát. 2005 [Serie en línea].24(2): 105-109. Disponible: <http://www.boletin/psiquiatria.com/trabajos21>. [citado 12 de marzo de 2016].
6. Organización Mundial de la Salud. 2008. Boletín informativo sobre el impacto de las enfermedades renales en América Latina. Rev Sal Pub. [Serie en línea].

- 5(0): 12 – 15. Disponible: [www.scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s2/original7.pdf](http://www.scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s2/original7.pdf). [Marzo-2016]
7. Banderas de las Heras P, Pendón M, Rodríguez S. Manual de hemodiálisis enfermería capítulo 5 – el dializador, máquina de diálisis [citado el 12 de marzo del 2016]. Disponible en: [www.todoenfermeria.es/.../libros/manual\\_de\\_hemodialisis.pdf](http://www.todoenfermeria.es/.../libros/manual_de_hemodialisis.pdf)
  8. Rodríguez M, Castro M, Merino J. Calidad de vida en pacientes renales hemodializados. [Modulo de internet]. Chile 2004 [citado 15 de octubre 2016] disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532005000200007](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000200007)
  9. Contreras F, Esguerra G, et al. Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. Univ. Psychol. [online]. 2006, vol.5, n.3 [citado 2016-10-24], pp. 487-500. Disponible en: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-92672006000300005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672006000300005&lng=pt&nrm=iso). ISSN 1657-9267
  10. Bravo R. Tesis Determinar los factores psicológicos que afectan a pacientes en hemodiálisis en el servicio de Nefrología en el Hospital “Julio Criollo Rivas”, en Ciudad Bolívar, durante el primer trimestre de 2013 [citado 15 de octubre 2016]. Disponible en [http://www.academia.edu/7768159/TESIS\\_HEMODIALISIS\\_octubre\\_2013](http://www.academia.edu/7768159/TESIS_HEMODIALISIS_octubre_2013)
  11. Rodríguez A. Percepción del paciente ambulatorio en terapia de hemodiálisis sobre el cuidado humanizado de la enfermera en una institución de salud (tesis para optar el título profesional de licenciada en enfermería) Lima – Perú -2015 (citada 18 de Marzo del 2016)
  12. Espinoza M. El cuidado humanizado y la percepción del paciente en el Hospital EsSalud. Lima – Perú -2010. [citada el 18 de Marzo del 2016]

13. Chavez J. Calidad de vida del paciente renal en el Servicio de Hemodiálisis Hospital Arzobispo Loayza [Tesis para para optar el Título de Especialista en Enfermería en Nefrología] LIMA – PERÚ 2014 (citada el 07 de diciembre 2016)
14. Sanchez J. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis en el hospital jorge reátegui delgado essalud - (Tesis para optar el grado de médico cirujano) Piura en el periodo diciembre 2013 - febrero 2014 (citada 17 de Marzo del 2016) disponible en:
15. Domador M, Guerrero B. Satisfacción del Cuidado Enfermero del Usuario con Insuficiencia Renal. [Tesis para optar el título de médico cirujano]. [citada el 18 de Marzo del 2016 ]. Piura, 2009.
16. National Kidney Foundation. Hemodiálisis: lo que necesita saber. New York, NY 10016. KLS. 2006
17. Boff L. Saber Cuidar. Ética do humano – compaixao pela terra. Editora VOZES. Petrópolis, Río de Janeiro, 199. Pag 199. Internet: <http://www.vozes.com.br> Brasil
18. Maureen B, Gil B. Tecnología en Salud. Mexico DF. 2009 citado (24 de octubre 2016) disponible en: <http://mexicosocial.org/index.php/secciones/especial/item/213-hipertensi%C3%B3n-riesgo-de-muerte-y-enfermedad>
19. Decreto Supremo. N° OO4 – 2002 – SA. Reglamento de la Ley N° 27669. 22 /VI/2002
20. Hullin C. Registros de Enfermería y características de un registro clínico de calidad. In: Caballero E, Becerra R, Hullin C. Proceso de Enfermería e Informática para la gestión del cuidado. 2010 Editorial Mediterráneo Ltda. p. 367 – 375.

21. Consejo de salubridad general. Enfermedad renal crónica. Editorial: Centro nacional de excelencia. (Citado el 24 de octubre del 2016) disponible en: [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/335\\_IMSS\\_09\\_Enfermedad\\_Renal\\_Cronica\\_Temprana/EyR\\_IMSS\\_335\\_09.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/335_IMSS_09_Enfermedad_Renal_Cronica_Temprana/EyR_IMSS_335_09.pdf)
22. Concepto de hemodiálisis citada (24 de octubre 2016) disponible en: <https://es.wikipedia.org/wiki/Hemodiálisis>
23. Mendoza N. Historia De Vida De Las Personas Viviendo Con Vih/Sida - Piura, 2014. Tesis Para Optar El Grado Academico De Magister En Ciencias De Enfermería. Piura. Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote. 2015.
24. Concepto de historia de vida - Definición en DeConceptos.com <http://deconceptos.com/ciencias-sociales/historia-de-vida#ixzz43IDr1nWL>
25. Morales G, Fritjof C. Contestación Posmoderna y Paradigma Ecológico. <http://www.monografias.com/trabajos29/capra-contestación-posmoderna-paradigma-ecologico/capra-contestacion-posmoderna-paradigma-ecologico.shtml#ixzz3lvDKqSj6>.
26. Pfettscher S, De Graff K, Carey E, Marriner A, Mosman C, Slebrodrick M. Floren Nightingale: La Enfermería Moderna. En Modelos y Teorías de Enfermería. 4ed. Madrid: Harcourt Brace de España; 1999. p. 72-77
27. Mariobo D. Calidad de la Hoja de Registros de Enfermería en el Servicio de Internación del Instituto Nacional de Oftalmología. Gestión 2007-2008. Universidad Mayor de San Andrés. Facultad de Medicina, Enfermería, Nutrición, Tecnología Médica. Unidad de Postgrado. Maestría en Medicina Crítica y Terapia Intensiva en Enfermería. La Paz, diciembre 2009. Disponible em: <http://bibliotecadigital.umsa.bo:8080/rddu/bitstream/123456789/3644/1/T-PG-640.pdf>.

28. Rodríguez R, Modelos de enfermería integrados al cuidado del paciente nefrológico en el contexto cubano [Artículo en internet]. Rev Cubana Enfermer vol.28 no.4 Ciudad de la Habana sep.-dic. 2012 [Citado 8 diciembre 2016]. Disponible en URL: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192012000400004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000400004)
29. Camina L, Perdomini M. El Cuidado: Florence Nightingale, de Florence N (citado el 18 de Marzo del 2016) disponible en: [teoriasdeenfermeriauns.blogspot.com/2012/06/florence-nightingale.html](http://teoriasdeenfermeriauns.blogspot.com/2012/06/florence-nightingale.html)
30. Medina E, Bautista J. Teorias de Dorotea Orem (Autocuidado) (citado el 18 de Marzo del 2016). Disponible en <https://laestenosisaortica.wordpress.com/teorias-de-dorotea-orem-autocuidado/>
31. Hildegard P. Modelo de Relaciones Interpersonales (citada el 18 de Marzo del 2016) disponible en: <https://www.google.com.pe/#q=HILDEGARD+PEPLAU.+MODELO+DE+RELACIONES+INTERPERSONALES>
32. Fernandez M, Gonzales D. Teoría de Madeleine [citada el 18 de Marzo del 2016] disponible en: [teoriasalud.blogspot.com/p/madeleine-leininger.html](http://teoriasalud.blogspot.com/p/madeleine-leininger.html)  
[www.ugr.es/~pwlac/G22\\_32Daniel\\_Leno\\_Gonzalez.html](http://www.ugr.es/~pwlac/G22_32Daniel_Leno_Gonzalez.html)  
<http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/bases-historicas-y-teoricas-de-la-enfermeria>
33. Ludke M, Andre E. Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU. 1986.
34. Glat R. Somos iguais a vocês. Depoimentos de mulheres com deficiência mental: Agir- 1989.

35. Bertaux D. L'approche biographique: sa validé methologique, sés potentialités. Cahiers internationaux de sociologie. 1980; (69):197-225.
36. Camargo A. Os usos da história oral e da história de vida. Trabalhando com elites políticas. Revista de Ciências Sociais, Rio de Janeiro. 1984; 27(1):5-28.
37. Kolhi M. Biografia: relato, texto, método. In: BERTAUX, D. Biography. A. Society. Beverly Huis, c. USA: Publications. Inc, 1981; 61-75.
38. Minayo M. Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 1994.
39. Rodriguez G, et al. Metodología de la investigación cualitativa. 2. ed. México Interamericana, 1999; 57-61.
40. Chizzotti A. Pesquisa Em Ciências Humanas E Sociais .4ª ed. São Paulo: Cortez, 2000.
41. Hospital II Jorge Reategui Delgado. Reseña Historica del Manual Operativo Institucional (MOI).
42. Santos et al. O método de historia de vida na pesquisa em educacao especial. Edicao especial. Rev. Bras. Marilia. Maio-ago, 2004; 1(2): 235-250.
43. Atkinson R. The life story interview. Thousand oaks: Sage University Paper series on qualitative researchs methods, 1988; 44.
44. Poirier J, Clapier-Valladon S, Raybaut P. Historias de vida: teoría y práctica. Trad. Joao Quintela. 2 ed. Portugal: Celta, 1999.
45. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 1988; 70.

46. Hernández R. Metodología de la Investigación. Ed. Mc Graw Hill [Artículo en internet]. 2003 [Citado 7 diciembre 2016]. Disponible en URL: <http://www.metabase.net/docs/unibe/03624.html>
47. Desarrollo Cientif Enferm. Vol. 15 N° 5 Junio, 2007 [Documento em internet] [Citado 08 de diciembre 2016]. Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/15pdf/15-231-0506.pdf>
48. Nuevas Formas de Familia Perspectivas Nacionales e Internacionales UNICEF - UDELAR Noviembre 2003 [Documento en internet] [Citado 08 diciembre 2016]; Disponible en URL: [http://files.unicef.org/uruguay/spanish/libro\\_familia.pdf](http://files.unicef.org/uruguay/spanish/libro_familia.pdf)
49. Buber M. ¿Qué es el hombre? Fondo de cultura económica Av. de la Universidad 975, México 12, D. F. Impreso en México [Documento en internet] [Citado 08 diciembre 2016]; Disponible en URL: <http://bibliotecaparalapersona.pimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH01c4.dir/doc.pdf>
50. Valladares A. La familia. Una mirada desde la Psicología. The family: an approach from psychological studies Vol. 6, núm. 1 (2008) [Documento en internet] [Citado 08 diciembre 2016]; Disponible en URL: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/402/319>
51. Olivares J, Magrans Ch, Almager M, Zambrano A, et al. Instituto DE Nefrología Departamento de Hemodialisis ambulatoria guias de buenas practicas en Hemodiálisis [Documento en internet] 2003 [Citado 08 diciembre 2016]; Disponible en URL: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/nefrologia/guia\\_de\\_buenas\\_practicas\\_en\\_hemodialisis\\_1.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/nefrologia/guia_de_buenas_practicas_en_hemodialisis_1.pdf)

52. Roca M. La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros. [documento en internet]. [Citado 5 noviembre 2014]. Disponible en [www.sld.cu/saludvida/temas](http://www.sld.cu/saludvida/temas).
  
53. Grau C. Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. Revista Española de Discapacidad [Revista en internet].2013 [Citado 4 noviembre 2014]; 1(1):195-212. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.10>
  
54. Epinal M, Mundaca L, Gonzales J, Ruiz M, Proyecto de Investigacion “nivel de Satisfaccion del Usuario en el servicio de Hemodialisis del Instituto del Riñón [Documento en internet] – Chiclayo, Octubrediciembre 2010” [Citado 08 diciembre 2016] Disponible en URL <http://www.monografias.com/trabajos-pdf4/satisfaccion-del-usuario-externo/satisfaccion-del-usuario-externo.pdf>

Anexos



ANEXO 01

**UNIVERSIDAD CATÓLICA LOS ÁNGELES DE CHIMBOTE  
ESCUELA POST GRADO  
PROGRAMA DE MAESTRIA EN ENFERMERÍA**

**HISTORIA DE VIDA DE LOS PACIENTES QUE SON  
HEMODIALIZADOS**

**DATOS DE IDENTIFICACIÓN:**

**Iniciales o seudónimo d el nombre de la persona:**

---

Edad: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Grado: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Número de hijos: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

“hable de lo que usted considera importante respecto de su vida y que tenga relación con su historia personal a partir desde que inicio su hemodiálisis...”



## ANEXO N °02

### TERMINO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Historia de vida de los pacientes que son hemodializados – Piura, 2016, es un estudio, que está siendo realizado por la Licenciada en enfermería Acela Edith López Aspajo, bajo la orientación de la Mgtr. Sonia Aleida Rubio Rubio. Los objetivos de la investigación son:

Analizar la historia de vida de los pacientes que son hemodializados

El estudio contribuirá para potenciar, mejorar y entender sus emociones que se presentan durante el tratamiento de su hemodiálisis. Para la recolección de la informaciones se realizará una entrevista individual abierta, la cuál será grabada en cinta cassette, a los enfermeras del Centro de Hemodiálisis del Hospital II “Jorge Reátegui Delgado” de EsSalud.

Luego las entrevistas serán transcritas en su totalidad para el análisis respectivo.

Al personal de enfermería que desea participar en el estudio, se le garantizará el derecho a la identidad e intimidad; además de esclarecimiento respectivo antes, durante y después del desarrollo de la investigación sobre cualquier duda referente al estudio.

---

Lic. Acela Edith López Aspajo

Yo:.....mediante los  
esclarecimientos arriba citados, acepto participar de la entrevista.

---

**Firma de la entrevistada**