

“SIGNIFICADO QUE LAS PERSONAS EN TERAPIA DE HEMODIÁLISIS LE OTORGAN
AL AUTOCUIDADO: UNA VISIÓN FENOMENOLÓGICA”.

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN ENFERMERÍA
MENCIÓN GESTIÓN DEL CUIDADO

AUTORA: MARÍA XIMENA RAMÍREZ SANTIBAÑEZ
GUÍA DE TESIS: LORENA BETTANCOURT O.

VALPARAÍSO – CHILE
NOVIEMBRE 2016

Universidad de Valparaíso
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería

INFORME DE EVALUACIÓN TESIS DE MAGÍSTER

La Comisión Evaluadora de Tesis comunica al Director de la Escuela de Enfermería, de la Facultad de Medicina, que la Tesis de Magíster presentada por el candidato/a

MARÍA XIMENA RAMÍREZ SANTIBAÑEZ

ha sido aprobada en el examen de defensa de Tesis, rendido el día..... del mes....., de año....., como requisito para optar al grado de Magíster en Enfermería con mención..... y, para que así conste para todos los efectos firman:

Comisión Evaluadora

Profesor/a Guía de Tesis: LORENA BETTANCOURT O.

Firma: _____

Profesor/a Corrector/a de Tesis: _____

Firma: _____

Profesor/a Ministro/a de Fe: _____

Firma: _____

DEDICATORIA

A mis padres, quienes con su espíritu visionario siempre me instaron a estudiar .

AGRADECIMIENTOS

A mi Familia por acompañarme en este desafío de la investigación.

A todos mis amigos por haber vivido conmigo este proceso.

Muy sinceramente a mi docente Sra. Lorena Bettancourt, quien con su experiencia me ayudó al desarrollo de esta investigación.

RESUMEN

El concepto de autocuidado se aplica en la vida diaria como en la atención sanitaria y ha demostrado ser una herramienta útil para el logro de resultados en cuanto a la toma de decisiones. Para las personas con Insuficiencia Renal Crónica Terminal es necesaria la aplicación de este concepto en su vida, ya que deben vivir con una enfermedad que debe ser controlada con medidas terapéuticas como la hemodiálisis, que implica procedimientos invasivos y dependencia de una máquina para poder vivir, lo que altera las actividades cotidianas y provoca cambios psicológicos, socio familiares, económicos y laborales.

El objetivo de esta investigación fue describir el significado que la persona en hemodiálisis le atribuye al autocuidado. Ya que es una vivencia personal de distintas características que el profesional de enfermería requiere conocer.

Previa autorización ética, se realizó estudio cualitativo descriptivo de orientación fenomenológica, entrevistando a cinco personas usuarias de hemodiálisis que asisten a un centro renal.

Como resultado, el “fenómeno” develó tres categorías: “Definiendo el autocuidado”, “Herramientas para el autocuidado”, “Adaptando la vida de la persona en hemodiálisis”. En las cuales destacan la ausencia o la poca presencia de autocuidado, la importancia de la educación, y del apoyo familiar, problemas administrativos para su atención hospitalaria y su adaptación al tratamiento.

Enfermería puede contribuir con estos resultados a enseñar a las personas a cuidarse a sí mismas, que actúen como personas comprometidas con su entorno, respetuosas de la singularidad y la tolerancia, otorgando un cuidado personalizado, de calidad, seguro y humanizador.

Palabras claves: Hemodiálisis– Autocuidado – Investigación cualitativa.

ABSTRACT

The self-care concept it is applied in daily life as in sanitary attention and it has demonstrated to be an useful tool to achievement results in terms of making decisions. For people who suffer from terminal chronic renal failure it is necessary the application of this concept in the life due to the fact that they have to live with an illness that must be monitored by therapeutic measures like hemodialysis, that implies invasive procedures and a machine dependency to live which modify daily activities and makes psychological, social, economic and labor changes.

The objective of this work was to describe the meaning that people with hemodialysis gives to self-care. Since self-care is a different characteristics personal experience that the professional of nursing must know.

With previous ethical permission a cualitative descriptive study of phenomenological study was made interviewing five hemodialysis users that attend to a renal center.

As a result, the "phenomenon" revealed three categories: "Defining self-care" "Tools for self-care" "Adapting the life of the person in hemodialysis". In which are distinguished the absence or limited presence of self-care, the importance of education and family support, administrative problems for hospitalary assistance and treatment adaptation.

Nursing can contribute with these results by teaching people better to take care for themselves, that act as committed people to his or her environment, respectful of the uniqueness and tolerance, providing a personalized, qualified, safe and humanizing care.

Key Words: Hemodialysis - Self- care - Qualitative Investigation

ÍNDICE DE CONTENIDOS

CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN

1.1. Buscando el significado que le otorgan las personas con terapia de hemodiálisis al autocuidado. "Situación de la IRC en el país: el caso de Valparaíso.....	2
1.2. El tratamiento de la enfermedad y el autocuidado.....	3
1.3. El adulto con IRC y su condición social.....	5
1.4. La interrogante.....	8
1.5. Objetivos del estudio.....	9

CAPÍTULO II MARCO REFERENCIAL

2.1. Conceptualizando el término autocuidado.....	11
2.2. Empoderándome de la gran teoría del autocuidado de Dorotea Orem.....	14
2.3. Incorporando el concepto de autocuidado en hemodiálisis.....	15

CAPÍTULO III TRAYECTORIA METODOLÓGICA

3.1. Optando por el referente filosófico.....	20
3.2. Investigación cualitativa.....	22
3.3. Rigor ético en la investigación.....	23
3.4. Constitución de la investigación.....	25
3.4.1. Colección de los discursos.....	25
3.4.2. Momentos de la trayectoria.....	26
3.4.2.1. Descripción.....	26
3.4.2.2. Reducción fenomenológica.....	27
3.4.2.3. Comprensión.....	31
3.5. La entrevista fenomenológica y su proceso.....	33
3.6. Análisis ideográfico.....	34

CAPÍTULO IV CONSTRUYENDO LOS RESULTADOS

4. Construyendo los resultados.....	37
4.1. Definiendo el autocuidado.....	37
4.1.1. Necesidades básicas.....	37
4.1.2. Desviación de la salud.....	38
4.1.3. Déficit de autocuidado.....	42
4.2. Herramientas para el autocuidado.....	43
4.2.1. Educación.....	43
4.2.2. Familia.....	45

4.2.2.1 Familia que participa en forma positiva en el tratamiento de hemodiálisis.....	45
4.2.2.2. Familia que resuelve a través del conflicto el tratamiento de hemodiálisis.....	46
4.2.3. Barrera administrativa.....	48
4.3. Adaptando la vida a hemodiálisis.....	50
4.3.1. Negación.....	50
4.3.2. Adaptando la vida en forma positiva.....	51
4.3.3. Cambios negativos en la vida.....	52

CAPÍTULO V CONSIDERACIONES FINALES

5.1. Consideraciones derivadas de la investigación.....	56
5.2. Consideraciones finales.....	58

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICAS

Referencias bibliográficas.....	61
---------------------------------	----

ANEXOS

Anexo 1: Solicitud autorización del estudio.....	66
Anexo 2: Respuesta solicitud estudio.....	68
Anexo 3: Consentimiento informado.....	69
Anexo 4: Entrevista 1.....	70
Anexo 5: Entrevista 2.....	77
Anexo 6: Entrevista 3.....	84
Anexo 7: Entrevista 4.....	88
Anexo 8: Entrevista 5.....	92
Anexo 9: Categorías.....	105

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Unidades de significado / Unidad de significado interpretada.	
Ejemplo Entrevista 1.....	27
Tabla 2. Categorías/ Unidad interpretada. Ejemplo Entrevista 1.....	31
Tabla 3. Resumen categorías / Unidades de significado.....	34

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Significado que le otorgan las personas del centro de hemodiálisis al concepto de autocuidado.....	57
--	----

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

1.1. BUSCANDO EL SIGNIFICADO QUE LE OTORGAN LAS PERSONAS CON TERAPIA DE HEMODIÁLISIS AL AUTOCUIDADO. “SITUACIÓN DE LA IRC EN EL PAÍS: EL CASO DE VALPARAÍSO”.

Con el proceso de envejecimiento de la población y el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas, se hace cada vez más urgente la incorporación del autocuidado como una estrategia explícita y permanente en los modelos de atención de salud, ya que hasta la fecha no se dispone de mejores estrategias ni de alternativas económicas de prevención y tratamiento para las enfermedades crónicas. Solamente se cuenta con la incorporación de conductas saludables respecto al estilo de vida (1).

Las personas con Insuficiencia renal crónica (IRC), requieren de terapias sustitutivas de la función renal, deben desarrollar estrategias para el autocuidado de manera permanente, desconociendo que significa para ellos el desafío de enfrentar los propios cuidados, siendo muy relevante para la enfermera/o disponer de esta información para ajustar la gestión del cuidado.

El aumento progresivo de la población de diálisis mayor de 65 años de edad, acompañado de patologías propias de la edad es un fenómeno presente en nuestro país como en países europeos como España (2).

En Chile la distribución de la IRC por género es de 9.634 hombres (53,1%) y 8.526 mujeres (46,9%) (3).

En el centro de diálisis la distribución de la IRC por género a la fecha es de: 101 hombres (59%) y 70 mujeres (34,5%). Destacando que el porcentaje de población mayor a 60 años que se atiende en el centro es de 53,8% *.

Dada la instalación silenciosa de la enfermedad, en muchos casos, se detecta tarde, siendo la persona portadora de otras patologías concomitantes como la Hipertensión arterial y la Diabetes mellitus. La primera de ellas se asocia a las modificaciones en los estilos de vida,

* Datos obtenidos de revisión estadística del Centro de Diálisis donde se realizó la investigación.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

como el alto consumo de sal, la obesidad, el tabaquismo, el sedentarismo, el estrés y el aumento de la expectativa de vida de la población (4).

En el país de un total de 507 personas con Diabetes Mellitus en hemodiálisis crónica, 207 presentan evolución de su enfermedad de hasta 20 años al momento de ingresar a diálisis (3). Esta tendencia también se encuentra presente en el centro de diálisis que analizaremos en esta tesis.

En Chile hay 224 unidades de diálisis, que atienden a 18.160 personas. En la región de Valparaíso hay 23 unidades de diálisis, con un total de 1.880 de personas (3).

El centro de diálisis, está ubicado en la ciudad de Valparaíso, es un centro privado, prestador de atención del Hospital Carlos Van Buren.

Al año 2016 en el centro de diálisis, hay 171 personas con tratamiento de hemodiálisis.

1.2. EL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y EL AUTOCUIDADO.

Las personas en hemodiálisis, se ven afectadas en todas o alguna parte de su vida diaria, requieren de muchos cambios, como son higiene personal, cuidados de su acceso vascular, administración de medicamentos, modificaciones de su dieta, control del peso, regulación de la ingesta de líquidos y modificaciones en sus horarios de trabajo para asistir a su tratamiento de diálisis (5). Junto con ello problemas asociados al dolor por movilidad y alteración de los estados de ánimo, lo que desencadena depresión o ansiedad (6).

La hemodiálisis es un tratamiento que implica procedimientos invasivos y dependencia a una máquina para poder vivir, lo que altera las actividades cotidianas y provoca cambios psicológicos, socios familiares, económicos y laborales importantes y un deterioro significativo en la calidad de vida de la persona y su familia (7). Por lo tanto, este tratamiento tiene un impacto significativo en la vida, ante eso se requiere de conocimientos que les permita a las personas realizar acciones de autocuidado. Aunque en la mayoría de los casos, se vuelven dependientes del cuidado.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

En relación al tema del autocuidado este ha sido por diferentes profesiones tanto del área de la salud, como del área social, debido a que tiene un alto contenido sociológico, antropológico, político y económico, debido al aumento de consumo de recursos. Este concepto se aplica tanto a la vida diaria como en salud, y aplicado ha demostrado ser una herramienta útil para el logro de buenos resultados.

El autocuidado es una conducta, es decir es una actividad aprendida y por tanto puede mejorar con apoyo profesional, reorientando a la persona hacia conductas protectoras de la salud.

El concepto del autocuidado fortalece la participación activa de los pacientes, ellos deben asumir por sí mismo acciones para conservar la salud y la vida, recuperándose de la enfermedad o afrontando las consecuencias de la misma, con apoyo, asesoría y vigilancia del profesional de enfermería (8). Así mismo se deben realizar estudios en enfermería que valoren la capacidad de autocuidado en personas que presenten factores de riesgo de descompensación por ser portadores de enfermedades crónicas, esto consiste en que las intervenciones sean orientadas a diagnosticar la capacidad de autocuidado e identificar aquellos factores que la condicionan, para luego formular estrategias individuales y familiares que fortalezcan la actitud de autocuidado (1).

Un estudio concluye que las dificultades asociadas con el proceso de la comunicación, la falta de información y desconocimiento con aspectos relacionados con el tratamiento, la relación con la familia y con otros usuarios y miembros del equipo de salud, figuran como un punto importante en su recuperación y adaptación. Se aprecia pérdida de la autonomía, pues la voluntad de la persona queda controlada por limitaciones. Esta situación se agrava según la importancia del papel que desempeña en la familia. Además, el individuo puede sufrir cambios fisiológicos, en relación con el rendimiento sexual, necesidad de alimentos y en especial la restricción de líquidos. Todas estas limitaciones y los síntomas aparecen como una amenaza y producen sentimientos de miedo y ansiedad (9).

Diversos estudios han mostrado que la educación a pacientes produce beneficios como el aumento en el conocimiento y destrezas en el manejo propio de cuidado de la enfermedad, disminuye el estrés, la ansiedad y el lapso de tiempo de estadía en un hospital. Dicho aumento

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

de conocimiento genera herramientas de autocuidado, en el contexto de cada realidad personal de las personas en diálisis (10).

La literatura existente reconoce a la educación en la Enfermedad renal crónica como parte del cuidado integral del paciente, así como el derecho reconocido de ser informado (8). La forma tradicional utilizada por los profesionales de la salud para fortalecer el autocuidado de las personas ha sido la educación para adultos con metodología participativa, que consiste en ayudar a las personas, en forma individual o colectiva a tomar decisiones informadas sobre aspectos que afectan su salud y la de los otros (1).

El ser humano como fuente integradora de aspectos emocionales, intelectuales y sociales, desarrolla estrategias necesarias para la conservación de su estructura y funcionalidad, contribuyendo a un mejor nivel y calidad de vida. Una de estas estrategias es el autocuidado, que puede verse afectado cuando el individuo se encuentra ante el riesgo o presencia de enfermedad (11).

1.3. EL ADULTO CON IRC Y SU CONDICIÓN SOCIAL.

Todo paciente con IRC debe modificar su vida, para adaptarse a las nuevas actividades para cuidarse (8).

Los adultos clasificados como crónicos deben reorientar sus actividades y roles a su condición y como resultado final, están el aislamiento y la ausencia de cualquier tipo de expectativas positivas respecto de ellos, es por esto que experimentan emociones negativas como tristeza, impotencia, ansiedad, miedo y soledad.

Estos además sufren de restricciones en la vida, como un todo, de aislamiento social, de descrédito y refieren ser un peso para las personas cercanas. Las personas sufren la pérdida de “su propio yo”, los autores perciben su autoimagen desintegrándose (12).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Las personas con IRC ya han perdido el equilibrio en su salud, debiendo vivir con una enfermedad crónica, la cual debe ser controlada con medidas tanto físicas como psicológicas para evitar descompensaciones que alteren aún más su estado, comprometiendo su vida.

Los pacientes que se encuentran en las unidades de diálisis deben sobrellevar una enfermedad crónica, debilitante y limitante y, además, adaptarse a la total dependencia de una máquina y a un conjunto de profesionales involucrados en su tratamiento. No obstante, el mayor problema de estos pacientes es con la enfermedad misma, con mucha frecuencia se agrega problemas con la integración psicológica y conductual, de la necesidad de autonomía y a la vez de dependencia (13).

Se deduce entonces que la persona en terapia de hemodiálisis presenta cambios importantes en los estilos y hábitos de vida, debido a la característica de su enfermedad, crónica y progresiva, con un tratamiento invasivo y continuo.

Un estudio ha clasificado tres patrones de etapas que se dan en la terapia de hemodiálisis, el primero se denomina “luna de miel”, en donde se ve mejoría física y espiritual y acepta su dependencia y procedimiento, luego viene un período de desencanto y desánimo y la última etapa se denomina período de adaptación, en donde se aceptan las limitaciones y las complicaciones (14).

Esto último, podemos relacionarlo al concepto de adherencia definido como la respuesta de las personas a la afección y el cumplimiento de las indicaciones terapéuticas de la cual depende el éxito de las intervenciones y por ende, el estado de salud de las personas, concepto que está enmarcado en la teoría de autocuidado de Dorotea Orem (15).

La adherencia es un factor importante susceptible de ser modificado y que compromete los resultados en los tratamientos instaurados, en donde la falta de ésta a los tratamientos farmacológicos y a las recomendaciones sobre cambios en el estilo de vida, conduce a un comportamiento contrario al autocuidado (16).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

El rol del profesional enfermero/a en este contexto es otorgar atención de salud basado en el diagnóstico de necesidades de atención de salud, que son inferidos de la observación e información, este enfoque persigue el cambio de conducta indeseada por el otro, desde la decisión tomada por el profesional.

En revisión bibliográfica del tema, hay estudios que aclaran las diferencias entre las concepciones de salud de los pacientes y de los profesionales; y la imposición del imperativo clínico sobre el imperativo de cada paciente. En este estudio cualitativo, surgen tres categorías: enfrentándose con el universo de la falla renal y con la diálisis, viviendo los cambios en el propio cuerpo y fuentes de apoyo (12).

Emanan conceptos de otro estudio, que tienden a contribuir al cambio de conducta de los pacientes, de acuerdo a las siguientes categorías (17):

1.- Mantenimiento y mejora de la aptitud/condición física, que describe las acciones comprendidas en la actividad física, que dependiendo de su frecuencia en la vida de cada paciente se convierte en hábitos de vida, salud y bienestar. Alude a la necesidad del ejercicio físico como parte del autocuidado en el mantenimiento y mejora de la condición física de los sujetos con Enfermedad renal crónica.

2.- Mantenimiento y mejora del estado nutricional/comportamiento alimentario, que son aquellas actividades que comprenden el control sobre los hábitos alimenticios.

En sus discursos aparecen sentimientos de inseguridad, angustia y dificultades, por otro lado, los cambios drásticos provocan trastornos en su modo de vida, destruyendo los proyectos a futuro.

Las personas en hemodiálisis después de adaptarse se muestran agradecidos y con esperanza a pesar del sufrimiento y de las dificultades. Están conscientes de que la diálisis les ofrece condición de supervivencia, pero no significa la cura.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Saben que dependerán para siempre de su autocuidado, además de depender de la ayuda de los familiares, profesionales y de la institución de salud.

Por ultimo menciono otro estudio revisado, en donde se describen cuatro categorías: reconociendo la necesidad de hemodiálisis, el tratamiento como una cuestión de supervivencia y bienestar, el tratamiento como una obligación y vivir con los prejuicios de la sociedad (9).

Uno de los pilares de la terapia de la persona con IRC es el autocuidado, es por ello que surge el cuestionamiento que me motiva a realizar una investigación cualitativa que permita comprender los significados del autocuidado en las personas que reciben terapia de hemodiálisis.

1.4. LA INTERROGANTE

A través de mi experiencia como enfermera clínica en hemodiálisis, me he familiarizado con la actitud y las respuestas de las personas con terapia de hemodiálisis, las cuales generalmente presentan distintos grados de dificultad para cumplir las indicaciones entregadas, nace la motivación para indagar y develar el significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan a su propio cuidado.

Dado que enfermería es una disciplina holística y percibiendo las dificultades que significan las complicaciones de un tratamiento llevado en forma irregular y con la finalidad de conocer, profundizar y comprender el significado que le otorgan las personas con terapia de hemodiálisis al concepto de autocuidado, la interrogante es ¿Qué significado le otorgan las personas con terapia de hemodiálisis al concepto de autocuidado?

Estimo que la disciplina de enfermería como profesión, se enriquecerá con la presente investigación ya que intento tratar de descubrir, entender y aportar al manejo de enfermería de la persona con terapia de hemodiálisis.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

1.5. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Esta investigación se desarrolla con el objetivo de conocer el significado que le otorgan las personas en terapia de hemodiálisis al autocuidado.

También se pretende identificar la red de apoyo social y/ familiar para el autocuidado, descubrir factores condicionantes básicos presentes en este grupo de personas entrevistadas que facilitan o impiden su propio autocuidado, identificar la atención de salud brindada por el equipo de enfermería, e incorporar el concepto de autocuidado en el Programa de *Primary Nursing* presente en el centro de diálisis.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

CAPÍTULO II

MARCO REFERENCIAL

1.- CONCEPTUALIZANDO EL TÉRMINO AUTOCUIDADO.

La palabra autocuidado está conformada por dos vocablos: auto, que significa propio; y cuidado, que viene de cuidar o mirar por la propia salud. Autocuidado se define como “acto de mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su manifestación” (18).

El concepto de autocuidado a través de la historia ya se menciona en la cultura griega, en donde se maneja una visión integral del cuidado en sí mismo, cuidar mente y alma, basado en el siguiente principio: “Hay que cuidarse y respetarse a sí mismo, constituyendo un sujeto responsable de sus propios actos”; con la tradición judeo-cristina se incorpora el cuidado centrado en lo espiritual y en desmedro de lo corporal, y por último con los avances científicos y tecnológicos en medicina, se incorporan los conceptos de “care” o cuidados de costumbre y “cure” o necesidad de curar aquello que obstaculiza la vida (19).

El tema del autocuidado ha sido desarrollado por diferentes profesiones, tanto del área de la salud, como del área social, debido a que tiene un alto contenido sociológico, antropológico, político y económico.

Es posible constatar que, en la vida diaria, se menciona este concepto en los medios de comunicación cuando las autoridades llaman a la población a adoptar “medidas de autocuidado”, por ejemplo: Frente a celebraciones que convocan a grandes cantidades de ciudadanos, o cuando nos llaman a tomar medidas frente a la delincuencia, consumo de alimentos, etc. Con esta reflexión quiero dar a entender que el término autocuidado no es privativo de salud, y que nos pertenece a todos.

Desde el punto de vista de las profesiones de la salud se ha conceptualizado que el autocuidado tiene por objeto de estudio la salud y la enfermedad de las personas. Las disciplinas de la salud que han investigado y estudiado sobre el autocuidado están de acuerdo en que: el autocuidado tiene formas específicas según la situación y cultura de quienes lo practican, está altamente influido por el nivel de conocimiento que las personas poseen y se enfoca al autocontrol de la salud, excluyendo lo relativo a leyes y políticas (1).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

El autocuidado es una función inherente al ser humano e indispensable para la vida de todos los seres vivos con quienes interactúa; resulta del crecimiento de la persona en el diario vivir, en cada experiencia como cuidador de sí mismo y de quienes hacen parte de su entorno. Debido a su gran potencial para influir de manera positiva sobre la forma de vivir de las personas, el autocuidado se constituye en una estrategia importante para la protección de la salud y la prevención de la enfermedad. En donde el autocuidado se refiere a” las prácticas cotidianas y a las decisiones sobre ellas, que realiza una persona, familia o grupo para cuidar de su salud; estas prácticas son destrezas aprendidas a través de toda la vida, de uso continuo, que se emplean por libre decisión, con el propósito de fortalecer o restablecer la salud y prevenir la enfermedad; ellas responden a la capacidad de supervivencia y a las prácticas habituales de la cultura a la que se pertenece” (20).

El autocuidado permite al ser humano ejercer su autonomía, decidir sobre su propio bienestar y participación activa en acciones de mejora (8).

En el aprendizaje del autocuidado influyen múltiples factores (creencias, hábitos, nivel de conocimiento, grupo social, etc.), que determinan el tipo y cantidad de autocuidado que cada uno se aplica. Para que el aprendizaje se asimile hay que integrar las acciones de autocuidado entre las acciones cotidianas, y así el autocuidado pasa a formar parte del estilo de vida (21).

El concepto de autocuidado en salud toma oficialmente un lugar preponderante en los servicios de salud. Emerge como uno de los recursos críticos para dar respuesta a las demandas de extensión de cobertura de servicios de salud y a la contención de los costos implicados en dichos servicios. Se postula en forma explícita que en la sociedad post-industrial el individuo, la familia y los grupos comunitarios tienen el derecho a la salud, pero a la vez son los responsables en última instancia de buscar y utilizar los medios para prevenir enfermedades, alcanzar y mantener un nivel óptimo de salud y bienestar integral. Para que estos postulados se hagan realidad, deben converger políticas, recursos y voluntades de ciudadanos y gobiernos. El autocuidado en salud es una estrategia frecuente, permanente y continua que utilizan las personas para responder a una situación de salud o enfermedad, es

por eso que las instituciones de salud tienen un importante rol que cumplir en el desarrollo y fortalecimiento de las capacidades de autocuidado de sus consultantes (1).

El autocuidado se puede expresar de tres formas dentro de los estilos de vida: como hábitos diarios rutinarios de vida que pueden afectar la salud (fumar, beber, rutinas sedentarias), conductas que conscientemente buscan mantener la salud y conductas que responden a los síntomas de enfermedad. También autocuidado puede ser entendido como patrones de conducta que reflejan la forma de interactuar de los individuos con su medio social. Estos patrones se repiten en las mismas circunstancias que la persona enfrenta día a día, y que realiza influida por su esquema de valores (1).

El autocuidado en salud conceptualizado dentro de un enfoque integral y humano, concibe a toda persona saludable, necesaria de afecto, protección, participación, entendimiento, ocio, creación, libertad y descubridora de su propia identidad. Desde el punto de vista de la promoción del autocuidado nace de principios y condiciones, cuyos factores están relacionados con los valores, los recursos, las costumbres, los derechos, las prácticas personales y sociales, los hábitos, las creencias, el entorno social y los atributos del ser como la creatividad, la libertad, la dignidad, la solidaridad, la identidad, la autonomía, todo esto dentro de un marco de respeto mutuo y relaciones creativas y complementarias.

El ser humano como fuente integradora de aspectos emocionales, intelectuales y sociales, desarrolla estrategias necesarias para la conservación de su estructura y funcionalidad, contribuyendo a un mejor nivel y calidad de vida (11).

Los requisitos del autocuidado derivan de acciones que son necesarias para regular los diversos aspectos del funcionamiento humano y el desarrollo permanente o en condiciones y circunstancias específicas.

En términos de lo que compete a esta investigación, a través de revisión de literatura pertinente y actualizada del caso, existen estudios cuantitativos (8,22) que concluyen que hay déficit de autocuidado en personas con afecciones crónicas, que estas personas tienen escasa adherencia al tratamiento nutricional (4,22) que cuando la situación educacional y social es deficiente, la agencia de autocuidado también es deficiente, por lo tanto se hace

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

necesario el proceso educativo (22) , logrando buenos resultados en los tratamientos, pues las personas tienen más preparación y participación , sin dejar de lado el importante rol formador que juega la familia como factor determinante de conductas de autocuidado (23).

2.2. EMPODERÁNDOME DE LA GRAN TEORÍA DEL AUTOCUIDADO DE DOROTHEA OREM.

La teoría de Orem aborda el fenómeno del autocuidado. Está conformada por tres teorías relacionadas: 1.- Teoría del autocuidado, que describe por qué, y cómo las personas cuidan de sí mismas, teniendo en cuenta las capacidades y demandas de autocuidado de la persona; 2.- Teoría del déficit de autocuidado, que desarrolla la razón por la cual una persona puede beneficiarse de la enfermería, valora los requisitos necesarios para mantener la salud, el desarrollo o la vida como también los requisitos cuando hay desviación en salud y 3.-. Teoría de sistemas enfermeros, requeridos para suplir las demandas de autocuidado de las personas, mediante intervenciones total o parcialmente compensadas o de apoyo educativo (23).

En donde los factores condicionantes básicos son situaciones que afectan las formas de cubrir los requisitos de autocuidado o afectan el desarrollo de las capacidades de las personas para cuidar de sí mismas.

Una teoría es útil porque describe, explica y predice el fenómeno o hecho al que se refiere, además organiza el conocimiento al respecto y orienta a la investigación que se llevará a cabo (24), esta investigación considera como teoría guía la propuesta de Dorothea Orem, respecto del autocuidado.

Según Orem, autocuidado se define como “la práctica de actividades que las personas jóvenes y maduras emprenden con arreglo a su situación temporal y por su propia cuenta con el fin de seguir viviendo, mantener la salud, prolongar el desarrollo personal y conservar su bienestar” (15). También afirma que el autocuidado contribuye de manera específica a la integridad funcional, estructural, desarrollo y funcionamiento humano; dichas acciones no nacen con el individuo, se aprenden y dependen de las costumbres, las creencias y las prácticas habituales del grupo al que pertenece el individuo (15), como ya se mencionó anteriormente.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Orem enfatiza que la realización del autocuidado requiere la acción intencionada y calculada, que está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades del individuo y se basa en la premisa que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar. Aun así, pueden escoger diferentes opciones en sus conductas de autocuidado, incluso pueden escoger no iniciar la conducta de autocuidado (15).

2.3. INCORPORANDO EL CONCEPTO DE AUTOCUIDADO EN HEMODIÁLISIS.

Si bien existe un reconocimiento de la importancia del autocuidado para mejorar el nivel de salud de los países, los esfuerzos dedicados al desarrollo de estrategias con este fin a nivel de las instituciones de salud, son aún insuficientes. Con el proceso de envejecimiento de la población y el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas, se hace cada vez más urgente la incorporación del autocuidado como una estrategia explícita y permanente en los modelos de atención de salud. Hasta la fecha no se dispone de mejores estrategias de prevención y tratamiento para las enfermedades crónicas que la incorporación de conductas saludables al estilo de vida.

En el enfoque de autocuidado y prevención, es la persona la que asume responsable, consciente y voluntariamente un modo de vida basado en hábitos y prácticas tales que la propia salud es vista como dependiente de sí mismo y no de terceros, quienes si es necesario son consultados a modo de apoyo o ayuda para aprender cómo mejorar las propias estrategias de autocuidado, ya sea, mediante asesorías, herramientas, medicamentos, etc. (25).

La implementación de un modelo de autocuidado en el sistema de salud exige que tanto los consultantes como el personal de salud realicen actividades de atención en salud en forma conjunta. El autocuidado requiere que la persona asuma mayor responsabilidad en el cuidado de la salud; para personas que no son del área de la salud, reconocer que una conducta (por ejemplo, fumar) es directamente responsable de la enfermedad (cuadro pulmonar crónico) puede llevarlas a reorientar el rol que asumen en la mantención de la salud (26).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

En enfermería el autocuidado tiene una fuerte influencia de Dorothea Orem, para ella, el autocuidado es una función regulatoria que los individuos llevan a cabo deliberadamente para cubrir requerimientos vitales, mantener su desarrollo y funcionar integralmente.

Desde mi perspectiva para hablar de autocuidado necesitamos remitirnos al concepto de “cuidar en enfermería”.

La palabra cuidar proviene de la palabra “*coidar*”, que proviene del latín “*cogitare*”, y se relaciona con el concepto de sentir una inclinación, preferencia o preocupación por alguien. Es un acto intelectual, teórico y práctico (20).

Para lograr describir la conducta de autocuidado en las personas es necesario mencionar el concepto de adherencia al tratamiento. Según la OMS, adherencia se define como el grado en que el comportamiento de una persona corresponde con las recomendaciones acordadas con el prestador de asistencia sanitaria (27).

La adherencia es un factor importante susceptible de ser modificado y que compromete los resultados en los tratamientos instaurados, en donde la falta de esta a los tratamientos farmacológicos y a las recomendaciones sobre cambios en el estilo de vida, conduce a un comportamiento contrario al autocuidado (16).

Este comportamiento implica compromiso y responsabilidad de las personas con el cuidado y mantenimiento de su salud.

La forma tradicional utilizada por los profesionales de salud para aproximarse a fortalecer el autocuidado de las personas ha sido la educación para adultos con metodología participativa. Esta consiste, como ya se mencionó anteriormente, en ayudar a las personas, en forma individual o colectiva a tomar decisiones informadas sobre aspectos que afectan su salud y la de los otros (1).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

La intervención de enfermería logra cambios en la calidad de vida a través de la adherencia al tratamiento, motivando y aumentando la agencia de autocuidado y promoción de estilos de vida saludables (26).

De este modo, la relación enfermero/a paciente, de diálogo, implica un encuentro humanizador, que tiene como propósito despertar la conciencia del otro, a través de la reflexión de los cuidados, que incluyen las creencias y los valores (25).

Los profesionales enfermeros/as al interactuar con las personas, deben priorizar sus acciones y valores respetando sus sentimientos y comprometiéndose con el bienestar de quien recibe el cuidado (28).

El profesional enfermero debe promover y fomentar el autocuidado, para esto se requiere un enfoque humanista, en donde la persona pueda ser, tener, hacer y estar; la persona necesita la satisfacción y el desarrollo en condiciones de equidad que le permitan la subsistencia, el afecto, la protección, la participación, el entendimiento, la creación, la libertad y la identidad.

El compromiso profesional del personal de enfermería es proporcionar al usuario la orientación directa del autocuidado, lo que le permitirá al paciente sentirse independiente, seguro y con la confianza de proporcionarse su propio autocuidado y contribuir a prevenir complicaciones (13), pues al mejorar el autocuidado se reduce la incidencia de mortalidad, de complicaciones y mejora la calidad de vida (5).

Para la persona el proceso de vivir la enfermedad es transformador, hay vulnerabilidad pues se produce ruptura en su relación con el mundo y en la medida que sus decisiones son consideradas y que siente que mantiene su dignidad, tendrá la confianza que al mejorar podrá aumentar su autonomía (27).

Preguntarle al paciente sobre su comprensión respecto de la enfermedad y del tratamiento, sobre cuáles son sus fuentes de estrés e inseguridad y sobre el impacto de la diálisis en sus vidas, son maneras de ofrecer asistencia y consistente en la dirección del autocuidado (12).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Es necesario que el profesional enfermero internalice que la salud es consecuencia de un proceso dinámico, que el autocuidado es una vivencia personal, que también debe experimentar ,actuando como una persona productiva y eficiente, con responsabilidad social, comprometida con su entorno, respetuosa de la singularidad y la tolerancia, con necesidad de crecer a través de la búsqueda , la independencia, el encuentro y la apertura a la libre expresión del otro, que las intervenciones no deben ser amenazantes, que debe explorar las brechas que existen entre conocimientos, actitudes y prácticas y que el autocuidado se debe contextualizar de acuerdo a las características culturales, de género y etapa del ciclo vital.

Destacando la importancia del liderazgo, las habilidades de comunicación y capacidad de toma de decisiones para el aseguramiento de la calidad y continuidad de los cuidados.

Considerando que las personas en terapia de hemodiálisis se dializan tres veces por semana, se produce un acercamiento que devela brechas en el autocuidado; especialmente la escasa adherencia, entendiendo esto como, adherencia al tratamiento farmacológico, nutricional y asistencia a las sesiones de diálisis; esta tesis se puede llevar a cabo con un grupo relativamente estable, en un tiempo corto, quienes estarán advertidos de sus derechos y del manejo de la probable situación de crisis y para ello se cuenta con el apoyo de la Dirección Médica y de Enfermería del Centro de Diálisis.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

CAPÍTULO III

TRAYECTORIA METODOLÓGICA

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

3.1. OPTANDO POR EL REFERENTE FILOSÓFICO

Dada la orientación cualitativa de esta investigación, la perspectiva fenomenológica es el método indicado para profundizar el significado que le otorgan las personas con terapia de hemodiálisis, al concepto de autocuidado. En donde el fenómeno salud/enfermedad no puede ser analizado aisladamente de la persona que lo vivencia.

La fenomenología es una perspectiva desarrollada por Husserl y luego por su discípulo Heidegger, en donde se busca redefinir el proceso global del conocimiento y los modos de relación efectiva entre sujeto y objeto que allí tienen lugar para que puedan advertirse los contenidos fenomenológicos. Tiene como uno de sus objetivos describir la estructura total de la experiencia vivida, incluyendo el significado que estas experiencias tienen para los individuos que de ellas participan, preocupándose de la comprensión y no de la explicación (29).

Ayuda a enfermería a desarrollar una actitud que parte de una mayor comprensión sobre la existencia humana y también del Ser enfermero/a; la base del estudio de enfermería con enfoque fenomenológico es develar las vivencias de las personas con el fin de comprenderlas y con ello ajustar las estrategias de intervención colaborativa enfermera/o-paciente para optimizar el cuidado.

A partir de los desarrollos de Martin Heidegger, consideramos buscar el significado del fenómeno en la existencia, en el concepto del “ser-ahí”. Para él, la historia de la humanidad es la historia del asombro frente al ser. Su principal preocupación es encontrar una respuesta a “que es el ser” (30).

Este *ser* del hombre, no tiene esencia predeterminada, comprende que su ser es incierto, que es finito e incompleto, es de una esencia mutable que se va configurando en el tiempo, en el día a día, gradualmente, en sus experiencias, con la adquisición de creencias y prejuicios, en cada uno de sus actos, sus decisiones, omisiones, desde enfermería este ser responde a cómo procura su propio cuidado (30).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Heidegger dice que estar en el mundo es estar involucrado, comprometido. El mundo está constituido y es constituido del ser. Dice que el mundo es dado por nuestra cultura y lenguaje y hace posible el entendimiento de nosotros mismos y de los demás. Habilidades, significados y prácticas tienen sentido gracias al mundo compartido dado por la cultura y el lenguaje, a este conocimiento lo denomina *mundo* (31).

El planteamiento de Heidegger respecto de la noción del cuidado constituye un aporte crucial a la profesión de enfermería, es una condición existencial, un modo de ser en el mundo, pues la esencia del hombre es ser cuidador de sí (31). El autor sostiene que el cuidado tiene el doble significado de ansiedad e interés. El cuidado ansioso y aprensivo representa la lucha por sobrevivir y por una posición favorable entre los pares humanos. Lo que lleva a evitar la importancia de la condición finita.

Heidegger destaca idea de “cuidar de” como cuidado solícito. Este cuidado este guiado por las cualidades de consideración y paciencia.

Para Heidegger la ética del cuidado se encuentra en el mismo centro de su filosofía de pensamiento, su interés se centra en mostrar “como el cuidado es la idea central para entender el significado de uno mismo humano”.

Interpretando a Heidegger, el Ser enfermero aparece en la vivencia del *cuidar con*, en donde se da la posibilidad a la persona de asumir sus propios caminos, crecer, encontrarse consigo mismo (31). Es aquí en donde se establece un vínculo con el concepto de autocuidado motivo de este estudio. Y convierte a la enfermera/o en un Ser auténtico.

El humano que esta esencialmente relacionado a los otros, entra en el mundo de los otros por medio del cuidado de dos maneras. Se puede cuidar a otros en cuanto a las necesidades que precisan de una manera funcional. Este es un cuidado mínimo, o inauténtico que requiere pocas cualidades, principalmente de restricción, de manera de hacer bien el servicio. Ello puede llevar a considerar a los otros seres humanos como meras cosas que cuidar, desconociendo que ellos son “propios yo” orientados a otros (31).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Heidegger señala dos formas de “cuidar con interés”, una es que intentando mostrar cuidado solícito, el profesional puede acometer y tomar control sobre el otro, quien pasa a ser dominado o dependiente en la relación de cuidado. Cuando una persona “solícita” hace lo que el otro puede hacer por sí mismo, lo que realmente está haciendo es “quitarle” el cuidado al otro. Y opuesto a este, existe un cuidado solícito que “salta por delante” del otro, anticipando su potencialidad, no de manera de quitarle el cuidado sino de devolvérselo. Este es cuidado auténtico, puesto que ayuda al otro a conocerse a sí mismo en términos de cuidado y a liberarse del cuidado profesional.

Esto permite hacer realidad la gestión de su propio cuerpo, considerando el contexto, capacidades y restricciones que le impone su condición de salud o enfermedad.

Heidegger concluye que “cuidado” es el estado primordial del ser como “ser-ahí”, se esfuerza hacia la autenticidad (30).

3.2. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Para lograr el objetivo de la investigación se realizó un estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico, a un grupo de personas en terapia de hemodiálisis, en el Centro de Diálisis, durante el año 2014.

Esta investigación pretende describir el significado del concepto de autocuidado que le otorga un grupo de personas que se dializan en el Centro de Diálisis. El abordaje cualitativo acrecienta y profundiza la comprensión sobre cómo es vivir dependiendo, resaltando las pérdidas sufridas en este proceso, a los problemas físicos que afectan la percepción de sí mismo, a los sentimientos de percibirse como un peso para su familia (12).

Investigar en enfermería, implica un compromiso moral con la vida humana individual y asociada. Gana justificación y significado al procurar conocer la realidad concreta para insertarse en ella y participación en los procesos de superación de las situaciones que comprometen el ejercicio de la vida y la dignidad de la muerte, lo que significa prepararse

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

para el trabajo inter e interdisciplinario, debido a que en la investigación no existe un objeto único definido para cada practica social (32).

Esta teoría dice que el fenómeno salud-enfermedad no puede ser analizado aisladamente de la persona que vivencia el fenómeno. Y ayuda a desarrollar una actitud interna a partir de una mayor comprensión sobre la existencia humana y también del ser enfermero (31).

Para estos fines se aplicó entrevista fenomenológica, de la cual surgieron las dimensiones, que nos permitieron categorizar los hechos y eventos más significativos. Así se develaron desde la perspectiva de las personas atendidas las principales facilidades y barreras para su propio cuidado. Permitiendo a quienes gestionamos, un futuro apoyo en el camino de la autonomía desde las limitaciones propias de su estado de salud.

3.3.- RIGOR ÉTICO EN LA INVESTIGACIÓN

De acuerdo al enfoque principialista de la Bioética, el principio de Autonomía aplica en la investigación, desde el momento en que se reconoce a la persona investigada de forma autónoma, capaz de decidir sobre su actuar de acuerdo a sus objetivos personales, y que se ratifica a través de la firma del Consentimiento Informado. El principio de Justicia se manifiesta a través de la imparcialidad y la equidad, la cual es objeto la persona estudiada. El principio de Beneficencia en la investigación debe reflejarse en extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos o daños, a través de la atención de la especialidad, mantener la privacidad y lograr el mayor beneficio para el investigado.

Se obtuvo la autorización del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso para realizar la investigación y del Director médico del Centro de diálisis para ocupar dicho centro como campo de estudio.

Se solicitó la firma del Consentimiento Informado y de la Ficha de Consentimiento informado por parte del entrevistado, en la que se consigna la aceptación para la grabación de la entrevista.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

La participación de las personas elegidas fue voluntaria, pudiendo retirarse en cualquier momento del estudio, sin que repercutiera en forma alguna en su atención en el Centro de Diálisis. Además, se le aseguró al participante la más estricta confidencialidad de la información entregada, sin perjuicio de que los resultados de esta investigación puedan ser publicados o ser utilizados en otro estudio que tenga objetivos afines, la información recabada fue identificada con un código numérico, de manera de resguardar la identificación del entrevistado.

El estudio no involucró ningún riesgo para el entrevistado y podrá obtener una copia de los resultados si así lo solicita, los beneficios se orientan hacia la comprensión de sus vivencias respecto del autocuidado, lo que puede orientar a los profesionales a considerar las principales fortalezas y barreras para mejorar las intervenciones terapéuticas y de cuidado personalizado.

No se ofreció compensación monetaria, ni de otro tipo para este estudio.

Se cuenta con la experiencia de 36 años de la investigadora en el manejo de las personas en estudio.

Las entrevistas son una herramienta cotidiana en el manejo de los pacientes, toda vez que los considerados en el estudio requieren seguimiento de su evolución para identificar las principales dificultades para cumplir con la terapia e incorporarse a su medio social y laboral.

Se realizó entrevista fenomenológica a 5 personas, de un universo de 142, del Centro de Diálisis. Considerando los siguientes criterios de exclusión: diagnóstico médico de disfunción mental y sordera.

La protección de la vulnerabilidad de las personas consideró la privacidad de la entrevista, el contar con Médico Residente en el Centro y la posibilidad de derivación a atención psicológica a la Capsi, (Centro de atención psicológica) dependiente de la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso, en caso necesario.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

3.4.- CONSTITUCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

3.4.1.- COLECCIÓN DE LOS DISCURSOS

La metodología utilizada para realizar la investigación cualitativa de tipo fenomenológico fue la entrevista, que me permitió develar el fenómeno que buscaba, mediante la expresión del significado que le otorgaban al concepto de autocuidado las personas en hemodiálisis.

Los participantes expresaron su experiencia en su propio lenguaje.

Las entrevistas las realicé a un grupo de personas que se realizan terapia de hemodiálisis en el centro de diálisis, por más de un año.

El número de personas entrevistadas fue cinco, cifra que me permitió recopilar información requerida para comprender el fenómeno planteado.

Para poder llevar a cabo la entrevista, solicité responder a la pregunta inicial y así obtener la narración de su experiencia. Estos discursos fueron validados, permitiendo a los participantes leer la descripción para así determinar su fidelidad.

La transcripción de los discursos se realizó prontamente para resguardo.

Los discursos fueron transcritos de forma íntegra, y se identificaron como Entrevista 1 (E1), Entrevista 2 (E2) y así sucesivamente.

Desde este momento comenzó el proceso de comprensión del fenómeno, realizando varias lecturas a las entrevistas, se logró delimitar las unidades de significado, es decir las expresiones espontaneas en las descripciones.

Para esto, diseñe una tabla de dos columnas que contenían los conceptos: unidades de significado tal cual aparecen en las entrevistas y unidades de significado interpretadas por la investigadora que escribe.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

3.4.2.- MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA

La investigación cualitativa fenomenológica, corresponde a una modalidad de investigación que fue descrita por Martins y Bicudo, llamada Método fenómeno situado (30).

Esta corriente del conocimiento se dedica al estudio de las experiencias, los valores y las perspectivas de las personas, busca comprender los significados y las creencias de los individuos como entidades únicas, por lo que los fenómenos son estudiados desde la perspectiva de los sujetos (30).

Comprende como momentos de trayectoria: descripción, reducción y comprensión.

3.4.2.1.- DESCRIPCIÓN

Como primer momento de la trayectoria, se evidencia a través del discurso de las personas entrevistadas las experiencias vividas por ellos. Cuyo objetivo es tratar de encontrar la esencia del fenómeno, describiendo lo que está experimentando a partir de su propio lenguaje.

Como investigadora intenté develar el fenómeno tal como se muestra a través del discurso, comprendiendo su esencia y significado.

Toda la información obtenida constituyó parte de situaciones vividas que conscientemente describieron los sujetos, esperando que esta fuera relatada de manera precisa.

La experiencia fue relatada de diferentes maneras pues los significados expresados eran distintos.

Luego de haber leído en repetidas ocasiones el texto y de haber renunciado a ideas preconcebidas, se reorganizó la totalidad del discurso y surgieron las Unidades de Significado, que son aquellas frases que impresionan al investigador y con las cuales se va distinguiendo el fenómeno. Estas permiten la formación de una red de significados que hace visible el fenómeno.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Estas Unidades de Significado fueron subrayadas y se les antepuso un número arábico para identificarlas.

3.4.2.2.- REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA.

Husserl crea el método de reducción fenomenológica, en donde dice que hay que abstenerse de formular juicios de cualquier clase que conciernen a la realidad objetiva.

En los estudios cualitativos, los investigadores tratan de relativizar sus descubrimientos. Es decir, de comprender los datos en el contexto en que fueron recogidos. Le van dando gradualmente sentido a lo que estudian, combinando perspicacia e intuición y una familiaridad íntima con los datos (33).

Para ello es necesario agrupar las unidades de significado, y redactar cada unidad encontrada para ahondar en el fenómeno.

Esta tarea la desarrollé con cada una de las entrevistas aplicadas.

Unidades de significado	Unidad de significado interpretada
1.- “preocuparse de comer, porque muchas veces no se puede. Digamos, comer, ¿no cierto?, todo lo que uno quisiera, Siempre dicen que hay que comer harta carne, pero de repente, no se puede (...)	1.- No puede seguir su régimen por problema económico.
2.- “yo al menos, trato de cuidarme lo máximo, en el sentido de todo lo que es el fósforo, el potasio (...)	2.-El trata de cuidarse lo máximo, en los alimentos que contienen fósforo y potasio.
3.- “uno lo va viendo con los exámenes, tengo tendencia a subir el fósforo (...)	3.-Él controla con los exámenes su tendencia a subir el fósforo.

4.- “consumo pan pita, no consumo mucho fideo, mucho arroz, fruta, todo lo que no tenga potasio (...)	4.-El consume alimentos que no tengan potasio.
5.- “en todo este tiempo que llevo, uno va aprendiendo, a autocuidarse (...)	5.- En este tiempo aprendió a cuidarse.
6.- “aquí en la diálisis, me da hambre, como unas galletas de agua, duermo, escucho música, no veo tele, trato de dormir al máximo, para acortar el tiempo de diálisis (...)	6.-En diálisis realiza muchas actividades para acortar el tiempo de su sesión.
7.- “duermo bastante, como también trabajo de noche, entonces duermo harto, yo duermo harto, camino harto, pero también duermo harto. (...)	7.-Él duerme bastante porque trabaja de noche y también camina.
8.- “Normalmente el día que salgo de diálisis, llego a la casa, almuerzo y me acuesto a dormir.	8.-Luego de terminar la diálisis almuerza y se acuesta a dormir.
9.- “el día que no tengo diálisis, salgo a caminar, no digo, estuve yendo a una piscina, en la escuela naval, pero después ya se acabó la plata así es que no pude seguir pagando, pero camino harto (...)	9.-Por problemas económicos dejo de ir a la piscina, entonces sale a caminar.
10.- “el único problema que después de que camino mucho me duelen las piernas, ese es un problema que estoy teniendo, que a lo mejor me voy a jubilar, porque tengo problemas con las piernas, para caminar, me duelen, me siento mucho rato, después me paro, es el problema, tengo que estar tomando medicamentos para los dolores(...)	10.-El único problema que presenta es dolor de extremidades, luego de caminatas largas y debe medicarse. Ha pensado jubilar.
11.- “Mi pareja trabaja, entonces, normalmente, me cocino yo, para los dos, hay que cocinar lo que hay no más (...)	11.- Su pareja trabaja y él cocina para ambos, lo que disponga.
12.- “para uno como dializado, no siempre hay lo ideal, pero trato de ir más o menos dentro de los parámetros de lo que me	12.-Para el cómo dializado no siempre está disponible lo ideal en la dieta, y trata de adecuarse a los parámetros que le

<p>corresponde respecto de alimentación, como harta fruta, manzanas, peras, por temporadas, elimino todo lo que es durazno, plátano, son los que más tienen potasio, y como le digo arroz, todo, lo que tiene los carbohidratos.</p> <p>Si tengo ganas de comer un plato de fideos, me como el fideo (...)</p>	<p>corresponden. Sin embargo, a veces se sale de la dieta.</p>
<p>13.- “y tengo re’ pocos de otros ámbitos, porque en, el único problema que yo tengo es de los riñones, si vamos a los exámenes, yo no tengo otro tipo de problemas, Diabetes, es lo único que tengo (...)</p>	<p>13.-El refiere tener pocos problemas de salud, excepto riñones y diabetes.</p>
<p>14.- “cuando voy al médico, siempre me han dicho, que estoy súper bien, entonces no tengo digamos, como poder decir que tengo otras cosas, excepto cuando me pica la piel, cuando me sube el fósforo, (...)</p>	<p>14.-El refiere que cuando va a control médico lo encuentran bien, excepto el prurito, debido al aumento del fósforo.</p>
<p>15.- “es complicado, por eso me trato de cuidar, porque una vez que me subió mucho el fósforo, me hice tira una pierna, de tanto rascarme (...)</p>	<p>15.- Para él es complicado el autocuidado del fósforo, siempre esta con prurito.</p>
<p>16.- “como me duelen los huesos, tomo cosas naturales, Finartrit, por ejemplo, de GMC, o el Garden house, tomo cápsulas de aceite de pescado, tomo Centrum Cardio (...)</p>	<p>16.-Al sentir otros síntomas como dolor, se automedica con fármacos de origen natural.</p>
<p>17.- “bueno cuando me duelen las piernas tomo algo para el dolor, un medicamento que se llama Ketorolaco, ese problema estoy teniendo ahora, como le digo, después que camino mucho y si me siento, ahí quedo botado (...)</p>	<p>17.-Cuando le duelen las piernas consume analgesia, este problema lo presenta después que camina mucho.</p>
<p>18.- “a todos los pacientes les pasa, que los fines de semana uno sube más de peso, aunque uno se trate de cuidar, bueno si yo trato de tomar el mínimo de líquido, pero</p>	<p>18.-Los fines de semana los pacientes deterioran el autocuidado y suben de peso.</p>

<p>igual, en los días de semana subo 1,5 kg. A 2 kg., el fin de semana he llegado casi hasta 3 kg, no siempre (...)</p>	
<p>19.- “Pero el corazón lo tengo bien, me he hecho los Dopler, bueno por la misma enfermedad, cuando yo empecé con la enfermedad se me tapó un tipo de arteria o vena del corazón, ese es el único problema que tengo (...)</p>	<p>19.- Refiere que se ha efectuado exámenes cardiacos debido a complicación en una arteria o vena al comienzo de la enfermedad.</p>
<p>20.- “porque como estoy en plan de trasplante, entonces, siempre me estoy haciendo todo ese tipo de exámenes (...)</p>	<p>20.-Esta en plan de trasplante y se hace exámenes.</p>
<p>21.- “no puedo aportar tanto en el sentido de otros tipos de cuidados, claro...Porque si entrevistara a otro paciente que tuviera otras patologías sería otro el cuento (...)</p>	<p>21.-Dice no poder aportar en otro tipo de cuidados.</p>
<p>22.-“ Al menos, me preocupo , porque aquí, en el centro de diálisis , yo he visto pacientes que no se cuidan, viven retándolos, le da lo mismo si suben o no suben, no le toman la importancia , a cuidarse, entonces se hipotensan, se acalambran, entonces, están todo el tiempo con problemas, y dando problemas, porque tiene que estar preocupados de que se acalambró, o que de repente les bajo la presión y se van a las pailas, tienen que estar pendientes de ellos, pero eso le enseña a uno a tener cuidado, uno va aprendiendo, de las personas que no se cuidan.(...)</p>	<p>22.-La resultante de no presentar conducta de autocuidado, lleva a complicaciones intradialisis, y a llamada de atención del personal que lo atiende, es por eso que le evita esa situación.</p>
<p>23.- “Es que es un tipo de vida, es obvio que cuando uno empieza a dializarse es nulo, no conoce nada, ya uno después se pone experto en todo, es la experiencia de vida, uno va aprendiendo y va viendo las demás personas, porque aquí en este asunto de la diálisis, uno ve de todo. (...)</p>	<p>23.- Refiere haber comenzado el tratamiento de diálisis sin información y que luego ha ido adquiriendo experiencia.</p>
<p>24.- “Afortunadamente, es lo único que</p>	<p>24.-Finalmente reconoce que solo está</p>

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

tengo, porque la doctora, la doctora del hospital, dice, que es lo que hago yo, ¿Ud. está cansado? si' po doctora, yo tengo problemas a los riñones, es lo único, pero no tengo otra, la presión la tengo buena (...)	enfermo de los riñones.
---	-------------------------

Tabla 1. *Unidades de significado / Unidad de significado interpretada. Ejemplo Entrevista 1*

3.4.2.3.- COMPRENSIÓN

Este momento de la trayectoria permitió develar el fenómeno planteado.

Fue necesario reunir las convergencias o aspectos comunes dentro de cada entrevista para transformarlas en categorías con sus respectivas Unidades de Significado Interpretadas.

Categoría	Unidad interpretada
Necesidad de alimentación	1.-No puede seguir su régimen por problema económico.- Muchas veces no se puede comer todo lo que quisiera. Siempre dicen que debe comer carne, pero a veces no se puede.
	4.- El consume alimentos que no tengan potasio.
	12.- Para el cómo dializado no siempre está disponible lo ideal en la dieta, y trata de adecuarse a los parámetros que le corresponden. Sin embargo a veces se sale de la dieta-
	18.-Los fines de semana los pacientes deterioran el autocuidado y suben de peso.
	11.- Su pareja trabaja y el cocina para ambos, lo que disponga.
Déficit de autocuidado	19.- Refiere que se ha efectuado exámenes cardiacos debido a complicación en una arteria o vena al comienzo de la enfermedad.
	15.-Para él es complicado el autocuidado del fosforo, siempre esta con prurito.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

	22.- La resultante de no presentar conducta de autocuidado, lleva a complicaciones intradialisis, y a llamada de atención del personal que lo atiende, es por eso que evita esa situación.
Negación	13.- El refiere tener pocos problemas de salud, excepto riñones y diabetes.
	14.- El refiere que cuando va a control lo encuentran bien, excepto el prurito, debido al aumento del fosforo.
	24.-Finalmente reconoce que solo está enfermo de los riñones.
	23.-Refiere haber comenzado el tratamiento de diálisis sin información y que luego ha ido adquiriendo experiencia.
Desviación en salud	16.-Al sentir otros síntomas como dolor, se automedica con fármacos de origen natural.
	17.- Cuando le duelen las piernas consume analgesia, este problema lo presenta después que camina mucho.
Molestias físicas	10.- El único problema que presenta es dolor de extremidades, luego de caminatas largas y debe medicarse. Ha pensado en jubilar
Adaptando la vida a la hemodiálisis	9.-Por problemas económicos dejó de ir a la piscina, entonces sale a caminar.
	8.-Luego de terminar la diálisis almuerza y se acuesta a dormir.
	6.- En diálisis realiza muchas actividades para acortar el tiempo de su sesión.
Autocuidado en general	2.- El trata de cuidarse lo máximo, en los alimentos que contienen fosforo y potasio.
	3.- El controla con los exámenes su tendencia a subir el fosforo.
	4.-El consume alimentos que no tengan potasio.
	5.- En este tiempo aprendió a cuidarse.
	20.-Esta en plan de trasplante y se hace exámenes.
	21.- Dice no poder aportar en otro tipo de cuidados.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

	7.- Él duerme bastante porque trabaja de noche y también camina.
--	--

Tabla 2. *Categorías/ Unidad interpretada. Ejemplo Entrevista 1*

3.4.- LA ENTREVISTA FENOMENOLÓGICA Y SU PROCESO

Las entrevistas fueron realizadas por la investigadora, desde el mes de febrero del año 2014 en adelante, estas fueron realizadas en una oficina dispuesta para ello, con posibilidad de mantener la puerta cerrada para asegurar la privacidad y tranquilidad a la persona entrevistada, respetando el horario acordado con el entrevistado para la realización de entrevista fenomenológica propiamente tal.

En el momento de realizar la entrevista, se les explicó a las personas las líneas generales del estudio, considerando los fundamentos de la entrevista fenomenológica, con el objeto de no inducir las respuestas. Contemplando la posibilidad de que el participante realizara las consultas que deseara.

La entrevista duro lo que la persona necesitó para profundizar en el contenido propuesto por la investigadora.

Las entrevistas fueron grabadas en un MP4, marca Sony en condiciones de privacidad en la oficina designada, y horario acordado. Siendo a continuación transcritas fielmente.

Considerando saturada la información, cuando en las entrevistas, los datos aportados se repitieron sin reproducir elementos nuevos que contribuyeran a la comprensión del fenómeno (saturación).

Ninguna de las personas entrevistadas manifestó su deseo de suspender la entrevista antes de que esta llegara a su fin.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

3.6.- ANÁLISIS IDEOGRÁFICO

Ejemplo Entrevista 1

Las complicaciones en el tratamiento de hemodiálisis y la morbilidad se presentan en la enfermedad renal como curso natural de ella y en ausencia de autocuidado.

El autocuidado debe aprenderse y aplicarse en forma deliberada y continua en el tiempo.

Por otro lado, surge la actitud de negación, etapa que se presenta en el curso de la hemodiálisis, pues se describe mucha sintomatología, pero no se reconoce su problema basal de salud.

La vida del sujeto gira en torno a la hemodiálisis, cambian sus prioridades y aparecen con fuerza problemas económicos, aceptación del tratamiento, estados de ánimo cambiantes y con tendencia a la pena, temor y pérdida de autonomía.

NOMBRE DE LA CATEGORÍA		UNIDADES DE SIGNIFICADO DE TODAS LAS ENTREVISTAS
DEFINIENDO EL AUTOCUIDADO		
Necesidades básicas	De Alimentación	E1 (1)(4)(12)(18)(11) E2 (10) (15) E3 (9) (13) E4 (1) (5)
	De aseo	E3 (3)
	De ingesta de líquidos	E3 (8) (12)
	Desviación en salud	E1 (10) (12)(15)(16)(17)(18)(19)(22) E2((4)(16)(18) E3(5)(11) E4(3)(10)(12)(14) E5(5)(6)(7)(8)(10)(11)(13)(15)(22)(24)(26)(29)(30)(34)
	Déficit de autocuidado	E1(15)(19)(22) E4(3)(4)(12)

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

HERRAMIENTAS PARA EL AUTOCUIDADO	
Educación	E1(23) E5(4)(21)
Barreras administrativas	E1(1)(9)(11) E5(9)(17)(27)(31)
Familia que participa en forma positiva	E2(14)(17)(19)(21) E5(30)
Familia que resuelve a través del conflicto	E2(17)(18)(19) E3(3)(10) E5(21)
ADAPTANDO LA VIDA A LA HEMODIALISIS	
Negación	E1(13)(14)(23)(24) E2 (2)(5)(6)(7)(8)(9) E3(2) E5(2)
Adaptando la vida en forma positiva	E1(2)(3)(4)(5)(6)(7)(8)(9)(20)(21) E2(1)(12)(13)(22) E3(6)(13) E4(1)(14) E5(1)(14)(16)(23)(25)(28)(35)(36)
Cambios negativos en la vida	E1(6)(8) E2(11)(20)(23)(24) E3(1)(4)(6)(7)(9)(12)(14) E4(2)(6)(7)(8)(9)(11)(13) E5(3)(12)(18)(19)(20)(32)(33)

Tabla 3. *Resumen categorías /unidades de significado*

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

CAPÍTULO IV

CONSTRUYENDO LOS RESULTADOS

4. CONSTRUYENDO LOS RESULTADOS

A partir de las vivencias de las personas en tratamiento de diálisis, se develó el fenómeno del significado que ellas le otorgan al concepto de autocuidado; éste involucra once aspectos esenciales, que se sintetizan en tres categorías:

4.1. DEFINIENDO EL AUTOCUIDADO

4.1.1. NECESIDADES BÁSICAS

Como lo afirma en su teoría Dorotea Orem, en los requisitos del autocuidado universales los objetivos necesarios para satisfacer a través del autocuidado o del cuidado dependiente tienen su origen en la estructura humana y la integridad funcional en las diversas etapas de la vida.

En esta teoría se proponen ocho requisitos, que son: aire, agua, alimentación, eliminación, actividad y descanso, soledad e interacción social, prevención de accidentes o peligro para la vida humana, normalidad(definida como promoción del funcionamiento humano y su desarrollo dentro de los grupos sociales de acuerdo a potencial, limitaciones y el deseo de la persona de ser normal). En las entrevistas aparecen algunos de ellos como: ingesta de alimentos, ingesta de líquidos y actividad física.

- *Ingesta de alimentos*“(...) usted ahora no va a poder comer esto (...)” E2.-10.-
- *Ingesta de líquidos*“(...) lo malo es que soy buena para tomar líquido, y no puedo dejar de tomar líquido, me cuesta mucho (...)” E3.-8.-
- *Actividad física*“(...) salgo a caminar, pero me cuesta mucho (...)” E3.-5.-

Para Orem, además, existen tres categorías de requisitos de cuidados de enfermería, estos son:

- 1.- Universales, que son aquellos que precisan todos los individuos para preservar su funcionamiento integral como persona humana.
- 2.- De cuidados personales del desarrollo, que surgen como resultado de los procesos del desarrollo (ej. embarazo, menopausia) y de estados que afectan el desarrollo humano (ej. la pérdida de un ser querido o del trabajo).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

3.- De cuidados generales de los trastornos de la salud: desviación de la salud, ej. Los que derivan de traumatismos, incapacidad, diagnóstico y tratamiento médico e implican la necesidad de introducir cambios en el estilo de vida, hábitos.

Con este modelo, el cuidado es intencionado, tiene objetivos específicos, los inicia y orienta a la propia persona, es eficaz y fomenta la independencia.

El individuo con IRC necesita ser dirigido en: la propia enfermedad y su tratamiento, las formas de terapia de reemplazo renal, los riesgos y beneficios asociados con cada modalidad terapéutica, en la preparación temprana de acceso de diálisis (fístula arteriovenosa o un catéter para diálisis peritoneal), así también le corresponde una terapia asociada a la dieta, la ingesta de líquidos, uso de medicamentos, control de la presión arterial y glucosa en sangre. Esta orientación es fundamental para reducir la tensión inicial, facilitar el autocuidado, reducir las complicaciones derivadas del tratamiento y aumentar la adherencia al régimen de tratamiento (34).

Las personas en hemodiálisis no llevan una vida normal, se ven afectadas en todas o en algunas partes de sus vidas diarias, requieren de muchos cambios, como son higiene personal, cuidados de su acceso vascular, administración de medicamentos, modificaciones de su dieta, control de peso, regulación de la ingesta de líquidos (5).

El individuo sufre cambios fisiológicos, en relación al rendimiento sexual, necesidad de alimentos y en especial a la restricción de líquidos (9).

4.1.2. DESVIACIÓN EN SALUD

El concepto de desviación en salud se define como las necesidades de autocuidado que existen cuando el individuo presenta demanda de cuidados adicionales de la salud.: cuando está enfermo; cuando sufre alguna lesión; cuando tiene incapacidades; cuando está recibiendo cuidados médicos.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

El autocuidado debe aprenderse y aplicarse de forma deliberada y continua en el tiempo, siempre en concordancia con las necesidades de regulación que tienen los individuos en sus etapas de crecimiento y desarrollo, estados de salud y características sanitarias.

En las entrevistas se aprecia una marcada preocupación por el manejo de los parámetros bioquímicos, si exámenes como el Fosforo y el Potasio plasmático, están dentro de parámetros normales. Pudiendo interpretarse de este modo, a que el equipo de salud trabaja con el criterio de modelo biomédico.

Emergen tres subcategorías en relación a la desviación de la salud: falla en la salud, síntomas desagradables y complicaciones derivadas de la mala adherencia a dieta.

Las complicaciones en el tratamiento de hemodiálisis y la comorbilidad que se presenta en la enfermedad renal como curso natural de ella y en ausencia de autocuidado evidencian este tema. A continuación algunas citas:

- “(...) *el único problema que después que camino mucho me duelen las piernas (...)*” E1.-10.-
- “(...) *cuando me pica la piel, cuando me sube el fósforo (...)*” E1.-14.-
- “(...) *se me tapó un tipo de arteria o vena del corazón (...)*” E1.-19
- “(...) *“cuando me duelen las piernas tomo algo para el dolor (...)*” E1.-17
- “(...) *me empecé a sentir mal, fui al doctor (...)*” E2.-4.-
- “(...) *el doctor me dijo, sus parámetros están en alza (...)*” E2.-7.-

Las personas en tratamiento de hemodiálisis presentan complicaciones, las más frecuentes son calambres, hipotensión, vómitos. Los entrevistados expresan temor al presentar estas complicaciones o al ver a sus compañeros en esta situación.

- “(...) *se hipotensan, se acalambran (...)*” E1.-22.-
- “(...) *le vienen vómitos en la diálisis (...)*” E2.-24
- “(...) *un día salgo con la presión baja, otro día salgo con la presión alta, llego emborrachada a la casa (...)*” E3.-6.-

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

La enfermedad ósea ocurre como una consecuencia de la enfermedad renal en el curso natural de ella y se agrava en ausencia de autocuidado.

- “(...) cuando me duelen las piernas tomo algo para el dolor (...)” E1.-17.-
- “(...) camino lento, quisiera caminar más rápido, como era antes (...)” E4.-12.-

La gran dificultad de las personas en hemodiálisis es cumplir con las indicaciones nutricionales, ya que de un momento a otro aparecen muchas indicaciones y restricciones alimentarias a las cuales no están acostumbrados, lo que se traduce en una posible mala adherencia.

- “(...) de repente uno se quiere dar arranques, no puede tomar coca cola y me tomo una coca cola” (...) E2.-16.-
- “(...) no sé cómo mas cuidarme, en la alimentación (...)” E4.-5
- “(...) si tengo ganas de comer un plato de fideos, me como el fideo (...)” E1.-12
- “(...) me cuesta para comer, me comía dos hasta tres platos de comida y ahora me como un platito (...)” E3.-9

Según Orem, en la desviación de salud el individuo tiene las siguientes demandas adicionales de cuidados de salud (22):

- Buscar y asegurar la ayuda médica apropiada.
- Ser consciente de los efectos y resultados de las condiciones y estados patológicos.
- Realizar eficazmente las medidas diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación médicamente prescritas, dirigidas a la prevención de tipos específicos de patología.
- Ser consciente de los efectos molestos o negativos de las medidas terapéuticas realizadas o prescritas por el médico.
- Modificación del Autoconcepto (autoimagen) aceptándose uno mismo como un ser con un estado particular de salud y que necesita formas específicas de cuidados de salud.
- Aprender a vivir con los efectos de condiciones y estados patológicos y los efectos de las medidas diagnósticas y terapéuticas, en un estilo de vida que promueva el desarrollo personal continuado.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Dorotea Orem define el concepto de adherencia enmarcado en la teoría de autocuidado, como la respuesta de las personas a la afección y el cumplimiento de las indicaciones terapéuticas (15).

Por su parte la OMS define el concepto de adherencia como el grado en que el comportamiento de una persona corresponde con las recomendaciones acordadas con el prestador de asistencia sanitaria (28).

Con el proceso de envejecimiento de la población y el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas, se hace cada vez más urgente la incorporación del autocuidado como una estrategia explícita y permanente en los modelos de atención de salud, ya que hasta la fecha no se dispone de mejores estrategias y más económicas de prevención y tratamientos para las enfermedades crónicas que la incorporación de conductas saludables respecto al estilo de vida (1).

La hemodiálisis es un tratamiento desagradable que implica procedimientos invasivos y dependencia a una máquina para poder vivir, lo que altera las actividades cotidianas y provoca cambios psicológicos, socios familiares, económicos y laborales importantes y un deterioro significativo en la calidad de vida de la persona y su familia (7).

Las personas con tratamiento de hemodiálisis se ven afectadas en todas o en algunas partes de su vida diaria y en la mayoría de los casos se vuelven dependientes para el autocuidado (5).

Al mejorar el autocuidado se reduce la incidencia de mortalidad, complicaciones y mejora la calidad de vida. Y para que se puedan llevar a cabo las actividades de autocuidado es importante desarrollo de capacidades especializadas, que enfoquen el conocimiento sobre la Enfermedad renal crónica y la hemodiálisis. Este conocimiento condiciona a la persona y sus familiares a centralizar sus actividades en torno a la patología y su tratamiento (5).

En un estudio que habla del autocuidado y la calidad de vida de las personas en hemodiálisis, se encuentra que los Factores condicionantes básicos (edad, educación formal) están correlacionados en forma positiva con la capacidad de autocuidado (5).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

4.1.3. DÉFICIT DE AUTOCUIDADO.

El déficit de autocuidado es una forma de describir la relación entre las capacidades de los individuos para actuar y las demandas que se les hacen para el autocuidado.

Este proceso se ve reflejado por la falta de cumplimiento de las indicaciones (por desconocimiento o negación), y por la existencia de barreras administrativas que impiden el manejo oportuno de los requerimientos de atención de la persona en tratamiento de hemodiálisis.

Producto del déficit de autocuidado se presentan complicaciones descritas en la literatura de acuerdo a la Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorotea Orem. En esta investigación a partir de las entrevistas realizadas, aparece la incapacidad física reflejada en molestias corporales como dolores óseos.

- *“(...) no tiene fuerzas, se siente inútil. (...) E4.-4.(...) no puedo salir sola porque me tropiezo(...)E4.-6.- camino lento, quisiera caminar más rápido, como era antes, ágil, para allá y para acá (...)” E4.-12-.*
- *(...) el único problema que después de que camino mucho me duelen las piernas (...) E1.-10.-.*

Déficit de autocuidado también es concebido como la demanda de autocuidado terapéutico y la actividad auto asistencial en la cual las capacidades de autocuidado desarrolladas dentro de la actividad no sirven o no resultan adecuadas para conocer o satisfacer parte o la totalidad de los componentes de la demanda.

Para lograr satisfacer estas demandas de acuerdo a la teoría de Orem, se utilizan los siguientes conceptos:

Agencia de Autocuidado: Es la compleja capacidad adquirida de satisfacer los requerimientos continuos de cuidado, de uno mismo a partir de sus condiciones internas y externas que afectan al desarrollo y operatividad de la agencia de autocuidado (EJ: propio cuidado)

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Agencia de Autocuidado Dependiente: Es la capacidad de algunas personas de reconocer que otras, tienen requisitos de autocuidado a los que no pueden responder por sí mismos y satisfacerlos total o parcialmente, cuidando de ellas. (Ej. Cuidado materno).

Agencia de Enfermería: Es la acción realizada por los profesionales de enfermería en beneficio de otros para alcanzar objetivos de salud específicos de promover, proteger, prevenir, mantener y restaurar la salud.

A partir de nuestros resultados podemos concordar con los datos de otro estudio, en donde se evalúa la influencia de factores sociológicos sobre la calidad de vida relacionada con salud en los pacientes en hemodiálisis y concluye que el 70% de la población estudiada presenta dolor/malestar y el 49% estaba ansioso/deprimido (6).

Otro estudio precisa que en los diagnósticos enfermeros a un paciente en hemodiálisis, se encuentran: sobrecarga hídrica, variación de la nutrición por exceso, alteración de su imagen corporal relacionada con sobrepeso, déficit de conocimientos relacionados con su proceso patológico y tratamiento, modificación de la percepción de su estado de salud (manejo de Hipertensión arterial y Diabetes mellitus) y deficiente abordaje de su enfermedad (cambio de estilo de vida y limitación) (35).

4.2. HERRAMIENTAS PARA EL AUTOCUIDADO

4.2.1. EDUCACIÓN

La educación forma parte del cuidado integral del paciente. Permite la transmisión de información y fomenta la motivación de las habilidades personales y la autoestima necesaria para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud. OMS define Educación para la salud como una actividad educativa diseñada para ampliar el conocimiento de la población en relación con la salud y desarrollar los valores y las habilidades personales que promueven salud (36).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

El tratamiento de la hemodiálisis tiene un impacto significativo en la vida de los pacientes, y requiere de conocimientos que les permita realizar acciones de autocuidado.

En la sala de hemodiálisis se juega un rol importante la atención de enfermería, debido al contacto diario con las personas que se dializan, entregando conocimientos y herramientas para el manejo de la enfermedad. Esto contribuye a disminuir la ansiedad o miedo a lo desconocido que puedan tener los pacientes.

- *“(...) es que es un tipo de vida, es obvio que cuando uno empieza a dializarse es nulo, n o conoce nada, ya uno después se pone experto en todo, es la experiencia de vida, uno va aprendiendo y va viendo las demás personas, porque aquí en este asunto de la diálisis, uno ve de todo (...) E1.-23*
- *(...) El Dr.me fue enseñando un poco más de esta enfermedad (...)”. E5.-4*

El modelo de Orem postula que la acción de la enfermera/o en educación, regula el ejercicio, el desarrollo y las acciones de autocuidado en el paciente.

Diversos estudios han mostrado que la educación a pacientes produce beneficios como el aumento en el conocimiento y destrezas en el manejo propio de cuidado de la enfermedad, disminuye el estrés, la ansiedad y el lapso de tiempo de estadía en un hospital. Dicho aumento de conocimiento genera herramientas de autocuidado, en el contexto de cada realidad personal de las personas en diálisis (10).

Se afirma que los conocimientos que la persona tenga sobre la enfermedad y el tratamiento de hemodiálisis son primordiales para que la persona mejore sus acciones de autocuidado. La mayoría de los participantes en el presente estudio presentaba un conocimiento bajo de la enfermedad y la hemodiálisis (5). por ello se hace fundamental potenciar esta área.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

4.2.2. FAMILIA

Se define a la familia es un conjunto de personas emparentadas entre sí (ascendientes o descendientes), que conviven juntos bajo un mismo techo, o han convivido con anterioridad, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermana, abuela, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan. Las funciones básicas de la familia son comunicación, afectividad, apoyo, adaptabilidad, autonomía, reglas y normas de convivencia (37).

La familia es la unidad básica de la sociedad, alrededor de la cual se mueven todos los individuos, forma un sistema en donde hay influencia recíproca, directa, intensa y duradera de la conducta de los unos sobre los otros. Es la responsable del mantenimiento de la salud y la conservación de la calidad de vida de sus miembros, es la mayor fuente de apoyo social y personal que pueden disponer las personas, tanto en los periodos de independencia como en los periodos de dependencia (niñez, enfermedad, desempleo) (38).

La familia es parte esencial en la atención del cuidado del paciente con IRC, tiene el papel de alentar y disminuir las tensiones que se vayan presentando a lo largo del proceso de la enfermedad, esta se debe involucrar en el tratamiento del paciente por su papel de apoyo, lo que ayuda a disminuir la incertidumbre y a prepararse para desempeñar un papel activo en el cuidado del paciente en el hogar, generando prácticas de buenos hábitos que ayuden al paciente en su estilo de vida (39).

4.2.2.1 FAMILIA QUE PARTICIPA EN FORMA POSITIVA EN EL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS.

Se aprecia a través de las entrevistas que las personas en hemodiálisis agradecen y valoran el acompañamiento y el cuidado que les brindan sus familiares en el tratamiento, ya que este es un procedimiento invasivo y muchas veces doloroso.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Las personas deben acudir tres veces por semana al centro de diálisis lo que altera las actividades cotidianas de él y sus acompañantes, esto provoca cambios psicológicos, económicos y laborales importantes, algunas de estas personas no informan en su lugar de trabajo de su condición de salud, para no perder su fuente laboral.

Muchos de ellos dependen de otros para el logro de sus cuidados, debido a las complicaciones de su enfermedad tales como disminución de la capacidad visual, dolores óseos, etc.

Hay entrevistados de género masculino que dependen económicamente de su pareja, y en sus discursos no se refleja incomodidad o malestar. Ellos deben adaptar sus horarios y actividades al tratamiento de hemodiálisis y para ello deben dejar de trabajar.

- *“(…) uno le da gracias también a las personas que están a su lado, porque a uno siempre le están diciendo esto no, esto sí. (…)* “E2.-14.-
- *“(…) ellos también me están autocuidando, en el sentido de las comidas, de que tome tanto líquido (…)*” E2.-21.-
- *“(…) esto siguió y siguió hasta que mis familiares me decían te vamos a llevar (…)* “E5.-30.-

La hemodiálisis es un procedimiento que implica procedimientos invasivos y dependencia a una máquina para vivir, lo que altera las actividades cotidianas y provoca cambios psicológicos, socios familiares, económicos y laborales importantes y un deterioro significativo en la calidad de vida de la persona y la familia.

4.2.2.2. FAMILIA QUE RESUELVE A TRAVÉS DEL CONFLICTO EL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS.

Las personas en hemodiálisis tienen dificultad para conservar los roles que desempeñaban en la vida diaria (dueña de casa, trabajador, etc.), en ocasiones cambian los roles, ej.: los padres ahora son los hijos, el hombre deja de ser el proveedor económico de la casa, debido a la incapacidad física que le produce el tratamiento, los familiares toman en ocasiones rol controlador en esta relación que se refleja en la toma de decisiones, en la prohibición de efectuar ciertas actividades. En otra, toman rol sobreprotector de la persona en hemodiálisis,

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

que se justifica con la necesidad de evitar accidentes de las personas (ej. domésticos, en el trayecto a su domicilio o al centro de diálisis). Sobre esto, los entrevistados expresan que surgen problemas de relaciones interpersonales, debido a que es necesario adaptarse a esta nueva vida.

- (...) *mi hija es bien buena conmigo, pero es estricta, no me deja pasar nada, mi marido igual, de repente a escondidas me pasa un vasito de agua, porque yo a veces no aguanto (...)* “E3.- 11

Esto conlleva a alteraciones en las relaciones interpersonales con el equipo de enfermería, con la familia.

Por otro lado se ven afectados los horarios de las rutinas de las personas, los horarios de diálisis a veces son incompatibles con sus horarios de trabajo, deben recorrer distancias para llegar a su centro de diálisis, las que significan horas de movilización al día.

Aparecen categorías como conflicto con la familia, necesidad de participación en la familia,

- (...) *ellos también me están autocuidado, en el sentido de las comidas, de que tome tanto líquido (...)* E2.-21.-

Estas situaciones antes descritas pueden desencadenar un agotamiento de la persona afectada y de la familia.

- *hay familias que se han separado por este tipo de enfermedad porque es tanto el cuidado que deben tener con la persona que realmente...es agotador, tanto para uno como para la familia (...)* E2.-18.-

A partir de lo anterior, aparecen sentimientos de aburrimiento, tristeza, sensación de abandono, reprimendas, conflicto.

- *(...) me da pena porque no puedo hacer las cosas bien (...)* E4.-3
- *(...) todos en la casa pendientes y eso no me gusta, me coartan la libertad (...)* E4.- 7
- *(...) eso me afecta, pero no lo demuestro a ellos, lloro sola (...)* E4.- 8

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

- “(...) no recibimos visitas, nadie nos visita (ríe). Mi familia toda se aisló, antes me veían, me venían ver, se quedaban conmigo, ahora nadie. Ni me llaman, me siento aburrida (...)” E3.-10.-
- “(...) se me vino el alma al cuerpo en ese momento, me dije ¿Por qué hice todo esto, todo este tiempo? Yo no quería tocar ni a mis hijos, me daba lata de repente compartir con ellos porque yo no sabía (...)” E5.-21.-
- “(...) eso es parte de uno, de uno quiera ser fuerte en esto, porque en realidad esta es una enfermedad que le afecta a todos. interrupción. Afecta justamente la parte emocional, la parte familiar (...)” E2.-17.

La enfermedad altera las funciones personales a nivel familiar, laboral, económico, social.

Esta situación produce en la familia una ruptura y una crisis en la vida cotidiana con cambios en todo el núcleo familiar, en donde la incertidumbre, el miedo y la no expresión de los sentimientos hacen que el enfermo y familiares presenten ansiedad y se encuentren en una situación de estrés (38).

4.2.3. BARRERA ADMINISTRATIVA

La gestión administrativa en los hospitales públicos incide en la calidad y oportunidad con que las personas son atendidas en estos.

Las personas en hemodiálisis deben acudir al hospital base para sus controles de especialidad, esto significa tiempos de esperas prolongados, para atención por médico especialista, para exámenes, hospitalizaciones y consultas de urgencia en las unidades respectivas. También hay pérdida de horas médicas por falta de especialista, por consiguiente los pacientes no tienen recetas médicas para cumplir con su tratamiento farmacológico correspondiente. Por último, debido a la falta de horas especialista para la confección y reparación de accesos vasculares, en el centro hay personas subdializadas y con complicaciones.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Todo esto hace que el paciente presente más dificultades en la adaptación a su nueva vida, y en ocasiones dificultades de relaciones interpersonales con el equipo de enfermería debido al no cumplimiento de indicaciones.

- “(...) yo creo que el riñón lo perdí porque hubieron muchos problemas en el hospital, el doctor se fue, los trasplantados perdimos horas y no había quien nos atendiera (...)” E5.-27.-

El modelo de gestión hospitalaria ideal se fundamenta en el Modelo de atención integral de salud, que se define como el conjunto de acciones que promueven y facilitan la atención eficiente, eficaz y oportuna que se dirige, más que al paciente o a la enfermedad como hechos aislados, a las personas consideradas en su integralidad física y mental y como seres sociales pertenecientes a diferentes tipos de familia y comunidad, que están en un permanente proceso de integración y adaptación a su medio ambiente físico, social y cultural, es decir, un modelo de atención integral en salud con enfoque familiar en red.

El verdadero reto a los establecimientos es definir adecuadamente como dar respuesta que satisfaga eficazmente las necesidades de salud de la población, expresadas en las solicitudes de la red asistencial, basada en criterios clínicos y gerenciales, a la vez que lograr una mayor calidad percibida por las personas y un mejor uso de los recursos desde el punto de vista de la eficiencia (40).

En el año 2014 el porcentaje de cumplimiento de Garantías de oportunidades en el Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio fue de 93,3% (41).

Según la cuenta pública del año 2014, el Hospital Carlos Van Buren presenta un 21% de reclamos de los usuarios por tiempo de espera en consulta de especialidad, 10% de reclamos por tiempos de espera para procedimientos, 15% de reclamos por tiempo de espera para cirugía y 19% de reclamos por procedimientos administrativos (41).

4.3. ADAPTANDO LA VIDA A HEMODIÁLISIS

4.3.1. NEGACIÓN

Los informantes no reconocen sus problemas de salud, aunque describen mucha sintomatología. Ellos tienen otras patologías agregadas, pero reconocen solamente su problema renal. Según los informantes esta enfermedad es la causante de no poder tener una vida sana. No son capaces de entender cómo se va desarrollando la enfermedad en ellos. Todo esto provoca incertidumbre del futuro.

- “ (...) el único problema que yo tengo es de los riñones (...)” E1.-13
- “ (...) no entendía lo que me pasaba, porque una persona joven, sin ningún vicio, era tirado de las mechas (...)” E2.-6
- “ (...) el único problema que yo tengo es de los riñones (...)” E1.-13
- “ (...) no entendía lo que me pasaba, porque una persona joven, sin ningún vicio, era tirado de las mechas (...)” E2.-6
- “ (...) antes yo decidía comer o hacer algo y ahora yo estoy limitada (...)” E4.-2
- “ (...) yo quisiera salir sola, juntarme con mis amigas (...)” E4.- 11
- “ (...) porque me paso esto (...)” E4.- 9
- “ (...) me controlé algunos meses, pero después me fui a trabajar afuera (...)” E5.-6
- “ (...) de aquí en adelante te va a cambiar la vida (...)” E5.-11

Desde la literatura el adulto con terapia de hemodiálisis presenta tres patrones de ajuste, el primero se denomina “luna de miel”, en donde se ve mejoría física y espiritual y acepta su dependencia y procedimiento, luego viene un periodo de desencanto y desánimo y la última etapa se denomina periodo de adaptación, en donde se aceptan las limitaciones y las complicaciones (14).

Los pacientes tienen una vaga idea de lo que concierne al tratamiento de hemodiálisis, tanto líquidos, como electrolitos, cuidados generales. Dicen tener idea clara de todo lo relacionado con el tratamiento, pero la gran mayoría viene con una idea sobre la hemodiálisis lejana a la realidad (42).

4.3.2. ADAPTANDO LA VIDA EN FORMA POSITIVA.

La enfermedad afecta en distintas etapas de la vida y en distintas circunstancias. Y aunque esta enfermedad afecta transversalmente la vida de las personas, en la información obtenida se aprecia que los sujetos tienen el sentido del autocuidado, en ellos se expresa la “voluntad de autocuidarse”.

- “(...) desde joven siempre fui deportista (...)” E2.-2
- “(...) lo vine a prender desde los 13 años (...)” E5.-1
- “(...) en todo este tiempo que llevo, uno va aprendiendo a autocuidarse (...)” E1.-5

Las personas les dan importancia a las indicaciones referentes a ingesta de alimentos, y alimentos ricos en fósforo.

- “(...) consumo pan pita, no consumo mucho fideo, mucho arroz, fruta, todo lo que no tenga potasio (...)” E1.-4.-
- “(...) uno lo va viendo con los exámenes, tengo tendencia a subir el fósforo (...)” E1.-3.-

Hay sujetos que le dan importancia al reposo y sueño, motivados por sus actividades cotidianas, ejemplo: sus horarios de trabajo (trabajo de nocherero), esta ocupación les permite acudir a su sesión de diálisis.

- “duermo bastante, como también trabajo de noche (...)” E1.-7.-

Se afirma que el concepto de autocuidado fortalece la participación activa de los pacientes, ante lo cual debe asumir por sí mismo acciones para conservar la salud y la vida, recuperándose de la enfermedad o afrontando las consecuencias de la misma, con apoyo, asesoría y vigilancia de la enfermera (8).

Todo paciente con Enfermedad renal crónica debe modificar su vida, para adaptarse a las nuevas actividades de cuidado (8), tal cual las persona en hemodiálisis pues presentan cambios importantes en los estilos y hábitos de vida, debido a la característica de su enfermedad, crónica y progresiva, con un tratamiento invasivo y continuo.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

La adherencia es un factor importante susceptible de ser modificado y que compromete los resultados en los tratamientos instaurados (16).

A través de una revisión documental sobre el autocuidado en los pacientes en hemodiálisis, una de las categorías que emerge es el mantenimiento y mejora del estado nutricional /comportamiento alimentario (17).

Una de las categorías que aparece en un estudio es el mantenimiento y mejora del estado nutricional/ comportamiento alimentario, apostando a actividades que comprenden el control sobre los hábitos alimenticios (17).

El autocuidado permite al ser humano ejercer su autonomía, decidir sobre su propio bienestar y participación activa en acciones de mejora (8).

4.3.3. CAMBIOS NEGATIVOS EN LA VIDA.

La persona en tratamiento de hemodiálisis se ve afectada negativamente, le cambian las prioridades en la vida (la vida gira en torno a la diálisis) y debe enfrentar diversos temas como: problema económico, la aceptación del tratamiento, alteraciones de la actividad sexual, cambios en el estado de ánimo, temor y pérdida de autonomía.

- “(...) estuve yendo a una piscina en la escuela naval pero después ya se acabó la plata así es que no pude seguir pagando (...)” E1.-9.
- “(...) un día salgo con la presión baja, otro día con la presión alta, luego emborrachada a la casa...y...tengo que acostumbrarme (...)” E3.-6.-
- “(...) me falta ánimo para venir, me aburro, son muchas horas, mi vida es así, es triste, no quiero vivir más digo yo a mi hija (...)” E3.-7.-
- “(...) como ser humano lloré, lloré por mi familia más que nada, por mis hijos (...)” E2.-11.-
- “(...) me pasaron muchas cosas ese año, que fue la ida de mi mamá, caí a diálisis, he tenido algunas otras cosas (...)” E5.-33.-
- “(...) se me vino todo encima, yo nunca había pasado por eso, me asuste (...)” E5.-

12

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

- “(...) porque antes yo decidía comer o hacer algo, y ahora yo ya estoy limitada (...)” E4.-2.-
- “(...) no hago nada, antes era dueña de casa (...)” E3.-4
- “(...) no puedo salir sola, porque me tropiezo (...)” E4.- 6
- “(...) tuve problemas con mi pareja, no quería tener intimidad con ella” (...) E5.-19

El ser humano como fuente integradora de aspectos emocionales, intelectuales y sociales, desarrolla estrategias necesarias para la conservación de su estructura y funcionalidad, tratando de buscar un mejor nivel y calidad de vida. Una de estas estrategias es el autocuidado, que puede verse afectado cuando el individuo se encuentra ante el riesgo o presencia de enfermedad (11).

En un estudio emerge una categoría, que habla de la pérdida de autonomía, pues la voluntad de la persona queda controlada por limitaciones. Esta situación se agrava según la importancia del papel que desempeña el sujeto en la familia (9).

El adulto clasificado como crónico se ve envuelto en una situación que lo desmotiva y como respuesta, se presenta el aislamiento y la ausencia de cualquier tipo de expectativa positiva respecto de él, es por esto que experimenta emociones negativas como tristeza, impotencia, ansiedad, miedo y soledad.

El individuo sufre cambios fisiológicos, respecto a la necesidad de alimentos y restricción de líquidos. Todas estas limitaciones aparecen como una amenaza y producen sentimientos de miedo y ansiedad (9).

La depresión es la alteración psiquiátrica más común en pacientes con hemodiálisis. Se ha asociado a mayor morbilidad, pues influye negativamente sobre diversos factores somáticos y emocionales del paciente (43).

La capacidad física se considera para evaluar la salud de la población, especialmente los portadores de enfermedades crónicas. Se define como independencia funcional la capacidad

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

de hacer algo sin ayuda, lo que significa condiciones motoras y cognitivas satisfactorias para el desarrollo de actividades.

Se produce incapacidad física y problemas emocionales pues las personas pueden llegar a ser incapaces de llevar a cabo sus tareas de rutina diarias normales, y la ayuda de terceros es esencial.

Los pacientes con Insuficiencia renal crónica terminal presentan limitaciones funcionales en algunas actividades de la vida diaria.

En un estudio se concluye que hay dependencia para la locomoción al subir o bajar escaleras, a vestirse, en la higiene personal, por déficit cognitivo, por dolor, fracturas de huesos o deformaciones (44).

Otro estudio analiza la variable social renta, con aspectos clínicos y emergen asociaciones como renta/ edema, renta/ sentido primario táctil alterado (poli neuropatía), todo esto debido a la baja renta la que repercute en la dificultad de acceso al servicio, a nutrición adecuada, a la dificultad para realizar tratamiento adecuado dialítico y farmacológico. Otros problemas adaptativos como: la intolerancia a la actividad (fatiga y dificultad para realizar actividades de la vida diaria), años de estudio (bajo nivel de escolaridad está relacionado a la mala adherencia terapéutica ya que el paciente no comprende su enfermedad y la importancia del tratamiento) (45).

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

CAPÍTULO V

CONSIDERACIONES FINALES

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

5.1. CONSIDERACIONES DERIVADAS DE LA INVESTIGACIÓN

Elaboré un gráfico a partir de los resultados de la investigación que intenta resumir el significado que le otorgan las personas en tratamiento del centro de diálisis, al concepto de autocuidado, para facilitar el entendimiento del fenómeno planteado.

En este camino aparecen tres grupos de categorías que permiten elaborar un perfil de la persona estudiada en este centro.

La primera categoría define el concepto de autocuidado desde la teoría de autocuidado de Orem, a través de la satisfacción de necesidades básicas, de la desviación de salud y el déficit de autocuidado.

La segunda categoría denominada Herramientas para el autocuidado, está desarrollada a través de la educación en salud, la familia y las barreras administrativas.

La tercera categoría describe el fenómeno de adaptación de la vida al tratamiento de hemodiálisis; que se manifiesta a través de expresiones y actitudes de negación, actitudes positivas y actitudes negativas frente al tratamiento de hemodiálisis.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

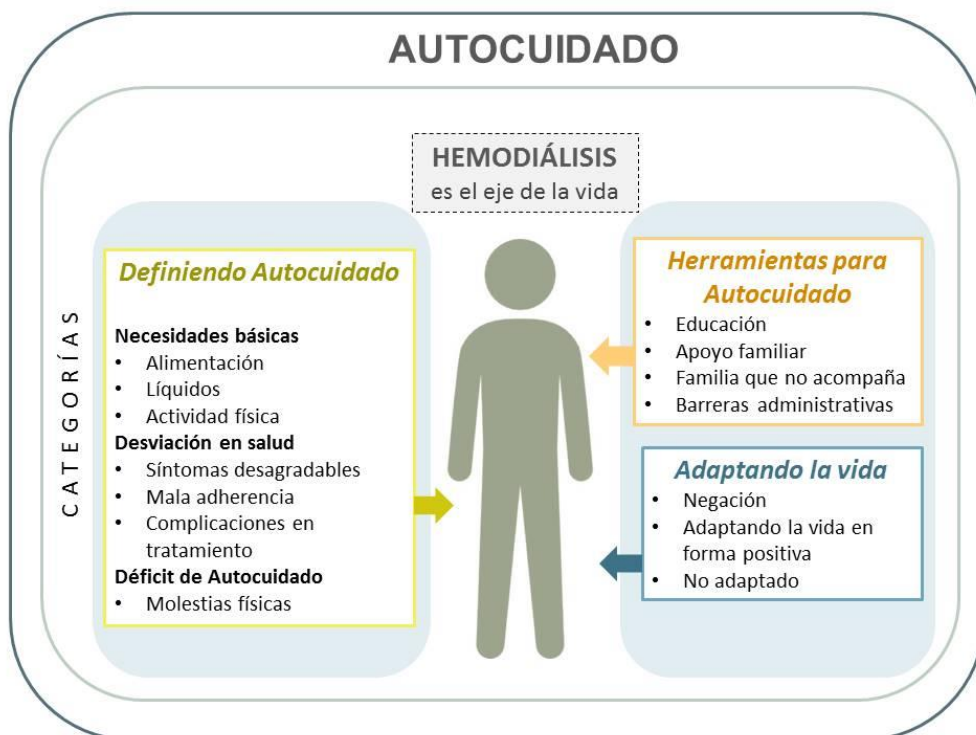


Fig.1 Significado que le otorgan las personas del centro de hemodiálisis al concepto de autocuidado.

Las personas en hemodiálisis se ven enfrentadas a un cambio de vida profundo, enmarcadas en el concepto de autocuidado que tienen de sí mismo. Hay dos fuerzas que se enfrentan, la obligación de cuidarse para seguir su vida y la actitud descuidada frente a las indicaciones de tratamiento; están conectadas día por medio a una máquina para mejorar su estado, el resto del tiempo hacen su vida en su entorno y bajo su responsabilidad, esta adaptación a la máquina y al equipo de salud, puede lograrse en forma positiva o negativa.

Esto significa que es él o ella la que decide como vivirá, y es aquí en donde aparece el concepto de autocuidado.

La vida de la persona en hemodiálisis gira en torno a su tratamiento, trata de cumplir con sus obligaciones y responsabilidades derivadas del tratamiento, lo que tiene grados de dificultad.

Dentro de las responsabilidades que debe asumir, está el cumplimiento de las indicaciones de dieta, para ello deben cambiar sus hábitos alimenticios de acuerdo a las indicaciones médicas

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

y de nutrición. Esto significa un cambio radical, ya que influye en sus gustos, costumbres y costo económico. No todas las personas logran establecer un equilibrio de dieta ideal en términos de efectividad y gustos personales.

En este mismo aspecto es necesario destacar que los fines de semana las personas no se dializan en dos días lo que influye en el deterioro del autocuidado por mayor ingesta.

Otra tarea que deben cumplir las personas en hemodiálisis y que aparece en la mayoría de las entrevistas es el manejo de los resultados de sus parámetros bioquímicos, en términos de buenos o malos resultados, enmarcados dentro del modelo biomédico que el equipo de salud le asigna a este aspecto y la resignación que la persona entrevistada refleja en sus discursos.

En las entrevistas aparecen complicaciones de un tratamiento llevado en forma irregular, y la actitud de evasión para enfrentar el tratamiento de hemodiálisis, lo que se justifica al desarrollar el concepto de negación que se presenta en la persona al entrar a programa de hemodiálisis.

Muy pocos de ellos tienen actividades complementarias recreativas y/o culturales que les permiten desarrollar otros aspectos de su vida.

5.2. CONSIDERACIONES FINALES

La investigación ha dado cuenta que es necesario incluir la educación como parte del cuidado integral del paciente, pues permite el aumento de conocimientos y destrezas en el manejo del cuidado de la enfermedad, disminuye el estrés y la ansiedad, generando herramientas para el autocuidado. Pese a que la persona que ingresa a tratamiento de hemodiálisis en el centro de diálisis es recibida por un profesional enfermero/a, y esta recepción contempla educación respecto de su enfermedad, de la planta física, de los recursos humanos, de la atención propiamente tal, de la atención de especialidad que ofrece este centro, este percibe que hay muchos aspectos que desconoce de su enfermedad.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Se establece con el equipo de salud una relación prolongada, en donde se producen momentos de alegría, de tensión y pesar que pueden favorecer o no las relaciones interpersonales.

El personal de enfermería debe apoyarse en la familia para la planificación de cuidados de la persona con IRC.

Fortalecer el programa de atención de enfermería denominado Primary nursing, en donde un enfermero/a se hace cargo de un grupo de personas en tratamiento de hemodiálisis, que contempla seguimiento de controles médicos, análisis de resultados de exámenes con la persona, controles nutricionales e inquietudes que presenta la persona interesada.

El profesional enfermero que se desempeña en unidades de diálisis debe tener las competencias necesarias en la técnica propiamente tal, como en el manejo de la persona que se dializa para lograr una atención integral.

El enfermero/a está llamado a promover el autocuidado, en la persona que se hemodializa, tendiendo a que sus acciones no sean coercitivas o amenazantes, más bien actuando como una persona productiva y eficiente, con responsabilidad social, comprometida con su entorno, respetuosa de la singularidad y la tolerancia, con necesidad de crecer a través de la búsqueda, la independencia, el encuentro y la apertura a la expresión libre del otro.

En resumen, se concluye que es necesario incorporar el autocuidado como estrategia permanente en los modelos de salud, incorporar a otros profesionales de la salud y del área humanista, tales como Psicólogo, quien está llamado a realizar la contención en momentos de crisis y Asistente social, cuya labor es colaborar en resolver situaciones de orden socio-económicas que afectan a las personas que se dializan.

Finalmente, que el conocimiento de uno mismo, las necesidades identificadas por el paciente, el proceso de cuidado y el sentido espiritual del ser humano pueden ayudar a las enfermeras/os y a sus pacientes a encontrar un significado y una armonía en un período de gran complejidad.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lange I, Urrutia M, Campos C, Gallegos E, Herrera L, Jaimovich S, et al. Fortalecimiento del autocuidado como estrategia de la atención primaria en salud: La contribución de las instituciones de Salud en América Latina. Santiago de Chile: Organización Panamericana de la Salud; 2006. 60p.
2. Contreras A, López P, Crespo R. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. *Enferm Nefrol.* 2014; 17 (2): 98-103.
3. Poblete H. 34 Cuenta de hemodiálisis crónica (HDC) en Chile. Santiago de Chile: Sociedad Chilena de Nefrología. Registro de diálisis; 2014. 124p.
4. Fernández A, Manrique-Abril F. Agencia de autocuidado y factores básicos condicionantes en adultos mayores. *Av Enferm.* 2011; XXIX (1): 30-41.
5. Gómez D. Autocuidado y calidad de vida en personas en hemodiálisis. [Tesis de Maestría]. Nueva León: Universidad Autónoma, 2014.
6. Cobo JL, Pelayo R, Ibarguren E, Aja A, Saenz A, Incera ME, et al. Influencia de los factores sociológicos en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes en hemodiálisis. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2010 (abr-jun); 14(2): 98-104.
7. Pérez C, Dois A, Díaz L, Villavicencio P. Efecto de la hemodiálisis en la calidad de vida de los usuarios. *Horiz Enferm.* 2009; 20(1): 57-65.
8. Rivera L, Lozano O, González R. Nivel de conocimiento de pacientes con hemodiálisis sobre autocuidado con acceso vascular. *Rev Enferm IMSS (Méx).* 2010; 18(3): 57-65.
9. Gomes S, Ribeiro E. Tratamento hemodialítico sob a ótica do doente renal: estudo clínico qualitativo. *Rev bras enferm.* 2010 (sep-oct); 63(5): 799-805.
10. Arquino G. Capacidad de agencia de autocuidado del paciente en hemodiálisis periódica del centro de hemodiálisis de EsSalud, 2006-2007. [Tesis de Magíster]. Lima: Universidad Mayor de San Marcos, 2008.
11. Rivera L. Capacidad de agencia de autocuidado en personas con hipertensión arterial hospitalizadas en una clínica en Bogotá, Colombia. *Rev salud pública (Colombia).* 2006; 8(3): 235-47.

12. Araujo ML, Azevedo de Souza G, Pereira ER, Bucuvic EM. La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2012; 20(1): 68-75.
13. Gutiérrez T. Trastornos afectivos más frecuentes en pacientes con Insuficiencia renal crónica tratados con hemodiálisis en el servicio de nefrología de la unidad renal de la clínica Contigo de la ciudad de Latacunga durante el periodo octubre 2011 a febrero 2012. [Tesis de Pregrado]. Latacunga: Universidad Técnica de Ambato, 2011.
14. Rudnicki T. Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal. *Diversitas*. 2006; 2(2): 279-88.
15. Taylor S. Teoría del déficit de autocuidado. En: Marriner A, Alligood M. Modelos y teorías en enfermería. 6ta ed. Barcelona (España): Elsevier; 2007. p. 267-95.
16. Velandia-Arias A, Rivera-Álvarez L. Agencia de autocuidado y adherencia al tratamiento en personas con factores de riesgo cardiovascular. *Rev Salud Pública (Colombia)*. 2009 (jul-ago); 11(4): 538-48.
17. Carrillo AJ, Laza C, Molina JA. Estudio documental (2006-2013) sobre el autocuidado en el día a día del paciente con enfermedad renal crónica. *Enferm Nefrol*. 2013; 16(3): 185-92.
18. Colliere MF. Promover la vida. Madrid (España): Mc Graw Hill/ Interamericana; 1993. 392p.
19. Uribe TM. El autocuidado y su papel en la promoción de la salud. *Invest Educ Enferm*. 1999; 17(2): 109-18.
20. Tobón O. El autocuidado, una habilidad para vivir. *Hacia promoc salud*. 2003; 8:37-49.
21. Cabrera, M. Relación entre el nivel de autoestima y nivel de autocuidado del paciente con tratamiento de hemodiálisis. [Tesis de Especialidad]. Trujillo: Universidad Nacional de Trujillo, 2012.
22. Olivella-Fernandez M, Bastidas-Sánchez C, Castiblanco-Amaya M. La adherencia al autocuidado en personas con enfermedad cardiovascular: abordaje desde el modelo de Orem. *Aquichan*. 2012; 12(1): 53-61.
23. Ortega S. Adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico en personas con factores de riesgo de enfermedad cardiovascular. [Tesis de Magíster]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2010.

24. Hernández R, Fernández-Collado C, Baptista P. Metodología de la investigación. 5ta ed. México D. Mc Graw Hill; 2010. 613p.
25. Báez-Hernández FJ, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López OM. El significado del cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*. 2009; 9(2): 127-34.
26. Fernández A, Manrique-Abril F. Efecto de la intervención educativa en la agencia de autocuidado del adulto mayor hipertenso en Bogotá, Colombia. *Cienc Enferm*. 2010; XVI (2): 83-97.
27. Ayala R, Torres MC, Calvo MJ. Gestión del cuidado en enfermería. Santiago de Chile. Mediterráneo; 2014. 182p.
28. Sabate E. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción. Washington DC (EE.UU). Organización Mundial de la Salud; 2004. 198p.
29. Muñoz LA, Cancino F. Fases epistemológicas de la práctica de enfermería. *Rev chil Cs Med Biol*.1994; 4(7):31-46.
30. Echeverría R. El búho de Minerva. Santiago de Chile. Comunicaciones Noreste Limitada; 2008. 315p.
31. Fernández G, Barbosa M, Prado M. La interface entre la fenomenología y el cuidado de enfermería. *Índex enferm*.2007; 16 (58): 55-8.
32. Do Prado ML, De Souza ML, Carraro TE. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. Washington DC (EE.UU): Serie Paltex Salud y Sociedad Organización Panamericana de la Salud; 2008. 238p
33. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona (España): Paidós Iberica SA; 2008. 343p.
34. Dos Santos I, De Paula R, Miguéis L. Necesidades de orientación de enfermería para el autocuidado en clientes en terapia de hemodiálisis. *Rev bras enferm*. 2010; 64(2):335-42.
35. Pereira C, Martínez VE, Vieira H. Rol de enfermería en el cambio de vida de un paciente en programa de hemodiálisis en un centro satélite. En: XXXV Congreso Nacional SEDEN. Granada (España): Sociedad Española de Enfermería Nefrológica; 2010. 378-80.
36. Besoain C, Vallejos S. Educación en salud en establecimientos de atención primaria. [Internet]. 2007. [acceso 22 Ago 2014]. Módulo I: Tendencias en Salud Pública: Salud Familiar y Comunitaria y Promoción. Programa de diplomado en salud pública y salud familiar. La Serena (Chile); Disponible en: <http://medicina.uach.cl/saludpublica>

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

/diplomado/contenido/trabajos/1/La%20Serena%202007/EDUCACI%D3N%20EN%20SA
LUD%20EN%20ESTABLECIMIENTOS%20DE%20ATENCI%D3N%20PRIMARIA.pdf

37. Real Academia Española (RAE). Diccionario de la lengua española [Internet]. RAE; 2014 [Actualizado 2014; acceso 30 nov 2014]. Disponible en: del.rae.es/?id=HZnZiow
38. Zomeño G. Incorporación del familiar del enfermo hospitalizado a los cuidados enfermeros intrahospitalarios. [Tesis Doctoral]. Alicante (España): Universidad de Alicante, 2015.
39. Angel ZA, Duque G, Tobar D. Cuidados de enfermería en el paciente con IRC en Hemodialisis: una revisión sistemática. *Enferm nefrol.* 2016 (jul-sep);19(3): 202-13.
40. Subsecretaría de redes asistenciales, Ministerio de Salud (Chile). Modelo de atención integral en salud. Santiago de Chile; 2005.
41. Servicio de Salud Valparaíso – San Antonio. Informe Cuenta Pública participativa 2014. Hospital Carlos Van Buren, Valparaíso. [Internet]. 2015. [acceso 15 sept 2015]. Valparaíso (Chile); Disponible en: <file:///C:/users/usuario/downloads/CUENTA%20PUBLICA%202014.pdf>.
42. Tomás M, López JL, Puyol S. Conocimiento del enfermo renal en hemodiálisis. *Revista Seden.* [Internet]. 2010. [acceso 10 jul 2013]. Disponible en: www.revistaseden.org/files/2706_8%20%201669.pdf
43. Cerdán E, Mena MC, Catalán L, Pérez-Seoane AM, Manrique J. Relación entre estado nutricional y presencia de sintomatología depresiva en hemodiálisis. *Supervivencia a 12 meses.* [Internet]. 2010. [acceso 10 jul 2013]. Disponible en: www.revistaseden.org/files/2752_41%20%201603.pdf
44. Serra G, Mendonca R, Antero D, Batista MA, Marques S, Kusumota L. La independencia funcional en los pacientes con Insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis. *Rev Latino-am enfermagem.* 2012; 20(6): 1033-40.
45. Farías de Queiroz CM, Dantas J, Almeida AB, Conceicao MI, Brandao AL, De Oliveira MV. Problemas adaptativos de pacientes en hemodiálisis: aspectos socioeconómicos y clínicos. *Rev Latino-am enfermagem.* 2014. 22(6): 966-72.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

ANEXOS

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

ANEXO 1

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN DEL ESTUDIO



FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA
DIRECCIÓN DE POSTGRADO ENFERMERIA
MAGÍSTER EN ENFERMERÍA

Valparaíso, 31 de Julio, 2012

Para: Sr. Dr. Hugo Poblete

Director Centro de Diálisis Sermedial. Valparaíso

De: Sra. Cecilia Landman

Directora Postgrado Enfermería

Ref: Solicitud realización estudio en Centro de Diálisis Sermedial

Junto con saludarlo, la presente tiene por objeto solicitarle, la autorización para la realización del estudio cualitativo. De tipo fenomenológico **“Significado que le otorgan al autocuidado, las personas con terapia de Hemodiálisis”** el cual será realizado por la enfermera Sra. María Ximena Ramírez Santibáñez, profesional enfermera, del programa de Magíster en Enfermería, que está cursando en la Escuela de Enfermería, de la Universidad de Valparaíso.

Objetivo general

Determinar el significado que le asignan al cuidado las personas en terapia de hemodiálisis.

Universo: Personas que se hemodializan.

Muestra: 5 personas con terapia de hemodiálisis.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Instrumentos: Pregunta abierta: ¿Qué significa para Ud. el concepto de autocuidado?

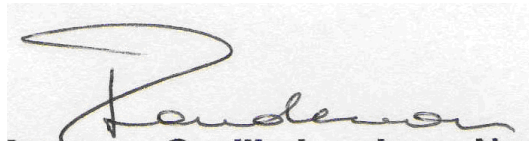
Temporalidad: 1 mes.

Lugar: Centro de diálisis Sermedial Valparaíso.

Hago notar, que esta investigación no considera instrumentación a pacientes, familia ni personal, sólo se realizaran entrevistas a los pacientes en terapia de hemodiálisis.

Los beneficios derivados de la investigación pueden significar un potencial aporte a la disciplina de Enfermería, a la Gestión del Cuidado al comprender el cuidado requerido desde la mirada de los propios actores.

Agradeciendo de antemano las gestiones necesarias para permitir la realización de este estudio, se despide atentamente



Cecilia Landman Navarro

Directora Postgrado Y Postítulo

Escuela de Enfermería

"Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica".

ANEXO 2

RESPUESTA DE AUTORIZACIÓN DEL ESTUDIO



de septiembre 2012

Estimada:

Sra. Cecilia Landman N.
Directora Postgrado Enfermería

Junto con saludarla, la siguiente tiene por objeto autorizar el estudio "Significado que le otorgan las personas en terapia de hemodiálisis al concepto de autocuidado" de la profesional María Ximena Ramírez que realizará en nuestra unidad, Centro de Diálisis Sermedial Valparaíso .

Al no contar nuestra unidad con un comité de ética requerimos que esta investigación sea aceptada por el comité correspondiente de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso.

Sin otro particular se despide atentamente

Dr. Hugo Poblete B.
Director Técnico
SERMEDIAL

Director Médico

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

ANEXO 3

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES

Se le invita a participar en una investigación que lleva por título “Significado que le otorgan las personas con terapia de hemodiálisis al autocuidado”, que busca profundizar acerca de este fenómeno con el objetivo de determinar el significado que tiene para la persona con Enfermedad Renal Crónica, la terapia de hemodiálisis, y el autocuidado que deriva de ella, con la finalidad que las enfermeras integrantes del equipo del Centro en el que usted se atiende, puedan desarrollar un programa de intervención que acoja los requerimientos identificados a través de las entrevistas.

Su participación es totalmente voluntaria y puede retirarse en cualquier momento, sin que repercuta en forma alguna en su atención en el Centro de Diálisis.

Se le realizará una entrevista personal que se extenderá aproximadamente por 15 minutos, tiempo estimado para identificar las formas de cuidado que Ud. realiza para equilibrar su enfermedad. Se utilizará como medio para mantener la fidelidad de la información señalada, una grabadora de voz.

Se le asegura la más estricta confidencialidad de la información que entregue, sin perjuicio que los resultados de esta investigación puedan ser publicados o ser utilizados en otro estudio que tenga objetivos afines; para esto su identidad será representada con un código numérico.

Además, la grabación obtenida de la entrevista será eliminada o “borrada” una vez que esta sea transcrita.

Se contempla la posibilidad de que Ud. realice las consultas que desee a la investigadora M. Ximena Ramírez.

El estudio no involucra ningún riesgo para usted y podrá obtener una copia de los resultados de esta investigación, si así lo solicita.

La investigación ha sido evaluada por el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, a quienes puede realizar consultas si así lo requiere, a través de la Secretaria Administrativa, Srta. Ana María Carreño, fono: 2507370, al igual que la investigadora a cargo de la investigación Sra. María Ximena Ramírez, cuyo mail es: m.ximena.r@outlook.cl y su fono es 2331133.

Firma del Participante:

Nombre y Firma del Investigador:

Nombre y Firma del Director del Centro:

Fecha:

ANEXO 4

ENTREVISTA 1

A: ¿Qué significa para usted autocuidado?

B: Que significa el autocuidado,ehhhh.....preocuparse de comer.....todo lo que... le indican a uno todo ,lo que tiene que comer, ese es un punto.....y de acuerdo a las condiciones de uno, a las condiciones económicas.....que estén al alcance de, porque muchas veces no se puede .Digamos, comer, no cierto?, todo lo que uno quisiera, por ejemplo, siempre dicen que hay que comer harta carne, harto pescado, harto de esto harto de esto otro, pero de repente, no se puede(1). Entonces uno, yo al menos, trato de cuidarme lo máximo, en el sentido de todo lo que es el fósforo, el potasio, 2) y en base a eso,.. Voy día a día, pero como le digo, es una cosa de uno, y que uno lo va viendo con los exámenes, tengo tendencia a subir el fósforo,(3) por ejemplo, entonces ahí trato de..., consumo pan pita, no consumo mucho fideo, mucho arroz, hablando de esa parte; fruta, todo lo que no tenga potasio,(4) entonces al final, en todo este tiempo que llevo, uno va aprendiendo a, como se dice, a autocuidarse,(5) y eso sería.

No sé, que otra cosa podría ser...aquí en la diálisis, me da hambre , como unas galletas de agua, duermo, escucho música, no veo tele, porque no me gusta ver tele, es todo, trato de dormir al máximo, para acortar el tiempo de diálisis,(6) 4 horas, entonces duermo bastante, como también trabajo de noche, entonces duermo harto, y eso sería, ahora, no sé , si Ud., me va dando alguna indicación, digamos, de cosas de como el diario vivir, yo duermo harto, camino harto, pero también duermo harto.(7)

Normalmente el día que salgo de diálisis, llego a la casa, almuerzo y me acuesto a dormir,(8) el día que no tengo diálisis, salgo a caminar, no digo estuve yendo a una piscina, en la escuela naval, pero después ya se acabó la plata así es que no pude seguir pagando, pero camino harto, (9)el único problema que después de que camino mucho me duelen las piernas, ese es un problema que estoy teniendo, que le conversaba yo, que a lo mejor me voy a jubilar, porque tengo problemas con las piernas, para caminar, me duelen, me siento mucho rato, después me paro es el problema, entonces , tengo que estar tomado medicamentos para los dolores,(10) y bueno , me cocino, yo me cocino.

Mi pareja trabaja, entonces, normalmente, me cocino yo, para los dos, entonces, y bueno , hay que cocinar lo que hay no más,(11) porque no siempre, como le decía yo, para uno como dializado , no siempre hay lo ideal, pero trato de ir más o menos dentro de los parámetros de lo que me corresponde respecto de alimentación, como harta fruta, manzanas, peras, por temporadas, elimino todo lo que es durazno, plátano, son los que más tienen potasio, y como le digo arroz, todo ,lo que tiene los carbohidratos, también trato de no comer mucho, igual como sí..., si tengo ganas de comer un plato de fideos, me como el fideo.(12)

Es que en el fondo, le voy a ser franco, y tengo re' pocos de otros ámbitos, porque en, el único problema que yo tengo es de los riñones, si vamos a los exámenes, yo no tengo otro tipo de problemas, otras patologías, como otros pacientes, que tiene otras cosa, diabetes, es lo único ,

que tengo,(13) cuando voy al médico, siempre me han dicho, que estoy súper bien, entonces no tengo digamos, como poder decir que tengo otras cosas, excepto cuando me pica la piel, cuando me sube el fósforo, (14)porque es complicado, por eso me trato de cuidar, porque una vez que me subió mucho el fósforo, me hice tira una pierna, de tanto rascarme,(15) es complicado pero como le digo, no es mucho ,lo que puedo opinar de otras cosas.

Me tomo todos mis medicamentos, aparte de eso, yo me cuido, como me duelen los huesos, tomo cosas naturales, Finartrit, por ejemplo, de Gmc, o el Garden house, tomo capsulas de aceite de pescado, tomo Centrum Cardio,(16) siempre le digo a la doctora, que estoy tomando tal cosa o quiero tomar tal cosa, entonces ella me dirá si tomo o no tomo, y si me autoriza a que tome, me aclara, tóme una sola o tome cada ciertos días, etc., pero ella me aclara todo ese tipo de cosas, bueno cuando me duelen las piernas tomo algo para el dolor, un medicamento que se llama Ketorolaco, ese problema estoy teniendo ahora, como le digo, después que camino mucho y si me siento ahí quedo botado.(17)

No subo tanto de peso, claro el problema más latente, es los fines semana, siempre, no solo a mí , a todos los pacientes les pasa, que los fines de semana uno sube más de peso aunque uno se trate de cuidar, bueno si yo trato de tomar el mínimo de líquido, pero igual siempre , por ejemplo si en los días de semana subo 1,5 kg a 2 kg., el fin de semana he llegado casi hasta 3 kg, no siempre, (18)no siempre. Pero el corazón lo tengo bien,, me he hecho los Dopler, bueno por la misma enfermedad, cuando yo empecé con la enfermedad se me tapó un tipo de arteria o vena del corazón, ese es el único problema que tengo,(19) pero lo demás, porque como estoy en plan de trasplante, entonces, siempre me estoy haciendo todo ese tipo de exámenes,asi (20)es que , como le decía, no puedo aportar tanto en el sentido de otros tipos de cuidados, claro...

Porque si entrevistara a otro de paciente que tuviera otras patologías sería otro el cuento... (21)

Claro, es otra vida, que tiene que estar con los problemas que, se le sube el azúcar, que les baja el azúcar. Uno lo ve, aquí todos los días

Al menos, me preocupo, porque le digo que estoy conforme, y sé, que me preocupo, porque aquí, en el centro de diálisis , yo he visto pacientes que no se cuidan, viven retándolos, le da lo mismo si suben o no suben,, o sea , no le toman la importancia , a cuidarse, entonces se hipotensan, se acalambran, entonces, están todo el tiempo con problemas, y dando problemas, porque tiene que estar preocupados de que se acalambró, o que de repente les bajo la presión y se van a las pailas, tienen que estar pendientes de ellos, pero eso le enseña a uno a tener cuidado, uno va aprendiendo, de las personas que no se cuidan.(22)

Es que es un tipo de vida, es obvio que cuando uno empieza a dializarse es nulo en, no conoce nada, ya uno después se pone experto en todo, es la experiencia de vida, uno va aprendiendo y va viendo las demás personas, porque aquí en este asunto de la diálisis, uno ve de todo. (23)

Afortunadamente, es lo único que tengo, porque la doctora me dice a mí, la doctora del hospital, ¿Cómo se podía decir? ¿De cabecera?, dice, que es lo que hago yo, ¿Ud. está cansado? si’ po doctora, yo tengo problemas a los riñones, es lo único, pero no tengo otra, la presión la tengo buena, (24) pero no tengo otra....

UNIDADES DE SIGNIFICADO	UNIDAD DE SIGNIFICADO INTERPRETADA
1.- “preocuparse de comer, porque muchas veces no se puede. Digamos, comer, no cierto?, todo lo que uno quisiera, Siempre dicen que hay que comer harta carne, pero de repente, no se puede (...)	1.- No puede seguir su régimen por problema económico.
2.-“yo al menos, trato de cuidarme lo máximo, en el sentido de todo lo que es el fósforo, el potasio (...)	2.-El trata de cuidarse lo máximo, en los alimentos que contiene fósforo y potasio.
3.-“uno lo va viendo con los exámenes, tengo tendencia a subir el fósforo (...)	3.-Él controla con los exámenes su tendencia a subir el fósforo.
4.-“consumo pan pita, no consumo mucho fideo, mucho arroz, fruta, todo lo que no tenga potasio (...)	4.-El consume alimentos que no tengan potasio.
5.- “en todo este tiempo que llevo, uno va aprendiendo, a autocuidarse (...)	5.- En este tiempo aprendió a cuidarse.
6.- “aquí en la diálisis, me da hambre, como unas galletas de agua, duermo, escucho música, no veo tele, trato de dormir al máximo, para acortar el tiempo de diálisis (...)	6.-En diálisis realiza muchas actividades para acortar el tiempo de su sesión.
7.-“duermo bastante, como también trabajo de noche, entonces duermo hartito, yo duermo hartito, camino hartito, pero también duermo hartito. (...)	7.-Él duerme bastante porque trabaja de noche y también camina.
8.- “Normalmente el día que salgo de diálisis, llego a la casa, almuerzo y me acuesto a dormir (...)	8.-Luego de terminar la diálisis almuerzo y se acuesta a dormir.
9.- “el día que no tengo diálisis, salgo a caminar, no digo, estuve yendo a una piscina, en la escuela naval, pero después ya se acabó la plata así es que no pude seguir pagando, pero camino hartito (...)	9.-Por problemas económicos dejo de ir a la piscina, entonces sale a caminar,
10.-“ el único problema que después de que camino mucho me duelen las piernas, ese es un problema que estoy teniendo, que a lo mejor me voy a jubilar ,porque tengo problemas con las piernas, para caminar, me duelen, me siento mucho rato, después me paro, es el problema, tengo que estar	10.-El único problema que presenta es dolor de extremidades, luego de caminatas largas y debe medicarse. Ha pensado jubilar.

tomando medicamentos para los dolores(...)	
11.-“Mi pareja trabaja, entonces, normalmente, me cocino yo, para los dos, hay que cocinar lo que hay no más (...)	11.- Su pareja trabaja y el cocina para ambos, lo que disponga.
12.- “ para uno como dializado , no siempre hay lo ideal, pero trato de ir más o menos dentro de los parámetros de lo que me corresponde respecto de alimentación, como harta fruta, manzanas, peras, por temporadas, elimino todo lo que es durazno, plátano, son los que más tienen potasio, y como le digo arroz, todo ,lo que tiene los carbohidratos. Si tengo ganas de comer un plato de fideos, me como el fideo (...)	12.-Para el cómo dializado no siempre está disponible lo ideal en la dieta, y trata de adecuarse a los parámetros que le corresponden. Sin embargo a veces se sale de la dieta.
13.- “ y tengo re’ pocos de otros ámbitos, porque en, el único problema que yo tengo es de los riñones, si vamos a los exámenes, yo no tengo otro tipo de problemas, Diabetes, es lo único que tengo (...)	13.-El refiere tener pocos problemas de salud, excepto riñones y diabetes.
14.-“cuando voy al médico, siempre me han dicho, que estoy súper bien, entonces no tengo digamos, como poder decir que tengo otras cosas, excepto cuando me pica la piel, cuando me sube el fósforo, (...)	14.-El refiere que cuando va a control médico lo encuentran bien, excepto el prurito, debido al aumento del fósforo.
15.-“es complicado, por eso me trato de cuidar, porque una vez que me subió mucho el fósforo, me hice tira una pierna, de tanto rascarme (...)	15.- Para él es complicado el autocuidado del fósforo, siempre esta con prurito.
16.- “como me duelen los huesos, tomo cosas naturales, Finartrit, por ejemplo, de Gmc, o el Garden house, tomo capsulas de aceite de pescado, tomo Centrum Cardio (...)	16.-Al sentir otros síntomas como dolor, se automedica con fármacos de origen natural.
17.- “bueno cuando me duelen las piernas tomo algo para el dolor, un medicamento que se llama Ketorolaco, ese problema estoy teniendo ahora, como le digo, después que camino mucho y si me siento, ahí quedo botado (...)	17.-Cuando le duelen las piernas consume analgesia, este problema lo presenta después que camina mucho.
18.-“a todos los pacientes les pasa, que los fines de semana uno sube más de peso aunque uno se trate de cuidar, bueno si yo trato de tomar el mínimo de líquido, pero igual, en los días de semana subo 1,5 kg. A	18.-Los fines de semana los pacientes deterioran el autocuidado y suben de peso.

<p>2 kg., el fin de semana he llegado casi hasta 3 kg, no siempre (...)</p>	
<p>19.-“Pero el corazón lo tengo bien, me he hecho los Dopler, bueno por la misma enfermedad, cuando yo empecé con la enfermedad se me tapó un tipo de arteria o vena del corazón, ese es el único problema que tengo (...)</p>	<p>19.- Refiere que se ha efectuado exámenes cardiacos debido a complicación en una arteria o vena al comienzo de la enfermedad.</p>
<p>20.-“porque como estoy en plan de trasplante, entonces, siempre me estoy haciendo todo ese tipo de exámenes (...)</p>	<p>20.-Esta en plan de trasplante y se hace exámenes.</p>
<p>21.-“no puedo aportar tanto en el sentido de otros tipos de cuidados, claro... Porque si entrevistara a otro paciente que tuviera otras patologías sería otro el cuento (...)</p>	<p>21.-Dice no poder aportar en otro tipo de cuidados.</p>
<p>22.-“ Al menos, me preocupo , porque aquí, en el centro de diálisis , yo he visto pacientes que no se cuidan, viven retándolos, le da lo mismo si suben o no suben, no le toman la importancia , a cuidarse, entonces se hipotensan, se acalambran , entonces, están todo el tiempo con problemas, y dando problemas, porque tiene que estar preocupados de que se acalambró, o que de repente les bajo la presión y se van a las pailas, tienen que estar pendientes de ellos, pero eso le enseña a uno a tener cuidado, uno va aprendiendo, de las personas que no se cuidan.(...)</p>	<p>22.-La resultante de no presentar conducta de autocuidado, lleva a complicaciones intradialisis, y a llamada de atención del personal que lo atiende, es por eso que el evita esa situación.</p>
<p>23.-“Es que es un tipo de vida, es obvio que cuando uno empieza a dializarse es nulo, no conoce nada, ya uno después se pone experto en todo, es la experiencia de vida, uno va aprendiendo y va viendo las demás personas, porque aquí en este asunto de la diálisis, uno ve de todo. (...)</p>	<p>23.- Refiere haber comenzado el tratamiento de diálisis sin información y que luego ha ido adquiriendo experiencia.</p>
<p>24.-“ Afortunadamente, es lo único que tengo, porque la doctora, la doctora del hospital, dice, que es lo que hago yo, ¿Ud. está cansado? si’ po doctora, yo tengo problemas a los riñones, es lo único, pero no tengo otra, la presión la tengo buena (...)</p>	<p>24.-Finalmente reconoce que solo está enfermo de los riñones.</p>

REDUCCIÓN ENTREVISTA 1

CATEGORÍA	UNIDAD INTERPRETADA
Necesidad de alimentación	1.-No puede seguir su régimen por problema económico.- Muchas veces no se puede comer todo lo que quisiera. Siempre dicen que debe comer carne, pero a veces no se puede.
	4.- El consume alimentos que no tengan potasio.
	12.- Para el cómo dializado no siempre está disponible lo ideal en la dieta, y trata de adecuarse a los parámetros que le corresponden. Sin embargo a veces se sale de la dieta-
	18.-Los fines de semana los pacientes deterioran el autocuidado y suben de peso.
	11.- Su pareja trabaja y el cocina para ambos, lo que disponga.
Déficit de autocuidado	19.- Refiere que se ha efectuado exámenes cardiacos debido a complicación en una arteria o vena al comienzo de la enfermedad.
	15.-Para él es complicado el autocuidado del fosforo, siempre esta con prurito.
	22.- La resultante de no presentar conducta de autocuidado, lleva a complicaciones intradialisis, y a llamada de atención del personal que lo atiende, es por eso que evita esa situación.
Negación	13.- El refiere tener pocos problemas de salud, excepto riñones y diabetes.
	14.- El refiere que cuando va a control lo encuentran bien, excepto el prurito, debido al aumento del fosforo.
	24.-Finalmente reconoce que solo está enfermo de los riñones.
	23.-Refiere haber comenzado el tratamiento de diálisis sin información y que luego ha ido adquiriendo experiencia.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

Desviación en salud	16.-Al sentir otros síntomas como dolor, se automedica con fármacos de origen natural.
	17.- Cuando le duelen las piernas consume analgesia, este problema lo presenta después que camina mucho.
Molestias físicas	10.- El único problema que presenta es dolor de extremidades, luego de caminatas largas y debe medicarse. Ha pensado en jubilar
Adaptando la vida a la hemodiálisis	9.-Por problemas económicos dejó de ir a la piscina, entonces sale a caminar.
	8.-Luego de terminar la diálisis almuerza y se acuesta a dormir.
	6.- En diálisis realiza muchas actividades para acortar el tiempo de su sesión.
Autocuidado en general	2.- El trata de cuidarse lo máximo, en los alimentos que contienen fosforo y potasio.
	3.- El controla con los exámenes su tendencia a subir el fosforo.
	4.-El consume alimentos que no tengan potasio.
	5.- En este tiempo aprendió a cuidarse.
	20.-Esta en plan de trasplante y se hace exámenes.
	21.- Dice no poder aportar en otro tipo de cuidados.
	7.- Él duerme bastante porque trabaja de noche y también camina.

ANEXO 5

ENTREVISTA 2

A: ¿Qué significa para usted autocuidado?

B: Bueno mi autocuidado ha sido desde siempre. Desde que era una persona sana hasta hoy día que estoy digamos, tengo una enfermedad que se llama... que me estoy dializando. Y bueno desde joven siempre fui deportista, nunca fumé, nunca tomé en exceso. Siempre fui una persona sana. Hacía deporte dos veces por semana... hasta que un día de la noche a la mañana me empecé a sentir mal (1). Yo dije, cómo me voy a sentir mal si yo me autocuido (2). Entonces en ese momento empezaron a pasar muchas cosas por mi cabeza. Yo dije puede ser un estrés laboral, (3) puede ser no sé un estrés por algo... me empecé a sentir mal fui al doctor, de primera el doctor me hizo hacer exámenes. Me seguía cuidando, yo decía ba... almorzaba algo, comía algo lo tenía que vomitar. Tomaba líquido, era una cosa que me subía la presión... (4) y dije cómo si me cuido tanto... qué me está pasando. Hasta que un día me dijo... un doctor me dijo usted tiene que ir a ver un nefrólogo me dijo, posiblemente usted se está enfermando de sus riñones (5). No conocía la palabra nefrólogo, no sabía lo que era, en realidad no entendía lo que me pasaba, porque una persona joven, sin ningún vicio, era como... tirado de las mechas(6), como dice uno, pero bueno... ese día cuando fui el doctor me dijo usted no sé cómo puede estar parado, me dijo. Sus parámetros, me dijo, están pero... en alza, me dijo. Y yo le dije, ¿qué parámetros? Por ejemplo, su fósforo, su creatinina, (7) que en ese momento no sabía lo que era se elevaron, y me preguntó lo mismo, si yo era una persona descuidada, si yo me cuidaba realmente, sí le dije, (8) y hago esto, esto, esto, esto. Trabajo... trabajo sano digamos, no un trabajo duro. Y ahí me dijo usted en estos momentos está sufriendo una insuficiencia renal. Y usted tiene que hacerse este tratamiento. Bueno, acaté todo lo que me dijo, me interné en el hospital, me tuve que hacer una fístula porque yo no sabía qué era una diálisis. Era un completo... (ríe) era un completo... cero, para mí era nuevo (9) y de la noche a la mañana me... me vino esto. Y lo primero que me dijeron de su autocuidado. Usted ahora no va a poder comer esto, no va a poder tomar esto... (10) nada, era una cosa nueva para mí. Es lógico, como ser humano lloré, lloré no por mí, lloré por mi familia más que nada, por mis hijos, porque ya tenía una familia constituida, y uno lo primero que piensa es una enfermedad catastrófica, es la muerte. (11) Qué va a pensar... pero gracias a los doctores y los nutricionistas que tuve me dijeron no esto... usted puede llevar una vida sana con su autocuidado. (12). En ese sentido yo tomé todas las precauciones, ya con esto llevo cinco años dializándome y... yo creo que soy una persona que se ha autocuidado bastante.(13) Y en ese sentido uno le da gracias también a las personas que están a su lado, porque a uno siempre le están diciendo esto no, esto sí,(14) esto no; y es lógico, mi autocuidado siempre fue la bebida, o el comer.(15) Uno tampoco... le llega esta enfermedad uno de repente se quiera dar arranques como dice uno y decir me tomo... uno no puede tomar coca cola y me tomo una coca cola,(16) pero eso va... eso es parte de uno, de uno quiera ser fuerte en esto porque en realidad esta es una enfermedad que le afecta a todos- (interrupción)- afecta justamente la parte emocional, la parte familiar,(17) y realmente yo he sabido que hay

familias que se han separado por este tipo de enfermedad porque es tanto el cuidado que deben tener con la personas que realmente... es agotador; es agotador tanto para uno como para la familia.(18) Uno está pendiente, la familia está pendiente de uno, y siempre le están diciendo, lo están retando, “no haga esto, no haga esto otro”,(19) pero siempre mi autocuidado fue de... cuidarme bien, bien por los míos, por lo que tengo, porque todavía tengo que luchar por una familia que todavía tengo, por los hijos, constituida, que son grandes, quince, veintitrés años, están estudiando y es lógico que necesitan un padre, y si ven a un padre que realmente no se cuida, no, no se autoestima, no se tira para arriba, no sé qué esperaran, de repente, ellos de mí, ellos van a decir “pucha no es un luchador. No es un luchador como nosotros queremos”.(20) Y siempre ellos también me están autocuidando, en el sentido de las comidas de, de que tome tanto líquido,(21) y ver mi bien, porque yo siempre me siento... ahora yo doy gracias a Dios de que soy un hombre alegre, soy un hombre que siempre se está tirando para arriba,(22) que no, no llega a las diálisis, y llega bajoneado, al contrario porque yo, donde estoy en mi clínica... ósea hay casos de gente que no se quiere dializar más, que ya no soporta las diálisis, y que realmente no se autocuidan. (23) Ellos tratan, alguna gente, yo sé que tratan de no venir a dializar, eso ya no es un autocuidado, al contrario, es un... una palabra que se están, de que ellos mismos se están destruyendo la vida. A lo mejor ya por el cansancio, por las agujas, que a uno de repente lo pinchan. O de repente las condiciones, en ese sentido, le quiten la... cuando uno se puede desmayar, le vienen vómitos en las diálisis. La gente realmente no resiste eso,(24) y eso también va en el autocuidado de uno, porque si uno lleva un sobrepeso, llega con carga de... fósforo, potasio al comer unas comidas que no se pueden comer, la persona realmente, eso quiere decir, o no quiere vivir o le da lo mismo, le da lo mismo lo que queda.(25) Pero para mí, como persona, lo más importante es que he tratado de autocuidarme , y he querido siempre dar todo por los míos, justamente, para que llegue el día de que diga ya fin de este mundo “pucha se autocuidó, dio todo por nosotros, y fue un buen padre de familia y nunca nos dio esa pena de decir, no se cuidó y no nos quiso”(26) porque en realidad yo creo que la persona que no se autocuida, no quiere a su familia, no quiere al resto, yo me quiero y quiero a mi familia.(27) Y realmente, para mí, gracias a las diálisis yo sigo viviendo. (28)

UNIDADES DE SIGNIFICADO	UNIDAD DE SIGNIFICADO INTERPRETADA
1.-“mi autocuidado ha sido desde siempre Desde que era una persona sana hasta hoy día, que me estoy dializando (...)	1.- El refiere que su cuidado ha sido desde que era sano, hasta hoy que se dializa.
2.-“desde joven siempre fui deportista, nunca fumé, nunca tomé en exceso, Yo dije, cómo me voy a sentir mal si yo me autocuido (...)	2.-Cuestiona su enfermedad producto de tener una vida sana a su juicio.
3.- “en ese momento empezaron a pasar muchas cosas por mi cabeza. Yo dije puede ser un estrés laboral (...)	3.- Pensó muchas cosas incluso que pudiera se estrés laboral.

4.-“me empecé a sentir mal fui al doctor, me hizo hacer exámenes. Me seguía cuidando, comía algo, lo tenía que vomitar. Tomaba líquido, era una cosa que me subía la presión... (...)	4.- Cuando se sintió mal, consulto al médico quien indico exámenes.
5.-“si me cuidó tanto... qué me está pasando, un día, un doctor me dijo usted tiene que ir a ver un nefrólogo, posiblemente usted se está enfermando de sus riñones (...)	5.- Se preguntaba porque si se cuidaba tanto, que le estaba pasando. Entonces un médico lo derivó a especialista nefrólogo, porque posiblemente estaba enfermo de los riñones.
6.- “no entendía lo que me pasaba, porque una persona joven, sin ningún vicio, era tirado de las mechas (...)	6.-No comprende su situación por ser joven y sin vicios.
7.- “cuando fui el doctor me dijo usted no sé cómo puede estar parado, Sus parámetros están en alza, yo le dije, ¿qué parámetros? Por ejemplo su fósforo, su creatinina (...)	7.- Al consultar al médico sus parámetros estaban muy alterados, pero él no entendió lo que sucedía.
8.- “me preguntó, si yo era una persona descuidada, si yo me cuidaba realmente, sí le dije (...)	8.-El considera que es una persona que se cuida ante las preguntas de su médico.
9.- “dijo usted en estos momentos está sufriendo una insuficiencia renal, tiene que hacerse este tratamiento. Bueno, acaté todo lo que me dijo, me interné en el hospital, me tuve que hacer una fístula porque yo no sabía qué era una diálisis. Era un completo... cero, para mí era nuevo (...)	9. Se hospitalizo ante la noticia de la insuficiencia renal, pero el seguía sin entender su situación.
10.-“lo primero que me dijeron de su autocuidado. Usted ahora no va a poder comer esto, no va a poder tomar esto (...)	10. Lo primero que le mencionaron fue la restricción respecto de lo que no podía comer o tomar.
11.- “como ser humano lloré, lloré por mi familia más que nada, por mis hijos, porque ya tenía una familia constituida, y uno lo primero que piensa es una enfermedad catastrófica, es la muerte. (...)	11.-Lloró por su familia, por sus hijos. Lo primero que pensó, es una enfermedad catastrófica, es la muerte.
12.- “gracias a los doctores y los nutricionistas que tuve me dijeron, usted puede llevar una vida sana con su autocuidado (...)	12.-Los médicos y nutricionistas le dijeron que podía llevar una vida sana con autocuidado.
13.-“yo tomé todas las precauciones, ya con esto llevo cinco años dializándome, yo creo que soy una persona que se ha autocuidado bastante (...)	13.- Concluye que con el tiempo de diálisis transcurrido es una persona que se cuida.
14.- “uno le da gracias también a las personas que están a su lado, porque a uno	14.-Da gracias a las personas que están a su lado, porque lo aconsejan.

siempre le están diciendo esto no, esto sí, (...)	
15.-“mi autocuidado siempre fue la bebida, o el comer (...)	15.-Se cuida de ingerir bebidas y comidas.
16.- “de repente uno se quiere dar arranques, no puede tomar coca cola y me tomo una coca cola (...)	16.-En ocasiones transgrede la dieta.
17.- “eso es parte de uno, de uno quiera ser fuerte en esto porque en realidad esta es una enfermedad que le afecta a todos- (interrupción)- afecta justamente la parte emocional, la parte familiar (...)	17.- Refiere que quisiera ser fuerte en esto, pero es una enfermedad que le afecta a todos, en lo emocional y lo familiar.
18.- “hay familias que se han separado por este tipo de enfermedad porque es tanto el cuidado que deben tener con la personas que realmente... es agotador, tanto para uno como para la familia. (...)	18.-Dice que el cuidado de la enfermedad ha sido agotador porque afecta tanto a él, como a su familia.
19.- “Uno está pendiente, la familia está pendiente de uno, y siempre le están diciendo, lo están retando, “no haga esto, no haga esto otro” (...)	19. Dice que él y su familia están pendientes de su salud, y siempre lo están retando.
20.- “cuidarme bien, bien por los míos, los hijos, están estudiando y es lógico que necesitan un padre, y si ven a un padre que realmente no se cuida, no se autoestima, no se tira para arriba, ellos van a decir “pucha no es un luchador, como nosotros queremos”	20.- Refiere que se cuida por sus hijos, ya que estudian y lo necesitan. Que debe mantener una imagen de luchador.
21.- “ellos también me están autocuidando, en el sentido de las comidas , de que tome tanto líquido,	21.-Sus hijos también participan en su cuidado. .
22.- “doy gracias a Dios de que soy un hombre alegre, soy un hombre que siempre se está tirando para arriba, (...)	22.- Agradece a Dios de ser un hombre alegre.
23.- “hay casos de gente que no se quiere dializar más, que ya no soporta las diálisis, y que realmente no se autocuidan (...)	23.- Dice que hay gente que no se quiere dializar más, ya que no soporta el tratamiento y no se cuida.
24.-“ellos mismos se están destruyendo la vida, ya por el cansancio, por las agujas, que a uno de repente lo pinchan. Uno se puede desmayar, le vienen vómitos en las diálisis. La gente realmente no resiste eso, (...)	24.- Refiere que las personas no resisten el tratamiento por las técnicas que se le realizan.
25.-“si uno lleva un sobrepeso, llega con carga de... fósforo, potasio al comer unas comidas que no se pueden comer, la persona realmente, no quiere vivir o le da lo mismo, lo que queda (...)	25.-Para el, el no cumplir con su tratamiento significa no querer vivir o que le da lo mismo el tiempo que le queda.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

26.-“he tratado de autocuidarme, y he querido siempre dar todo por los míos, para que llegue el día de que diga ya fin de este mundo “pucha se autocuidó, dio todo por nosotros, y fue un buen padre de familia y nunca nos dio esa pena de decir, no se cuidó y no nos quiso” (...)	26.-Él ha tratado de cuidarse por los suyos, para que cuando no este, lo recuerden por lo responsable que fue con su cuidado.
27.-“la persona que no se autocuida, no quiere a su familia, no quiere al resto, yo me quiero y quiero a mi familia. (...)	27. El cree que el autocuidado es sinónimo de cuidar y querer a la familia.
28.-“gracias a las diálisis yo sigo viviendo. (...)	28.- Reconoce que gracias a la diálisis el sigue viviendo.

REDUCCIÓN ENTREVISTA 2

CATEGORÍA	UNIDAD INTERPRETADA
Autocuidado general	1.- El refiere que su cuidado ha sido desde que era sano, hasta hoy que se dializa.
	12.-Los médicos y nutricionistas le dijeron que podía llevar una vida sana con autocuidado
	13.-Concluye que con el tiempo de diálisis transcurrido es una persona que se cuida.
Negación	2.-Cuestiona su enfermedad producto de tener una vida sana a su juicio.
	8.-El considera que es una persona que se cuida ante las preguntas de su médico.
	6.-No comprende su situación por ser joven y sin vicios.
	7.-Al consultar al médico sus parámetros estaban muy alterados, pero él no entendió lo que sucedía.
	5.- Se preguntaba porque si se cuidaba tanto, que le estaba pasando. Entonces un médico lo derivó a especialista nefrólogo, porque posiblemente estaba enfermo de los riñones.
	9.- Se hospitalizo ante la noticia de la insuficiencia renal, pero él seguía sin entender su situación.
	3.- Pensó muchas cosas, incluso que pudiera ser estrés laboral.
Desviación en salud	16.-.En ocasiones transgrede la dieta.
	18.- Dice que el cuidado de la enfermedad ha sido agotador porque afecta tanto como a él, como a su familia.
	4.-Cuando se sintió mal, consultó al médico quien indico exámenes.
Familia	14.-Da gracias a las personas que están a su lado, porque lo aconsejan.
	19.- Dice que él y su familia están pendientes de su salud y siempre lo están retando.
	17.-Refiere que quisiera ser fuerte en esto, pero es una enfermedad que le afecta a todos, en lo emocional y lo familiar.
	21.-Sus hijos también participan en su cuidado.
Estado de animo	22.-Agradece a Dios de ser un hombre

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

	alegre.
Adaptando la vida a la hemodiálisis	23.- Dice que hay gente que no se quiere dializar más, ya que no soporta el tratamiento y no se cuida. 24.-Refiere que las personas no resisten el tratamiento por las técnicas que se le realizan.
Estado de animo	11.-Lloró por su familia, por sus hijos. Lo primero que pensó, es una enfermedad catastrófica, es la muerte.
Rol de padre	20.- Refiere que se cuida por sus hijos, ya que estudian y lo necesitan. Que debe mantener una imagen de luchador.
Necesidad de alimentación	10.- Lo primero que le mencionaron fue la restricción respecto de lo que no podía comer o tomar. 15.-Se cuida de ingerir bebidas y comidas.

ANEXO 6

ENTREVISTA 3

A: ¿Qué significa para usted autocuidado?

B: Sí, cómo vivo yo... en la casa es bien poco lo que hago. Es poco lo que camino, más me llevo viendo... sentada eh... cómo es que le dijera yo... me acuesto, al otro día me levanto, me lavo y... me hecho una baña, me pongo una bolsa para no mojarme la... la este, me hecho una buena baña y... ahí camino un poco... hago almuerzo cuando no vengo a aquí, los días de diálisis no... la tarea que me tienen que tengo que hacer almuerzo, para que yo pueda hacer algo, si yo no hago nada en la casa, (1) mi hija me atiende, todo. Y resulta de que... para mí es algo que todavía no me puedo conformar de la diálisis, porque me siento mal, me siento rara, extraña... me andan cuidando de allá para acá, para que no haga desorden... eh... (pausa)(2) ¿Qué le puedo decir? (pausa) ya no tengo palabras... para explicarle todo lo que... tengo (pausa)(3) todos andan preocupados de mí no más po, de lavarme, ahora mi hija me obliga, que me tengo que lavar los dientes dos veces al día, aunque a mí no me gusta, porque el olor a la pasta me hace... me dan como nauseas, pero ya de a poco me he estado acostumbrando(4). Y después llego a la tarde, me voy a lavar y me acuesto, pero para mí, la vida para mí... algo, como que cambió, no hago nada, antes era dueña de casa, ahora vivo con mi hija, mi hija me cuida (5) ... y me la llevo con el nieto porque tengo un nieto de dos años ocho meses que vive con nosotros... con la hija, me la llevo con él, viendo monitos porque no tengo otra cosa que hacer po. De repente salgo a caminar, pero me canso mucho, me cuesta para andar, apoyada así de la muralla, (6) porque así... como que me tambaleo. Y aquí he estado saliendo un día salgo con la presión baja, otro día con la presión alta, llego emborrachada a la casa... y... tengo que acostumbrarme(7) no más, tampoco... que me falta... cómo le dijera yo... me falta ánimo para venir, porque llega el otro día que me tengo que venir, y me siento como que no quiero venir, que me aburro, son muchas horas, mi vida es así, es triste porque... me siento... cómo le dijera yo como aburrída, no quiero vivir más digo yo a mi hija(8) “no, no quiero vivir más, estoy aburrída, estoy cansada”. Me siento mal, un día salgo bien, un día salgo mal. Y lo malo que soy buena para tomar líquido y no puedo dejar de tomar líquido, es una cosa que a mí se me seca la boca. Me cuesta, y me cuesta mucho, así que... para mí es triste porque yo era muy buena para tomar líquido, el agua sobretodo y ahora tengo que tomar medida. (pausa) (9) Para comer, no he estado muy buena para comer, todos los días estoy igual que una guagua chica, “mami come, mami come... una cucharada más, otro poquito” y así, me cuesta para comer, antes era buena, me comía dos hasta tres platos de comida, y ahora me pongo un platito (10) del porte del bebé, y así me cuesta para comer... me cuesta bastante... así que no sé... me siento... me siento aburrída (pausa) y triste a la vez, somos nosotros no más en la casa, somos cinco. No recibimos visitas, nadie nos visita (ríe). Mi familia, todo se aisló, antes me veían, me venían a ver, se quedaban conmigo, ahora nadie. Ni me llaman, me siento aburrída porque pucha teniendo tantos hermanos, somos once, diez mujeres y un hombre, nadie se acuerda de ti, “voy a llamar a mi hermana para saber cómo está”. (11) En mi casa, mi marido me dice pucha me dice “parece

que llaman o parece que te vienen a ver”, pero uno no puede obligar a nadie, tiene que nacer de ellos. (pausa) Yo a mi mamá la comprendo porque ya está viejita ya, y no puede andar sola, pero me llama de repente para preguntarme “cómo está, cómo se siente” y me dice “tire para arriba. Si yo pudiera ir a verla iría a verla. Si quiere yo la cuido.” Pero ella ya está viejita y no... no le puedo exigir nada. En mi casa, mi hija es bien buena conmigo, pero es estricta así, correcta, no me deja pasar nada, mi marido igual, de repente a escondidas me pasa un vasito de bebida, un vasito de agua, porque yo a veces no aguanto. (12) Es terrible, y eso es lo que no me deja bajar de peso porque tengo mucho líquido en el cuerpo. No es que coma tanta comida. (13) Pan, ahora estoy comiendo de ese pan pita que me dijo la... la nutricionista que comiera, me podría comer hasta tres, y me como la mitad de ese pan, y no puedo más porque a donde no tengo costumbre a ese pan, cuesta. (14) Bueno, mi vida para mí la encuentro triste, triste. Cambió mi vida total con esto que me pasó y no me puedo conformar todavía, como que no sé... me siento rara. (15) (pausa). Pero es que para mí es una cosa terrible. (16)

UNIDADES DE SIGNIFICADO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
1.- "en la casa es bien poco lo que hago. Es poco lo que camino, me llevo sentada,... me acuesto, al otro día me levanto, me lavo... la tarea que me tienen que tengo que hacer almuerzo, para que yo pueda hacer algo, si yo no hago nada en la casa, (...)	1.-Ella refiere que en su hogar prepara el almuerzo y su aseo personal, concluye que hace pocas cosas.
2.-“para mí es algo que todavía no me puedo conformar de la diálisis, porque me siento mal, me siento rara, extraña... me andan cuidando de allá para acá, para que no haga desorden... eh... (pausa)(...) ¿Qué le puedo decir? (pausa) ya no tengo palabras ... para explicarle todo lo que ...tengo (pausa) (...)	2.- Aun no acepta al tratamiento, no se siente bien, y refiere que su familia la cuida para que no haga desorden. No tiene palabras para describir lo que siente.
3.-“mi hija me obliga, que me tengo que lavar los dientes dos veces al día, aunque a mí no me gusta, porque el olor a la pasta me dan como nauseas, pero ya de a poco me he estado acostumbrando (...)	3.-Su familia la obliga a realizarse aseo bucal aunque no le gusta, pues le da nauseas.
4.- “la vida, como que cambió, no hago nada, antes era dueña de casa, ahora vivo con mi hija, mi hija me cuida (...)	4.-Refiere que su vida cambio, especialmente el rol de dueña de casa, pues ahora su hija la cuida.
5.- “salgo a caminar, pero me canso mucho, me cuesta para andar, apoyada así de la muralla (...),	5.-Realiza caminatas pero se cansa mucho.
6.-“un día salgo con la presión baja, otro día con la presión alta, llego emborrachada	6.- La diálisis le produce complicaciones y espera acostumbrarse a esos síntomas.

a la casa... y... tengo que acostumbrarme (...)	
7.-“me falta ánimo para venir, me aburro, son muchas horas, mi vida es así, es triste, no quiero vivir más digo yo a mi hija (...)	7.-Se siente desanimada, se aburre en diálisis debido a lo prolongado del tratamiento. Refiere que su vida es triste así y no quiere vivir más.
8.-“lo malo que soy buena para tomar líquido, y no puedo dejar de tomar líquido, me cuesta mucho,... para mí es triste porque yo era muy buena para tomar líquido, el agua sobretodo y ahora tengo que tomar medida. (pausa)(...)	8.-Le causa mucha tristeza la restricción hídrica propia del tratamiento.
9.- “no he estado muy buena para comer, todos los días estoy igual que una guagua chica, “mami come, mami come... una cucharada más, otro poquito” y así, me cuesta para comer, antes era buena, me comía dos hasta tres platos de comida, y ahora me pongo un platito (...)	9.-Refiere inapetencia y que está comiendo a instancias de su familiar.
10.--“No recibimos visitas, nadie nos visita (ríe). Mi familia, todo se aisló, antes me veían, me venían a ver, se quedaban conmigo, ahora nadie. Ni me llaman, me siento aburrida porque pucha teniendo tantos hermanos, somos once, diez mujeres y un hombre, nadie se acuerda de ti, “voy a llamar a mi hermana para saber cómo está”. (...)	10.--Refiere que ahora su familia no la visita, y eso le causa aburrimiento.
11.-“ mi hija es bien buena conmigo pero es estricta, no me deja pasar nada, mi marido igual, de repente a escondidas me pasa un vasito de bebida, un vasito de agua, porque yo a veces no aguanto. (...)	11.-Reconoce que su hija es estricta con su tratamiento y que su marido transgrede las indicaciones a escondidas.
12.- “es lo que no me deja bajar de peso porque tengo mucho líquido en el cuerpo. No es que coma tanta comida (...)	12.-Afirma que la ingesta de líquido no le permite lograr peso indicado.
13.-- “ahora estoy comiendo de ese pan pita que me dijo la... la nutricionista, me como la mitad de ese pan, y no puedo más, cuesta (...)	13.-Cumple indicación de nutricionista respecto a la ingesta del tipo de pan.
14.- “mi vida para mí la encuentro triste, Cambió mi vida total con esto que me pasó y no me puedo conformar todavía, como que no sé... me siento rara. Para mí es una cosa terrible. (...)	14.-Refiere que su vida es triste, cambio totalmente con el tratamiento de diálisis, no se conforma. Concluye que es terrible

REDUCCIÓN ENTREVISTA 3

CATEGORÍA	UNIDAD INTERPRETADA
Pérdida de rol	1.- Ella refiere que en su hogar prepara el almuerzo y realiza su aseo personal, concluye que hace pocas cosas.
	4.- Refiere que su vida cambio, especialmente el rol de dueña de casa, pues ahora su hija la cuida.
Negación	2.- Aun no acepta el tratamiento, no se siente bien, y refiere que su familia la cuida para que no haga desorden. No tiene palabras para describir lo que siente.
Necesidades básicas	3.- Su familia la obliga a realizarse aseo bucal aunque no le gusta, pues le da nauseas.
	5.- Realiza caminatas pero se cansa mucho.
Necesidad de ingesta de líquidos	8.- Le causa mucha tristeza la restricción hídrica propia del tratamiento.
Mala adherencia	12.- Afirma que la ingesta de líquido no le permite lograr peso indicado.
Necesidad de alimentación	9.- Refiere inapetencia y que está comiendo a instancias de su familiar.
	13.- Cumple indicación de nutricionista respecto a la ingesta del tipo de pan.
Adaptando la vida a la hemodiálisis	6.- La diálisis le produce complicaciones y espera acostumbrarse a esos síntomas.
Estado de animo	7.- Se siente desanimada, se aburre en diálisis debido a lo prolongado del tratamiento. Refiere que su vida es triste así y o quiere vivir más.
	14.- Refiere que su vida es triste, cambio totalmente con el tratamiento de diálisis, no se conforma. Concluye que es terrible.
Herramientas para el autocuidado-Familia que no acompaña	10.- Refiere que ahora su familia no la visita, y eso le causa aburrimiento
Desviación en salud	11.- Reconoce que su hija es estricta con su tratamiento y que su marido transgrede las indicaciones a escondidas.

ANEXO 7

ENTREVISTA 4

A: ¿Qué significa para usted autocuidado?

B: Ya, bueno qué significa, el autocuidado... que tenga precaución de las comidas (1) ¿no cierto? de todo lo que hay en la vida, porque ya me cambió, me cambió la vida a mí. Porque antes yo decidía comer o hacer algo y ahora yo ya estoy limitada, (2) y a veces me da pena, porque... digo, estoy así... (llora) y me da pena porque no puedo hacer las cosas bien. (3) No tengo fuerzas, yo me siento inútil (4) y no sé... no sé cómo más cuidarme, en la alimentación (5), en salir... no puedo salir sola, porque me tropiezo, me caigo, entonces eso me da mucha pena. (6) Y todos en la casa pendientes, y eso no me gusta, porque como que me... me coartan la libertad. “¿Qué estai haciendo? No lo hagas. Ay no déjame, no... tu brazo.” Allá salgo apenas... y me molesta, me molesta porque no me dejan ser yo. Yo, yo, yo ya quiero salir “¿Cómo vas a salir sola? No... no puedes andar sola mami, te puedes caer, te pueden atropellar (7), te pueden... no...” Ah ya... voy con una de las niñas, con mi marido... mis hijas. Me siento muy presionada... entonces eso me afecta, pero no se lo demuestro a ellos. No, no, lloro sola (8)... y digo por qué, por qué me pasó esto. (9) Y esta enfermedad me salió porque... yo cuando joven, me dolía la cabeza, harto me dolía, tomaba aspirinas, tomaba aspirinas, que en ese tiempo habían las aspirinas, entonces... y no tomaba agua. Mala para el agua, y eso el doctor dijo que podría haber sido la presión, eh... me afectó, me afectó y después volviendo al riñón que no me di cuenta así que me lo secó, me quedó como un picarón, seco, así que eso fue todo lo que me pasó por no tomar agua, y no, y no, y no ir nunca al médico, porque yo fui una mujer de que tuve a mis niñas y no... nunca fui a médico. La menopausia me pasó sola, de la noche a la mañana no me enfermé más, y no fui a médico, no me pusieron hormonas, vitaminas, nada, (10) nada, nada, entonces fue una vida muy de... no sé cómo decirlo... dejada. Nunca una vitamina, nunca un calcio, nada. No como ahora que las señoras les dan calcio en el embarazo, le dan calcio para todo, ahora no. Yo en ese tiempo nada, nada, nada, nada, y eso fue lo que me pasó. Debido a eso, y me afecta a mí, me afecta porque digo, pucha no tengo mi libertad, yo quisiera tenerla, salir sola, a juntarme con mis amigas, no... no puedo (11). Camino lento, quisiera caminar rápido, cómo era antes, ágil para allá para acá... no, no puedo. Apenas me levanto así ayyy mi hueso que me duele... (12) y a veces no me quejo, no me quejo en la casa para que... no preocuparlos a ellos. Ahora los calambres, terribles los calambres, toda la tarde el sábado que me dieron calambres, estuve hasta las nueve de la noche con calambres, de ahí se me pasaron. Al otro día amanezco bien... día domingo amanecí bien, el día lunes también, ya el... nuevamente el martes decaigo. Eso para mí ha sido tremendo... (13) no sé po, qué más decirle, esa es mi vida, triste... ojalá... ahora mis niñas les digo, tomen agua, tomen agua, cúdense para que no vayan a pasar por lo que estoy pasando yo. (14) Y eso es todo. Ojalá le sirva.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	UNIDAD DE SIGNIFICADO INTERPRETADA
1.- “autocuidado... que tenga precaución de las comidas (...)	1.-Define autocuidado como precaución en la ingesta de comidas.
2.- “de todo lo que hay en la vida, porque ya me cambió, Porque antes yo decidía comer o hacer algo y ahora yo ya estoy limitada, (...)	2.-Siente que la vida se limitó, respecto a la toma de decisiones e independencia.
3.-“me da pena, porque no puedo hacer las cosas bien (...)	3.-Se apena porque no puede hacer bien las cosas.
4.-“No tengo fuerzas, yo me siento inútil (...)	4.-Debido a su enfermedad no tiene fuerzas, se siente inútil.
5.- “no sé cómo más cuidarme, en la alimentación (...)	5.-Refiere no saber cómo optimizar los cuidados en la alimentación.
6.- “no puedo salir sola, porque me tropiezo, me caigo, entonces eso me da mucha pena (...).	6.-Se angustia pues se siente limitada para salir sola, por temor a caídas.
7.-“todos en la casa pendientes, y eso no me gusta, me coartan la libertad. “¿Qué estai haciendo? No lo hagas. Ay no déjame, no... tu brazo. ... y me molesta porque no me dejan ser yo, yo ya quiero salir, no puedes andar sola mami, te puedes caer, te pueden atropellar (...)	7.-Se molesta con su familia pues le coarta la libertad, no la dejan salir por temor a las caídas.
8.- “eso me afecta, pero no se lo demuestro a ellos, lloro sola (...)	8.-Se siente afectada emocionalmente, pero no lo demuestra a su familia.
9.- “por qué me pasó esto (...)	9.-Se recrimina ante su enfermedad.
10.-“esta enfermedad me salió porque... yo cuando joven, me dolía la cabeza, tomaba aspirinas, no tomaba agua. No ir nunca al médico, porque yo fui una mujer de que tuve a mis niñas y no... nunca fui a médico. La menopausia me pasó sola, de la noche a la mañana no me enfermé más, no me pusieron hormonas, vitaminas, nada, (...)	10.-Atribuye su enfermedad al poco cuidado que le dedico a su salud en algunas etapas de la vida.
11.- “. Debido a eso, me afecta a mí, me afecta porque digo, pucha no tengo mi libertad, yo quisiera tenerla, salir sola, a juntarme con mis amigas, no puedo (...)	11.-Le afecta no tener libertad para salir con sus amigas.
12.-“Camino lento, quisiera caminar rápido, cómo era antes, ágil para allá para acá... Apenas me levanto así ayyy mi hueso que me duele... (...)	12.-Producto del dolor óseo, camina lento. Aunque quisiera ser como antes.
13.- “terribles los calambres, toda la tarde el sábado que me dieron calambres, estuve hasta las nueve de la noche con calambres, de ahí se me pasaron. Al otro día	13.-Su ánimo decae cuando presenta calambres intradialisis, ya que continúa en su hogar con molestias y teme sufrir lo mismo a la próxima sesión.

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

amanezco bien... día domingo amanecí bien, el día lunes también, ya el... nuevamente el martes decaigo. Eso para mí ha sido tremendo... (...)	
14.- “ahora mis niñas les digo, tomen agua, cuidense para que no vayan a pasar por lo que estoy pasando yo. (...)	14.-Aconseja a sus hijas para que se cuiden y no pasen por lo mismo. .

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

REDUCCIÓN ENTREVISTA 4

CATEGORÍAS	UNIDAD INTERPRETADA
Necesidad de alimentación	1.- Define autocuidado como precaución en la ingesta de comidas. 5.- Refiere no saber cómo optimizar los cuidados en la alimentación.
Adaptando la vida a la hemodiálisis	2.- Siente que la vida se limitó, respecto a la toma de decisiones e independencia. 11.-Le afecta no tener libertad para salir con sus amigas. 7.- Se molesta con su familia pues le coarta la libertad, no le dejan salir sola por temor a las caídas.
Temor	13.- Su ánimo decae cuando presenta calambres intradialisis, ya que continúa en su hogar con molestias y teme sufrir lo mismo a la próxima sesión.
Estado de ánimo	8.- Se siente afectada emocionalmente, pero no lo demuestra a su familia. 6.- Se angustia pues se siente limitada para salir sola, por temor a caídas. 9.- Se recrimina ante su enfermedad.
Incapacidad física	3.- Se apena porque no puede hacer bien las cosas. 4.- Debido a su enfermedad no tiene fuerzas, se siente inútil.
Molestias físicas	12.- Producto del dolor óseo, camina lento. Aunque quisiera ser como antes.
Desviación en salud	10.-Atribuye su enfermedad al poco cuidado que le dedico a su salud en algunas etapas de la vida. 14.- Aconseja a sus hijas para que se cuiden y no pasen por lo mismo.

ANEXO 8

ENTREVISTA 5

A: ¿Qué significa para usted autocuidado?

B: El autocuidado en general lo vine a aprender desde los 13 años que estoy con el problema renal, porque para mí el autocuidado no era tan preocupante, pero hoy en día sí, porque como inicié tan tempranamente con esta enfermedad yo creo que se gatillaron muchas cosas, (1) entonces cuando empecé con este asunto del problema renal que fue por una nefrosis lipoidea, empezó y allí no se me había detectado al fin y al cabo qué tenía, entonces estuve en estudios casi un año, y durante ese año no me decían ningún resultado entonces yo estaba como conejo de indias, practicaban conmigo, me sacaban sangre no me decían “esto va a resultar, esto no va a resultar”, entonces yo estaba con dudas, ¿qué va a pasar conmigo?. (2) Entonces estuve 9 meses en Viña del Mar, yo tenía una amiga cercana y me recomendó un doctor que atendía particular, el doctor Glenn Hernández, que trabajaba en el hospital Van Buren, él me hizo los exámenes preventivos y me dijo que lo mejor para mí era que me tratara en el hospital, porque era más fácil para él también, me trató y empezamos con todo, se me vino casi todo encima porque el doctor me dijo que tenía un problema renal y era posible que al fin y al cabo necesitara diálisis y todas esas cosas, pero tenía que cuidarme, (3) entonces yo seguí tratándome con él acá en Valparaíso y llegó el momento que el después se tuvo que ir a Santiago y no podía atender acá, y yo me quedé con el doctor Toro, él fue el que me agarró en ese momento y me fue enseñando un poco más de esta enfermedad, cómo iba a ser, a lo mejor si yo me seguía cuidando podría ser que yo no llegara a diálisis tan tempranamente, (4) fueron varias cosas que se gatillaron temprano, esto fue a los 13 años, yo fui papá a los 17 y se juntaron muchas cosas. Justo cuando yo tenía que velar por mi familia se me presentó la enfermedad entonces no hubo mucho autocuidado porque yo me dedique a trabajar, (5) entonces el doctor me dijo que yo tenía que controlarme, yo me controlé algunos meses pero después me fui a trabajar afuera como un año y medio, entonces pasaron los años y yo estaba trabajando, y para trabajar en altura le hacen exámenes, y ahí fue cuando me gatilló este asunto del riñón en sí que estaba funcionando mal, me dijeron que no podía seguir arriba porque en cualquier momento podría tener un problema. (6)

Terminé mi contrato, bajé y seguí mi vida normal, no le hice caso a los exámenes, por eso el autocuidado es bueno porque uno dice “no si se me va a pasar, voy a estar bien” de repente uno como joven no lo piensa, actúa no más, yo decidí seguir trabajando (7) en Concón y no fui a ver al médico de nuevo, ahí pasó un lapso de dos o tres años más o menos, y llegó el momento de trabajar en un camión, me mandaron a Santiago y yo me sentía súper mal, ahogado, con presiones altas y yo tenía que viajar a Santiago sí o sí, yo le dije al encargado “yo no puedo viajar, ¿podí mandar a otra persona?” y me dijo “no si tení que ir tú”. Yo arriesgando mi vida, mi integridad, fui igual, como pude llegué y como pude me vine, porque mi estado era muy malo, cuando yo volví a mi casa, mi mamá que en ese tiempo estaba bien me vio y me dijo “no, tú no puedes seguir así” y me llevó a un médico particular que me hizo

los exámenes previos, y arrojó que tenía la creatinina alta, la uremia alta, que tenía un edema pulmonar,(8) justo era un día viernes, no me iban a poder atender y yo necesitaba hablar con el doctor porque ahora estaba mal. Aquí es cuando uno necesita el autocuidado, si no se cuida, termina en esas, de qué manera yo le decía al doctor “estoy mal, lo necesito a usted”, no podía decirlo. Tuve que esperar sábado y domingo así como estaba en mi casa, e ir el lunes en la mañana, ahí me atendieron con diálisis y el doctor Toro no estaba en ese momento, andaba en un congreso en Italia quizás, y justo me encuentro con el doctor Nicovani, yo estaba sentado con mis exámenes en las manos y muy mal, me vio y me dice “Dionisio qué te pasa”, le digo “no, doctor sabe que estoy muy mal, y traje los exámenes”, (9) los ve y me dice “no, pero Dionisio, no puedes estar en estas condiciones, es imposible que puedas estar así. Espérame acá, voy a hacer una llamada al séptimo piso y necesito una cama, luego, porque hay que hacerte una (diálisis) peritoneal rápido, estás terriblemente intoxicado”. Lo esperé, ver al doctor fue como mi alivio, ahí es cuando yo pensaba “pucha, si yo me hubiese cuidado, si yo hubiese seguido los controles, si le hubiera hecho caso al doctor”, ahí cuando uno está mal se le viene todo encima, los pensamientos de poder haber hecho caso de poder haber entendido lo que le decían a uno. (10)

Me hospitalizaron, me hicieron diálisis peritoneal, a los dos días vino el (cirujano) vascular y se me vino todo encima, me dijo “sabes qué, de aquí en adelante te va a cambiar la vida porque no va a ser igual”, le respondí “¿pero cómo?”, (11) “a lo mejor yo no te dije, pero el doctor Toro quizás te dijo que si tú no te cuidas vas a llegar a diálisis tempranamente”, le pregunté “¿y qué va a pasar a hora?”, “aparte de la diálisis peritoneal, tenemos que hacerte una fístula, tenemos que ponerte un catéter porque la peritoneal no te va a servir por siempre, es por la emergencia más que nada”, se me vino todo encima, yo nunca había pasado por eso, me asusté. Me pusieron fístula, me pusieron un catéter que fue fallido, me lo pusieron dos veces, la sufrí, vino la fístula que también quedó mala, tuvieron que volver a abrir y volver a chequear que había porque quedó sangrando, me sangró todo el día domingo. (12) Entonces pasé por todas esas situaciones que no tenía que haber pasado a lo mejor tempranamente, por no haberme cuidado, ¿qué es lo que venía ahora? resignarse y seguir adelante no más. Después me recriminaba a mí mismo y me decía ¿por qué no me cuidé? a lo mejor no hubiese estado tan tempranamente en diálisis, atado a una máquina, cuando uno llega a esta cosa y ve la máquina, saber que uno tiene que depender de ella es muy fuerte. (13) Para mí fuertísimo, yo más encima era cabro, tenía como 22 años, no podía creer que tenía que estar atado a una máquina.

Seguí haciéndome los exámenes, el doctor me dijo que tenía posibilidad de trasplantarme, yo le dije “si se puede, ¿por qué no?”. Me mandó con la enfermera encargada y a hacerme los estudios previos. En el 2003 ya teníamos todos los estudios hechos, ahí ingresé a la lista, y ahí había que estar no más, seguir dializándome y esperar porque no quedaba otra, (14) dentro de todo eso igual tenía que preocuparme de mi familia, en ese tiempo tenía un niño de 4 años y estaba la preocupación mía de que no le faltara nada, y me recriminaba porque si me hubiese cuidado no hubiera pasado todo eso. (15) Estaba un día domingo en la casa de mi papá, parece que era el 12 de septiembre y me llaman por teléfono del hospital, me habla la señorita

Myriam que era una paramédico del séptimo piso y me dice que me había salido el trasplante. Yo lo tomé tranquilo porque en el tiempo que estuve en diálisis vi mucha gente que llegaba como desesperada al trasplante y después no resultaban las cosas, yo traté de tomar todas esas experiencias y llegar calmado, (16) total si el día de mañana no llegaba, estaría con calma. Me dijeron que tenía que estar como a las 8 de la noche en el hospital, me hicieron todas las preparaciones para el trasplante y todo muy bien hasta ese momento.

Me trasplantaron, pasé los días previos a la UCI y después me trasladaron a un aislado, ahí fue toda la parte mala para mí, porque no fue muy grato haberme trasplantado porque la noticia que me tenían no era grata, el doctor Pérez asistió a todo eso y estaba encargado, ingresó a la habitación y me dijo que tenía que decirme algo importante, “Dionisio, tenemos una mala noticia, tengo que informarte que el trasplante se puede decir que por una parte fue exitoso, y por otra no muy bien”, yo le pregunto por qué, “es que resulta que el donante cadavérico venía infectado con hepatitis”. Yo me quería morir, porque había llegado sano, no tenía nada, hubiese preferido mil veces haber estado en la máquina, entonces para mí fue fuertísimo. (17) Estuve unos 7 u 8 meses con depresión, y nadie podía ayudarme, tenía que ayudarme solo porque yo no pedía ayuda de nadie, (18) durante todo ese tiempo tuve problema con mi pareja, hice todas las consultas previas y llegó el momento en que yo no quería tener intimidad con ella, y se me complicó todo, casi pierdo mi matrimonio, casi pierdo a mis hijos, (19) todo esto lo gatilló el asunto del riñón, llegó el momento en que yo no estaba con tranquilidad por el trasplante en sí, porque fue fuertísimo, uno llega con una expectativa y sale con otra.

En ese momento me dije que después de 8 meses no puedo más, no puedo seguir así, mi familia no tiene la culpa, mi señora no tiene la culpa, entonces no puedo seguir haciendo. Durante esos 8 meses me mandaron a la Clínica Las Condes, con el mejor especialista hepatólogo que hay aquí, entonces le dije al doctor William “yo tengo muchos problemas con mi pareja, yo no quiero ni siquiera acostarme con ella, porque no sé po, no entiendo esta enfermedad, he tratado de buscar y salen cosas vagas que uno no entiende, yo necesito que usted me explique qué pasa con esto”. El doctor me explicó me dijo “mira, tú no tienes que hacerte problemas, ¿conoces esos tanques de combustible que vienen a cargar las bombas?, esa es la cantidad de semen que tienes que tener para poder contagiar a tu mujer, porque de otra forma no hay”, yo le digo “¿en serio?”, “por algo te lo digo, pero la única forma que tú puedes contagiar a tu señora, es por transmisión sanguínea”. (20) Se me vino el alma al cuerpo en ese momento, me dije “¿por qué hice todo esto, todo este tiempo? Yo no quería tocar ni a mis hijos, me daba lata de repente compartir con ellos porque yo no sabía, (21) el doctor igual me explicó pero yo necesitaba la verificación de alguien que sabía del tema, entonces yo igual dejé a mi familia de lado por esta enfermedad que llevo ahora, para mí igual fue fuerte porque yo estaba resignado a estar en una máquina, “ya, fue mi culpa, no me cuidé entonces, me conformo con eso” pero de aquí a que esté con un virus que yo no tenía en mi cuerpo, fuertísimo. (22)

Ahora yo trato de estar mentalmente pensando positivamente y vivo el día a día. Después de todo esto, viví 10 años con el trasplante sin ningún problema,(23) igual el trasplante no fue muy exitoso que digamos porque igual me quedé con creatininas altas, de 2.4 y para un trasplantado no son muy buenas esas creatininas.(24) Cuando me trasplantaron a mí me dijeron “vas a tener 5 años de trasplante, ahora si tú te cuidas puede ser que lleguemos a mucho más” yo le dije “5 años es muy poco, obvio, tengo que hacer caso, si no hice caso anteriormente tengo que hacer caso ahora”(25), entonces eso es algo que siempre me gustó del doctor Toro porque a uno siempre le exigía porque el daba y nosotros también tenemos que darle algo, entonces exigía que uno se cuidara. (26) Pasaron los años 6, 7, 8 y casi 10 años duró el riñón, fue también complicado porque yo creo que el riñón lo perdí porque hubieron muchos problemas entonces hubieron problemas en el hospital con el doctor y el doctor se fue, los trasplantados perdimos horas y no había quién nos atendiera, yo me atendía cada dos meses, entonces el doctor cada dos meses me veía los niveles de ciclosporina, cómo estaba la función del riñón, la creatinina y todas esas cosas, entonces se fue el doctor y quedó la escoba, los trasplantados no sabíamos qué hacer, quién nos iba a atender. Teníamos a la doctora Cabrera, la doctora también se aburrió y se fue, no teníamos a nadie que nos atendía, yo me vine a atender con un doctor después de 1 año y 2 meses, (27) imagínese 1 año y 2 meses sin control, yo no puedo decidir tomarme por ejemplo 0.7 cc de ciclosporina, si yo no tengo idea, nos faltaba un doctor. Al fin y al cabo, yo traté de seguir cuidándome, pero no pude, entonces llegó a su término el riñón y no pude hacer nada más, (28) llegó a fin ahora a fines de diciembre, yo me enfermé en septiembre, fue un resfrío pero yo no le tomé asunto al resfrío, salí del resfrío y caí de nuevo en noviembre y ahí no me pude levantar más. (29)

Esto siguió y siguió hasta que mis familiares me decían “te vamos a llevar, te llevamos, te llevamos” y yo les decía “no, si se me va a pasar”, también estaba volviendo a lo mismo de antes, el autocuidado aquí no estaba existiendo de nuevo yo les decía “no, tranquilos si me va a pasar, si es un resfrío no más”, (30) llegamos a fin de diciembre y no se me pasaba, entonces fui, me hice unos exámenes que me los había dado el doctor Toro para que me viera él y justo también había salido de nuevo, entonces no me pudo ver los exámenes, (31) y por eso yo vine un día Viernes a la posta de acá, y traje los exámenes, me vieron con los exámenes y me ingresaron de inmediato, me dijeron que tenía que hospitalizarme, que venía muy mal y todo eso, con un hemograma de 12 creo, entonces el doctor que me vio y dijo que estaba malísimo. Ahí volví a la diálisis, resignarme de nuevo a que voy a tener que estar atado a una máquina. (32)

Me pasaron muchas cosas este año, que fue la ida de mi mamá, caí a diálisis, he tenido algunas otras cosas, (33) aún no estoy con el plan de ingresar a trasplante, estoy esperando que pase este año y ahí ya ver qué podemos hacer el año que viene, yo creo que ya el otro año podría ingresar al plan de trasplantes, pero por mientras mantenerme acá en diálisis tranquilo, sin ningún problema, porque igual todas estas cosas que me han pasado han sido muy fuertes y yo creo que todo ha sido porque no me he cuidado, nada más que por eso. (34) Si yo no me cuido nadie me va a cuidar a mí. (35) Por eso que es bueno lo que están haciendo con el asunto del autocuidado porque si uno no lo hace, nadie lo va a hacer, nadie se va a preocupar

de uno, ustedes se pueden preocupar de uno pero cuando está acá, no cuando estamos en nuestras casas, (36) es la única forma, que nosotros hagamos el autocuidado, si no lo hacemos nosotros no lo va a hacer nadie. Entonces por eso yo creo que este tema es muy bueno, le va a ir muy bien.

UNIDADES DE SIGNIFICADO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
1.- “El autocuidado en general lo vine a aprender desde los 13 años, porque como inicié tan tempranamente con esta enfermedad yo creo que se gatillaron muchas cosas. (...)”	1.- El aprendió lo que era el autocuidado muy tempranamente, desde la adolescencia.
2.-“estuve en estudios casi un año, y durante ese año no me decían ningún resultado, entonces yo estaba como conejo de indias, practicaban conmigo, me sacaban sangre, no me decían “esto va a resultar, esto no va a resultar”, entonces yo estaba con dudas, ¿qué va a pasar conmigo? (...)”	2.- Estuvo en etapa diagnostica un año, en el cual no se le comunicó su patología, le hicieron muchos procedimientos, sintiendo incertidumbre
3.-“se me vino casi todo encima porque el doctor me dijo que tenía un problema renal y era posible que al fin y al cabo necesitara diálisis y todas esas cosas, pero tenía que cuidarme. (...)”	3.-Cuando supo su diagnóstico y tratamiento se le vino todo encima por la posibilidad de diálisis.
4.-“el doctor Toro, él fue el que me agarró en ese momento y me fue enseñando un poco más de esta enfermedad, cómo iba a ser, si yo me seguía cuidando podría ser que yo no llegara a diálisis tan tempranamente. (...)”	4.- El Dr. le enseñó como iba a ser su enfermedad y como cuidarse para no llegar a la diálisis.
5.-“Fueron muchas cosas, yo fui papá a los 17 y se juntaron muchas cosas, yo tenía que velar por mi familia se me presentó la enfermedad entonces no hubo mucho autocuidado porque yo me dedique a trabajar. (...)”	5.-Fueron muchas cosas, tenía que velar por su familia, se dedicó a trabajar, no se cuidó.
6.- “yo me controlé algunos meses, pero después me fui a trabajar afuera como un año y medio, entonces pasaron los años y yo estaba trabajando, y para trabajar en altura le hacen exámenes, y ahí fue cuando me gatilló este asunto del riñón en sí que estaba funcionando mal, me dijeron que no podía seguir arriba porque en cualquier momento podría tener un problema. (...)”	6.- Se controló por algunos meses pero luego se dedicó al trabajo y dejó de cuidarse.
7.-“no le hice caso a los exámenes, por eso el autocuidado es bueno porque uno dice	7.- Decidió seguir trabajando, el cree que por su juventud no le dio importancia al

<p>“no si se me va a pasar, voy a estar bien” de repente uno como joven no lo piensa, actúa no más, yo decidí seguir trabajando (...)</p>	<p>resultado de los exámenes.</p>
<p>8.-“mi mamá, me vio y me dijo “no, tú no puedes seguir así” y me llevó a un médico particular que me hizo los exámenes previos, y arrojó que tenía la creatinina alta, la uremia alta, que tenía un edema pulmonar.(...)</p>	<p>8.- A instancias de su madre es controlado por medico quien detecta exámenes alterados y edema pulmonar.</p>
<p>9.-“yo necesitaba hablar con el doctor porque ahora estaba mal. Aquí es cuando uno necesita el autocuidado, si no se cuida, termina en esas, Tuve que esperar sábado y domingo así como estaba en mi casa, e ir el lunes en la mañana, ahí me atendieron con diálisis y el doctor Toro no estaba en ese momento, andaba en un congreso en Italia quizás, y justo me encuentro con el doctor Nicovani, yo estaba sentado con mis exámenes en las manos y muy mal, me vio y me dice “Dionisio qué te pasa”, le digo “no, doctor sabe que estoy muy mal, y traje los exámenes”,(...)</p>	<p>9.- Tuvo que esperar el fin de semana para ser controlado en el hospital con sus exámenes. Cuando él se sintió mal tomo conciencia del autocuidado.</p>
<p>10.-. “ver al doctor fue como mi alivio, ahí es cuando yo pensaba “pucha, si yo me hubiese cuidado, si yo hubiese seguido los controles, si le hubiera hecho caso al doctor”, ahí cuando uno está mal se le viene todo encima, los pensamientos de poder haber hecho caso de poder haber entendido lo que le decían a uno. (...)</p>	<p>10.- Se alivió cuando vio al médico, el reconoce no haberse cuidado, siente remordimiento del pasado.</p>
<p>11“Me hospitalizaron, me hicieron diálisis peritoneal, a los dos días vino el (cirujano) vascular y se me vino todo encima, me dijo “sabes qué, de aquí en adelante te va a cambiar la vida porque no va a ser igual”, le respondí “¿pero cómo?”, (...)</p>	<p>11.- Requirió hospitalización y diálisis peritoneal y el cirujano que lo atendió le advierte que la vida le va a cambiar.</p>
<p>12.-. “se me vino todo encima, yo nunca había pasado por eso, me asusté. Me pusieron fístula, me pusieron un catéter que fue fallido, me lo pusieron dos veces, la sufrí, vino la fístula que también quedó mala, tuvieron que volver a abrir y volver a chequear que había porque quedó sangrando, me sangró todo el día domingo. (...)</p>	<p>12.- Sintió mucho miedo, fue sometido a muchas intervenciones, algunas fallidas.</p>

<p>13“por no haberme cuidado, ¿qué es lo que venía ahora? resignarse y seguir adelante no más. Después me recriminaba a mí mismo y me decía ¿por qué no me cuidé? a lo mejor no hubiese estado tan tempranamente en diálisis, atado a una máquina, cuando uno llega a esta cosa y ve la máquina, saber que uno tiene que depender de ella es muy fuerte.(...)”</p>	<p>13. Se resignó al futuro dependiendo de la diálisis, se recrimina por no cuidarse antes.</p>
<p>14.-“tenía posibilidad de trasplantarme, en el 2003 ya teníamos todos los estudios hechos, ahí ingresé a la lista, y ahí había que estar no más, seguir dializándome y esperar porque no quedaba otra. (...)”</p>	<p>14.- Tuvo la posibilidad de trasplante en el año 2003, ingresa a la lista de espera.</p>
<p>15.-“igual tenía que preocuparme de mi familia, en ese tiempo tenía un niño de 4 años y estaba la preocupación mía de que no le faltara nada, y me recriminaba porque si me hubiese cuidado no hubiera pasado todo eso. (...)”</p>	<p>15.- Él se preocupó por su familia que no le falte nada y se recrimino por no cuidarse.</p>
<p>16.-“me había salido el trasplante. Yo lo tomé tranquilo porque en el tiempo que estuve en diálisis vi mucha gente que llegaba como desesperada al trasplante y después no resultaban las cosas, yo traté de tomar todas esas experiencias y llegar calmado, (...)”</p>	<p>16.- Luego que se trasplanta tomo con tranquilidad el resultado.</p>
<p>17.-“ Me trasplantaron, pasé los días previos a la UCI y después me trasladaron a un aislado, ahí fue toda la parte mala para mí, porque no fue muy grato haberme trasplantado porque la noticia que me tenían no era grata, el doctor Pérez asistió a todo eso y estaba encargado, ingresó a la habitación y me dijo que tenía que decirme algo importante, “Dionisio, tenemos una mala noticia, tengo que informarte que el trasplante se puede decir que por una parte fue exitoso, y por otra no muy bien”, yo le pregunto por qué, “es que resulta que el donante cadavérico venía infectado con hepatitis”. Yo me quería morir, porque había llegado sano, no tenía nada, hubiese preferido mil veces haber estado en la máquina, entonces para mí fue fuertísimo. (...)”</p>	<p>17.- Luego del trasplante se enteró de que el órgano venía infectado con hepatitis, lo que para él fue fuertísimo, significo la pérdida de la salud.</p>
<p>18.-“Estuve unos 7 u 8 meses con depresión, y nadie podía ayudarme, tenía</p>	<p>18 Evoluciono con depresión, sentía que nadie podía ayudarlo, por lo que no pedía</p>

que ayudarme solo porque yo no pedía ayuda de nadie. (...)	ayuda.
19.- “durante todo ese tiempo tuve problema con mi pareja, hice todas las consultas previas y llegó el momento en que yo no quería tener intimidad con ella, y se me complicó todo, casi pierdo mi matrimonio, casi pierdo a mis hijos. (...)	19.-Producto de este problema no tenía intimidad con su pareja, casi pierde su matrimonio y sus hijos.
20.- “me mandaron a la Clínica Las Condes, con el mejor especialista hepatólogo que hay aquí, entonces le dije al doctor William “yo tengo muchos problemas con mi pareja, yo no quiero ni siquiera acostarme con ella, porque no sé po, no entiendo esta enfermedad, he tratado de buscar y salen cosas vagas que uno no entiende, yo necesito que usted me explique qué pasa con esto”. El doctor me explicó me dijo “mira, tú no tienes que hacerte problemas, ¿conoces esos tanques de combustible que vienen a cargar las bombas?, esa es la cantidad de semen que tienes que tener para poder contagiar a tu mujer, porque de otra forma no hay”, yo le digo “¿en serio?”, “por algo te lo digo, pero la única forma que tú puedes contagiar a tu señora, es por transmisión sanguínea”. (...)	20.- En consulta con especialista aclara sus dudas respecto de su condición de portador de virus.
21.- “Se me vino el alma al cuerpo en ese momento, me dije “¿por qué hice todo esto, todo este tiempo? Yo no quería tocar ni a mis hijos, me daba lata de repente compartir con ellos porque yo no sabía. (...)	21.-En ese momento, se relajó. Recuerda que no compartía con sus hijos por desinformación.
22.- “ya, fue mi culpa, no me cuidé entonces, me conformo con eso” pero de aquí a que esté con un virus que yo no tenía en mi cuerpo, fuertísimo. (...)	22.- Acepto el no haberse cuidado la enfermedad renal, pero no ser portador de un virus que antes no tenía.
23 Ahora yo trato de estar mentalmente pensando positivamente y vivo el día a día. Después de todo esto, viví 10 años con el trasplante sin ningún problema. (...)	23.- Trato de ser positivo y vivir el día a día su trasplante duro 10 años.
24.- “el trasplante no fue muy exitoso que digamos porque igual me quedé con creatininas altas, de 2.4 y para un trasplantado no son muy buenas esas creatininas. (...)	24.- El cree que el trasplante no fue muy exitoso, debido a sus exámenes.
25.- “Cuando me trasplantaron a mí me	25.- Él se puso una meta de durar más de 5

dijeron “vas a tener 5 años de trasplante, ahora si tú te cuidas puede ser que lleguemos a mucho más” yo le dije “5 años es muy poco, obvio, tengo que hacer caso, si no hice caso anteriormente tengo que hacer caso ahora” (...)	años con el trasplante.
26.-“algo que siempre me gustó del doctor Toro porque a uno siempre le exigía porque el daba y nosotros también tenemos que darle algo, entonces exigía que uno se cuidara. (...)	26.- El médico exigía que se cuidara.
27.- “casi 10 años duró el riñón, fue también complicado porque yo creo que el riñón lo perdí porque hubieron muchos problemas entonces hubieron problemas en el hospital con el doctor y el doctor se fue, los trasplantados perdimos horas y no había quién nos atendiera, yo me atendía cada dos meses, quedó la escoba, los trasplantados no sabíamos qué hacer, quién nos iba a atender. Teníamos a la doctora Cabrera, la doctora también se aburrió y se fue, no teníamos a nadie que nos atendía, yo me vine a atender con un doctor después de 1 año y 2 meses. (...)	27.- Cree que perdió el riñón después de 10 años por repetidos problemas administrativos del hospital.
28.- “yo traté de seguir cuidándome, pero no pude, entonces llegó a su término el riñón y no pude hacer nada más,	28.- Él se cuidó hasta que el riñón fallo y no pudo hacer más.
29.- “fue un resfrío, pero yo no le tomé asunto al resfrío, salí del resfrío y caí de nuevo en noviembre y ahí no me pude levantar más.	29.- Producto de un resfrío que no cuido, enferma y pierde el riñón.
30.- “Esto siguió y siguió hasta que mis familiares me decían “te vamos a llevar, - “yo les decía “no, si se me va a pasar”, también estaba volviendo a lo mismo de antes, el autocuidado aquí no estaba existiendo de nuevo yo les decía “no, tranquilos si me va a pasar, si es un resfrío no más” (...)	30.- Nuevamente son los familiares quienes se preocupan de su autocuidado, él le resta importancia importancia a la situación.
31.-“me hice unos exámenes que me los había dado el doctor Toro para que me viera él y justo también había salido de nuevo, entonces no me pudo ver los exámenes. (...)	31.- Sus exámenes no pueden ser controlados a tiempo, por problemas administrativos.
32.-“vine un día Viernes a la posta de acá, y traje los exámenes, me vieron con los exámenes y me ingresaron de inmediato,	32.-Es hospitalizado de urgencia por su condición y comienza nuevamente la diálisis, debe resignarse a estar atado a

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

me dijeron que tenía que hospitalizarme, que venía muy mal. Ahí volví a la diálisis, resignarme de nuevo a que voy a tener que estar atado a una máquina. (...)	una maquina nuevamente.
33.- “Me pasaron muchas cosas este año, que fue la ida de mi mamá, caí a diálisis, he tenido algunas otras cosas (...)	33. Muchas cosas le pasaron, murió su mama y cae a diálisis nuevamente.
34.-“todas estas cosas que me han pasado han sido muy fuertes y yo creo que todo ha sido porque no me he cuidado, nada más que por eso. (...)	34. Cree que todo lo que le ha pasado, ha sido por no haberse cuidado.
35.”-Si yo no me cuido nadie me va a cuidar a mí. (...)	35. Siente que si no se cuida nadie puede hacerlo por él.
36.- “ustedes se pueden preocupar de uno, pero cuando está acá, no cuando estamos en nuestras casas, (...)	36. El reconoce que el cuidado del personal de diálisis es solo mientras esta en diálisis, en su casa el cuidado depende de él.

REDUCCIÓN ENTREVISTA 5

CATEGORÍAS	UNIDADES INTERPRETADAS
Desviación en salud	<p>5.- Fueron muchas cosas, tenía que velar por su familia, se dedicó a trabajar, no se cuidó.</p> <p>6.- Se controló por algunos meses pero luego se dedicó al trabajo y dejó de cuidarse.</p> <p>7.- Decidió seguir trabajando, él cree que por su juventud no le dio importancia al resultado de los exámenes.</p> <p>8.- A instancias de su madre es controlado por médico quien detecta exámenes alterados y edema pulmonar.</p> <p>10.- Se alivió cuando vio al médico, él reconoce no haberse cuidado, siente remordimiento del pasado.</p> <p>13.- Se resignó al futuro dependiendo de la diálisis, se recrimina por no cuidarse antes.</p> <p>29.- Producto de un resfrío que no cuidó, enferma y pierde el riñón.</p> <p>34.- Cree que todo lo que le ha pasado, ha sido por no haberse cuidado.</p> <p>30.- Nuevamente son los familiares quienes se preocupan de su autocuidado, él le resta importancia a la situación.</p> <p>15.- Él se preocupó por su familia y se recrimino por no cuidarse.</p> <p>22.- Acepto el no haberse cuidado la enfermedad renal, pero no ser portador de un virus que antes no tenía.</p> <p>24.- Él cree que el trasplante no fue muy exitoso, debido a sus exámenes.</p> <p>26.- El Dr. Toro exigía que uno se cuidara.</p> <p>11.-Requirio hospitalización y diálisis peritoneal y el cirujano que lo atendió le advierte que la vida le va a cambiar.</p>
Negación	<p>2.- Estuvo en etapa diagnóstica un año, en el cual no se le comunicó su patología, le hicieron muchos procedimientos, sintiendo incertidumbre.</p>
Educación	<p>21.- En ese momento se relajó. Recuerda que no compartía con sus hijos por desinformación.</p>

Educación	4.- El Dr. Toro le enseñó como iba a ser su enfermedad y como cuidarse para no llegar a la diálisis.
Barrera administrativa	9.- Tuvo que esperar el fin de semana para ser controlado en el hospital con sus exámenes.
	17.- Luego del trasplante se enteró de que el órgano venía infectado con hepatitis, lo que para él fue fuertísimo, significó la pérdida de la salud.
	27.- Cree que perdió el riñón después de 10 años por repetidos problemas administrativos del hospital.
	31.- Sus exámenes no pueden ser controlados a tiempo, por problemas administrativos
Temor	20.- En consulta con especialista aclara sus dudas respecto a su condición de portador de virus.
	3.- Cuando supo su diagnóstico y tratamiento se le vino todo encima por la posibilidad de diálisis.
	12.- Sintió mucho miedo, fue sometido a muchas intervenciones, algunas fallidas.
Estado de ánimo	18.- Evolucionó con depresión, sentía que nadie podía ayudarlo, por lo que no pedía ayuda.
	32.- Es hospitalizado de urgencia por su condición y comienza nuevamente la diálisis, debe resignarse a estar atado a una máquina nuevamente.
Autocuidado en general	35.- Siente que si no se cuida nadie puede hacerlo por él.
	36.- El reconoce que el cuidado del personal de diálisis es solo mientras esta en diálisis, en su casa el cuidado depende de él.
	14.- Tuvo la posibilidad de trasplante en el año 2003, ingresa a la lista de espera.
	16.- Luego que se trasplanta tomo con

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

	tranquilidad el resultado.
	23.- Trato de ser positivo y vivir el día a día, su trasplante duró 10 años.
	25.- Él se puso una meta de durar más de 5 años con el trasplante.
	28.-Él se cuidó hasta que el riñón fallo y no pudo hacer más.
	1.- El aprendió lo que era el autocuidado muy tempranamente, desde la adolescencia.
Sexualidad	19.- Producto de este problema no tenía intimidad con su pareja, casi pierde su matrimonio y sus hijos.
Estado de animo	33.- Muchas cosas le pasaron, murió su mama y cae a diálisis nuevamente.

ANEXO 9

CATEGORÍAS

I.-DEFINIENDO EL AUTOCUIDADO		
<p>A.- NECESIDADES BÁSICAS</p>	<p>E1.-1.-Muchas veces no puede comer todo lo que quisiera. E2.-10.- Lo primero que le mencionaron fue la restricción respecto de lo que no podía comer o tomar.</p> <p>E2.-. 15.- Se cuida de ingerir bebidas y comidas. E3.-5.- Realiza caminatas, pero se cansa mucho. E3.- 8.- Le causa mucha tristeza la restricción hídrica propia del tratamiento.</p> <p>E3.- 12.- Afirma que la ingesta de líquido no le permite lograr peso indicado.</p> <p>E4.- 5.- Refiere no saber cómo optimizar los cuidados en alimentación.</p>	<p>Como lo afirma en su teoría Dorotea Orem, en los requisitos del autocuidado universales los objetivos necesarios para satisfacer a través del autocuidado o del cuidado dependiente tienen su origen en la estructura humana y la integridad funcional en las diversas etapas de la vida. En esta teoría se proponen ocho requisitos.</p> <p>En las entrevistas aparecen algunos de ellos: ingesta de alimentos</p> <p><i>“usted ahora no va a poder comer esto”, E2.-10.-</i></p> <p>- ingesta de líquidos</p> <p><i>“lo malo es que soy buena para tomar líquido, y no puedo dejar de tomar líquido, me cuesta mucho” E3.-8.-</i></p> <p>actividad física</p> <p><i>“salgo a caminar, pero me cuesta mucho” E3.-5.-</i></p>
<p>B.- DESVIACIÓN EN SALUD</p>	<p>E1.-10.-. El único problema que presenta es dolor de extremidades, luego de caminatas largas y debe medicarse. Ha pensado jubilar.</p> <p>E1.- 12.- Para él como dializado no siempre está</p>	<p>El autocuidado debe aprenderse y aplicarse de forma deliberada y continúa en el tiempo, siempre en concordancia con las necesidades de regulación que tienen los individuos en sus etapas de crecimiento y</p>

	<p>disponible lo ideal en la dieta, y trata de adecuarse a los parámetros que le corresponden. Sin embargo, a veces se sale de la dieta.</p> <p>E1.-15.- Para él es complicado el autocuidado del fósforo, siempre está con prurito.</p> <p>E1.-16.- Al sentir otro síntoma como dolor, se automedica con fármacos de origen natural.</p> <p>E1.-17.- Cuando le duelen las piernas consume analgesia, este problema lo presenta después que camina mucho.</p> <p>E1.-18.- Los fines de semana los pacientes deterioran el autocuidado y suben de peso.</p> <p>E1.-19.- Refiere que se ha efectuado exámenes cardíacos debido a complicación en una arteria o vena al comienzo de la enfermedad.</p> <p>E1.-22.- La resultante de no presentar conducta de autocuidado, lleva a complicaciones intradialisis, y a llamada de atención del personal que lo atiende, es por eso que el evita esa situación.</p> <p>E2.-4.- Cuando se sintió mal, consultó al médico quien le indicó exámenes.</p> <p>E2.-16.- En ocasiones transgrede la dieta.</p> <p>E3.-11.- Reconoce que su hija es estricta con su tratamiento y que su marido transgrede las indicaciones a escondidas.</p> <p>E4.- 3.- Se apena porque no</p>	<p>desarrollo, estados de salud, características sanitarias.</p> <p>En las entrevistas emergen subcategorías: falla en la salud, síntomas desagradables y mala adherencia a dieta.</p> <p>Las complicaciones en el tratamiento de hemodiálisis y la comorbilidad que se presenta en la enfermedad renal como curso natural de ella y en ausencia de autocuidado evidencian este tema.</p> <p><i>“el único problema que después que camino mucho me duelen las piernas” E1.-10.-</i></p> <p><i>“cuando me duelen las piernas tomo algo para el dolor”</i></p> <p><i>E1.17.-</i></p>
--	---	--

	<p>puede hacer bien las cosas.</p> <p>E4.-10.- Atribuye su enfermedad al poco cuidado que le dedico a su salud en algunas etapas de la vida.</p> <p>E4.-12.- Producto del dolor óseo, camina lento. Aunque quisiera ser como antes.</p> <p>E5.-5.- Fueron muchas cosas, tenía que velar por su familia, se dedicó a trabajar, no se cuidó.</p> <p>E5.-6.- Se controló por algunos meses, pero luego se dedicó al trabajo y dejó de cuidarse.</p> <p>E5.-7.- Decidió seguir trabajando, el cree que por su juventud no le dio importancia al resultado de los exámenes.</p> <p>E5.-8.- A instancias de su madre es controlado por médico quien detecta exámenes alterados y edema pulmonar.</p> <p>E5.-10.- Se alivió cuando vio al médico, el reconoce no haberse cuidado, siente remordimiento del pasado.</p> <p>E5.-11.- Requirió hospitalización y diálisis peritoneal y el cirujano que lo atendió le advierte que la vida le va a cambiar.</p> <p>E5.-13.- Se resignó al futuro dependiendo de la diálisis, se recrimina por no cuidarse antes.</p> <p>E5.-15.- Él se preocupó por su familia que no le falte nada y se recriminó por no cuidarse.</p> <p>E5.- 24.-El cree que el trasplante no fue muy exitoso, debido a sus exámenes.</p> <p>E5.- 26.- El Doctor exigía</p>	
--	---	--

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

	<p>que uno se cuidara. E5.-29.- Producto de un resfrío que no cuido, enferma y pierde el riñón. E5.- 34.- Cree que todo lo que le ha pasado, ha sido por no haberse cuidado.</p>	
C.- DÉFICIT DE AUTOCAUIDADO	<p>E4.- 3.-Se apena porque no puede hacer bien las cosas. E4.-4.- Debido a su enfermedad no tiene fuerzas, se siente inútil. E4.-12.- Producto del dolor óseo, camina lento. Aunque quisiera ser como antes.</p>	<p>Déficit de autocuidado es la demanda de autocuidado terapéutico y la actividad auto asistencial en la cual las capacidades de autocuidado desarrolladas dentro de la actividad no sirven o no resultan adecuadas para conocer o satisfacer parte o la totalidad de los componentes de la demanda.</p> <p>En esta investigación aparece la incapacidad física reflejada en molestias físicas como dolores óseos.</p> <p>Producto del déficit de autocuidado se presentan complicaciones descritas en la literatura de acuerdo a la Teoría del déficit de autocuidado de Dorotea Orem.</p> <p>Aparece la incapacidad física. Reflejada en molestias físicas como dolores óseos, ejemplo: <i>“camino lento, quisiera caminar más rápido, como era antes, ágil, para allá y para acá”</i> E4.-12.-</p>
II.- HERRAMIENTAS PARA EL AUTOCAUIDADO		
A.- EDUCACIÓN	<p>E1.-23.- Refiere haber comenzado el tratamiento de diálisis sin información y que luego ha ido</p>	<p>La educación forma parte del cuidado integral del paciente. Permite la transmisión de información</p>

	<p>adquiriendo experiencia. E5.-4.- El Dr. le enseñó cómo iba a ser su enfermedad y como cuidarse para no llegar a la diálisis.</p>	<p>y fomenta la motivación de las habilidades personales y la autoestima necesaria para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud. En la investigación una persona menciona el tópico educación en las entrevistas, y aunque es en forma informal, el paciente lo destaca. En la investigación aparece mencionado por un sujeto. <i>“(…) El Dr.me fue enseñando un poco más de esta enfermedad (…)”</i>. E5.-4</p>
<p>B.- FAMILIA QUE PARTICIPA EN FORMA POSITIVA DEL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS</p>	<p>E2.- 14.- Da gracias a las personas que están a su lado, porque lo aconsejan. E2.-21.-Sus hijos también participan en su cuidado. E5.-30.- Nuevamente son los familiares quienes se preocupan de su autocuidado, él le resta importancia a la situación.</p>	<p>La hemodiálisis es un tratamiento desagradable que implica procedimientos invasivos y dependencia a una máquina para vivir, lo que altera las actividades cotidianas y provoca cambios psicológicos, socio familiares, económicos y laborales importantes y un deterioro significativo en la calidad de vida de la persona y la familia. <i>“(…) uno le da gracias también a las personas que están a su lado, porque a uno siempre le están diciendo esto no, esto sí. (…)”</i> “E2.-14.- <i>“(…) ellos también me están autocuidando, en el sentido de las comidas, de que tome tanto liquido (…)”</i> E2.-21.- <i>“(…) esto siguió y siguió hasta que mis familiares me decían te vamos a llevar (…)”</i> “E5.-30.-</p>
<p>C.- FAMILIA QUE RESUELVE A TRAVÉS</p>	<p>E2.-17.- Refiere que quisiera ser fuerte en esto,</p>	<p>Reconociendo la importancia de la familia los</p>

<p>DEL CONFLICTO EL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS.</p>	<p>pero es una enfermedad que le afecta a todos, en lo emocional y lo familiar. E2.-18.- Dice que el cuidado de la enfermedad ha sido agotador porque afecta tanto a él, como a su familia. E2.-19.- Dice que él y su familia están pendientes de su salud, y siempre lo están retando. E3.-3 Su familia la obliga a realizarse aseo bucal, aunque no le gusta, pues le da náuseas. E3.- 10.-Refiere que ahora su familia no la visita, y eso le causa aburrimiento. E5.-21.-En ese momento, se relajó. Recuerda que no compartía con sus hijos por desinformación.</p>	<p>entrevistados expresan que surgen problemas de relaciones interpersonales, debido a que es necesario adaptarse a esta nueva vida. Aparecen subcategorías como el conflicto con la familia. Los familiares toman diferentes roles (controlador o sobreprotector) lo que favorece o no el déficit de autocuidado. Aparecen subcategorías como el conflicto con la familia, ejemplo: <i>“eso es parte de uno, de uno quiera ser fuerte en esto, porque en realidad esta es una enfermedad que le afecta a todos. interrupción. Afecta justamente la parte emocional, la parte familiar”</i> E2.-17. - la otra subcategoría que aparece es la necesidad de participación en la familia, ejemplo” <i>ellos también me están autocuidado, en el sentido de las comidas, de que tome tanto líquido”</i> E2.-21.- Por otro lado se produce agotamiento de la persona afectada y de la familia, ejemplo:” <i>hay familias que se han separado por este tipo de enfermedad porque es tanto el cuidado que deben tener con la persona que realmente...es agotador, tanto para uno como para la familia”</i> E2.-18.- Hay expresiones de aburrimiento, tristeza, sensación de abandono, reprimendas, conflicto</p>
--	---	--

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

		<p>porque los familiares toman diferentes roles, por un lado, rol controlador y otros miembros de la familia sobreprotegen o favorecen el déficit de autocuidado especialmente de alimentación de los sujetos. Esto conlleva a alteraciones en las relaciones interpersonales con el equipo de enfermería, con la familia.</p> <p>Ejemplo: <i>“no recibimos visitas, nadie nos visita (ríe). Mi familia toda se aisló, antes me veían, me venían ver, se quedaban conmigo, ahora nadie. Ni me llaman, me siento aburrida” E3.-10.- “se me vino el alma al cuerpo en ese momento, me dije ¿Por qué hice todo esto, todo este tiempo? Yo no quería tocar ni a mis hijos, me daba lata de repente compartir con ellos porque yo no sabía” E5.-21.-</i></p>
<p>D.- BARRERA ADMINISTRATIVA</p>	<p>E1.-1.- No puede seguir su régimen por problema económico.</p> <p>E1.-9.-Por problemas económicos dejó de ir a la piscina, entonces sale a caminar.</p> <p>E1.-11.- Su pareja trabaja y el cocina para ambos, lo que disponga.</p> <p>E5.- 9.- Tuvo que esperar el fin de semana para ser controlado en el hospital con sus exámenes. Cuando él se sintió mal tomó conciencia del autocuidado.</p>	<p>El tema de la gestión administrativa en los hospitales públicos incide en la calidad y oportunidad con que las personas son atendidas en estos.</p> <p>Ejemplo: <i>“yo creo que el riñón lo perdí porque hubieron muchos problemas en el hospital, el doctor se fue, los trasplantados perdimos horas y no había quien nos atendiera” E5.-27.-</i></p>

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

	<p>E5.-. 17.-Luego del trasplante se enteró de que el órgano venía infectado con hepatitis, lo que para él fue fuertísimo, significó la pérdida de la salud.</p> <p>E5.- 27.- Cree que perdió el riñón después de 10 años por repetidos problemas administrativos del hospital.</p> <p>E5.-31.- Sus exámenes no pueden ser controlados a tiempo, por problemas administrativos.</p>	
--	---	--

III.- ADAPTANDO LA VIDA A HEMODIÁLISIS		
<p>A.- NEGACIÓN</p>	<p>E1.-13.-El refiere tener pocos problemas de salud, excepto riñones y diabetes.</p> <p>E1.-14.- El refiere que cuando va a control médico lo encuentran bien, excepto el prurito, debido al aumento del fósforo.</p> <p>E1.-23.-Refiere haber comenzado el tratamiento de diálisis sin información y que luego ha ido adquiriendo experiencia.</p> <p>E1.-24.-Finalmente reconoce que solo está enfermo de los riñones.</p> <p>E2.-2.-Cuestiona su enfermedad producto de tener una vida sana a su juicio.</p> <p>E2.-3.-Pensó muchas cosas incluso que pidiera ser estrés laboral.</p> <p>E2.-5.- Se preguntaba porque si se cuidaba tanto, que le estaba pasando. Entonces un médico lo derivó a nefrólogo, porque posiblemente estaba enfermo de los riñones.</p> <p>E2.-6.-No comprende su</p>	<p>Los informantes no reconocen sus problemas de salud, aunque describen mucha sintomatología. A pesar de sus enfermedades crónicas, reconocen solamente su problema renal, ejemplo <i>“el único problema que yo tengo es de los riñones” E1.-13</i></p> <p>La enfermedad renal según los informantes es la causante de no poder tener una vida sana, ejemplo: <i>“no entendía lo que me pasaba, porque una persona joven, sin ningún vicio, era tirado de las mechas” E2.-6</i></p> <p>No son capaces de entender cómo se va desarrollando la enfermedad en ellos. Ellos niegan la presencia de la enfermedad, porque no la entienden.</p> <p>Hay mucha incertidumbre del futuro que le espera, ejemplo: <i>“estuve en estudios casi un año, y durante ese año no me decían ningún resultado” E5.-2</i></p>

	<p>situación por ser joven y sin vicios.</p> <p>E2.-7.- Al consultar al médico sus parámetros estaban muy alterados, pero él no entendió lo que sucedía.</p> <p>E2.-8.- El considera que es una persona que se cuida ante las preguntas de su médico.</p> <p>E2.-9.- Se hospitalizó ante la noticia de la insuficiencia renal, pero él seguía sin entender su situación.</p> <p>E5.-2.- Estuvo en etapa diagnóstica un año, en el cual no se le comunicó su patología, le hicieron muchos procedimientos, sintiendo incertidumbre.</p> <p>E5.-22.- Acepto el no haberse cuidado la enfermedad renal, pero no ser portador de un virus que antes no tenía.</p>	
<p>B.-ADAPTANDO LA VIDA EN FORMA POSITIVA</p>	<p>E1.-2.-El trata de cuidarse lo máximo, en los alimentos que contienen fósforo y potasio.</p> <p>E1.-3.- El controla con los exámenes su tendencia a subir el fósforo.</p> <p>E1.-4.- El consume alimentos que no tengan potasio.</p> <p>E1.- 5.- En este tiempo aprendió a cuidarse.</p> <p>E1.-7.- Él duerme bastante porque trabaja de noche y también camina.</p> <p>E1.-20.-Esta en plan de trasplante y se hace exámenes.</p> <p>E1.-21.- Dice no poder</p>	<p>La enfermedad afecta en distintas etapas de la vida y en distintas circunstancias. Y aunque esta enfermedad afecta transversalmente la vida de las personas en la información obtenida se aprecia que los sujetos tienen el sentido del autocuidado, en ellos se expresa la “voluntad de autocuidarse”.</p> <p>“(…) desde joven siempre fui deportista (…)” E2.-2 “(…) lo vine a prender desde los 13 años (…)” E5.-1</p> <p>“(…) en todo este tiempo que llevo, uno va aprendiendo a autocuidarse</p>

	<p>aportar en otro tipo de cuidado.</p> <p>E2.-1.-El refiere que su cuidado ha sido desde que era sano, hasta hoy que se dializa.</p> <p>E2.-12.-Los médicos y nutricionistas le dijeron que podía llevar una vida sana con autocuidado.</p> <p>E2.-13.-Concluye que con el tiempo de diálisis transcurrido es una persona que se cuida.</p> <p>E2.-22.- Agradece a Dios de ser un hombre alegre.</p> <p>E3.- 13.- Cumple indicación de nutricionista respecto a la ingesta del tipo de pan.</p> <p>E4.-1.-Define autocuidado como precaución en la ingesta de comidas.</p> <p>E4.-14.-Aconseja a sus hijas para que se cuiden y no pasen por lo mismo.</p> <p>E5.-1.- El aprendió lo que era el autocuidado muy tempranamente, desde la adolescencia.</p> <p>E5.-14.- Tuvo la posibilidad de trasplante en el año 2003, ingresa a la lista de espera.</p> <p>E5.-16.-Luego de que se trasplante tomo con tranquilidad el resultado.</p> <p>E5.-23.-Trató de ser positivo y vivir el día a día, su trasplante duró 10 años.</p> <p>E5.-25.- Él se puso una meta de durar más de 5 años con el trasplante.</p> <p>E5.-28.-Él se cuidó hasta que el riñón fallo y no pudo hacer más.</p>	<p>(...)” E1.-5</p> <p>Las personas le dan importancia a las indicaciones referentes a ingesta de alimentos, y alimentos ricos en fosforo.</p> <p>“(…) consumo pan pita, no consumo mucho fideo, mucho arroz, fruta, todo lo que no tenga potasio (…)”E1.-4.-</p> <p>” (….) uno lo va viendo con los exámenes, tengo tendencia a subir el fósforo (….)” E1.-3.-</p> <p>Hay sujetos que le dan importancia al reposo y sueño, motivados por sus actividades cotidianas, ejemplo: sus horarios de trabajo (trabajo de nochera), esta ocupación les permite acudir a su sesión de diálisis.</p> <p>“duermo bastante, como también trabajo de noche (….)” E1.-7.-</p>
--	--	---

	<p>E5.-35.-. Siente que si no se cuida nadie puede hacerlo por él.</p> <p>E5.-36.- El reconoce que el cuidado del personal de diálisis es solo mientras esta en diálisis, en su casa el cuidado depende de él.</p>	
<p>C.- CAMBIOS NEGATIVOS EN LA VIDA</p>	<p>E1.-6.-En diálisis realiza muchas actividades para acortar el tiempo de su sesión.</p> <p>E1.-8.- Luego de terminar la diálisis almuerza y se acuesta a dormir.</p> <p>E2.-11.- Lloró por su familia, por sus hijos. Lo primero que pensó, es una enfermedad catastrófica, es la muerte.</p> <p>E2.-20.-Refiere que se cuida por sus hijos, ya que estudian y lo necesitan. Que debe mantener una imagen de luchador.</p> <p>E2.- 23.-Dice que hay gente que no se quiere dializar más, ya que no soporta el tratamiento y no se cuida.</p> <p>E2.-24.- Refiere que las personas no resisten el tratamiento por las técnicas que se le realizan.</p> <p>E3.-1.-Ella refiere que en su hogar prepara el almuerzo y su aseo personal, concluye que hace pocas cosas.</p> <p>E3.-4.- Refiere que su vida cambió, especialmente el rol de dueña de casa, pues ahora su hija la cuida.</p> <p>E3.-6.- La diálisis le produce complicaciones y espera acostumbrarse a esos síntomas.</p> <p>E3.-7.- Se siente desanimada, se aburre en</p>	<p>Esta categoría emerge como determinante en el diario vivir de las personas en hemodiálisis, pues aparecen subcategorías que los reflejan.</p> <p>A la persona en tratamiento de hemodiálisis le cambian las prioridades en la vida (la vida gira en torno a la diálisis) y debe enfrentar diversos temas como: problema económico, la aceptación del tratamiento, cambios en el estado de ánimo, temor y pérdida de autonomía.</p> <p><i>” (...) estuve yendo a una piscina en la escuela naval pero después ya se acabó la plata así es que no pude seguir pagando (...)” E1.-9.</i></p> <p><i>” (...) un día salgo con la presión baja, otro día con la presión alta, llego emborrachada a la casa...y...tengo que acostumbrarme (...)” E3.-6.-</i></p> <p><i>“(...) me falta ánimo para venir, me aburro, son muchas horas, mi vida es así, es triste, no quiero vivir más digo yo a mi hija (...)” E3.-7.-</i></p>

	<p>diálisis debido a lo prolongado del tratamiento. Refiere que su vida es triste así y no quiere vivir más. E3.- 9.- Refiere inapetencia y que está comiendo a instancias de su familiar. E3.- 14.- Refiere que su vida es triste, cambió totalmente con el tratamiento de diálisis, no se conforma. Concluye que es terrible. E4.- 2.- Siente que su vida se limitó, respecto a la toma de decisiones e independencia. E4.-6.- Se angustia, pues se siente limitada para salir sola, por temor a caídas. E4.-7.- Se molesta con su familia pues le coarta la libertad, no la dejan salir por temor a las caídas. E4.- 8.- Se siente afectada emocionalmente, pero no lo demuestra a su familia. E4.-9.-Se recrimina ante su enfermedad. E4.-11.-Le afecta no tener libertad para salir con sus amigas. E4.-13.- Su ánimo decae cuando presenta calambres intradialisis, ya que continúa en su hogar con molestias y teme sufrir lo mismo a la próxima sesión. E5.- 3.- Cuando supo su diagnóstico y tratamiento se le vino todo encima por la posibilidad de diálisis. E5.- 12.- Sintió mucho miedo, fue sometido a muchas intervenciones, algunas fallidas. E5.-. 18.- Evolucionó con depresión, sentía que nadie podía ayudarlo, por lo que</p>	<p><i>“(…) como ser humano lloré, lloré por mi familia más que nada, por mis hijos (…)” E2.-11.-</i></p> <p><i>“(…) me pasaron muchas cosas ese año, que fue la ida de mi mamá, caí a diálisis, he tenido algunas otras cosas (…)” E5.-33.-</i></p> <p><i>“(…) se me vino todo encima, yo nunca había pasado por eso, me asuste (…)” E5.-12</i></p> <p><i>“(…) porque antes yo decidía comer o hacer algo, y ahora yo ya estoy limitada (…)” E4.-2.-</i></p> <p><i>“(…) no hago nada, antes era dueña de casa (…)” E3.-4</i></p> <p><i>“(…) no puedo salir sola, porque me tropiezo (…)” E4.- 6</i></p>
--	---	---

“Significado que las personas en terapia de hemodiálisis le otorgan al autocuidado:
una visión fenomenológica”.

	<p>no pedía ayuda. E5.-19.- Producto de este problema no tenía intimidad con su pareja, casi pierde su matrimonio y sus hijos. E5.- 20.- En consulta con especialista aclara sus dudas respecto de su condición de portador de virus. E5.-32.- Es hospitalizado de urgencia por su condición y comienza nuevamente la diálisis, debe resignarse a estar atado a una máquina nuevamente. E5.-33.- Muchas cosas le pasaron, murió su mamá y cae a diálisis nuevamente.</p>	
--	--	--