

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

"VIVENCIAS DEL PACIENTE ANTE EL DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y SU INGRESO A DIÁLISIS PERITONEAL"

T E S I S PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA PRESENTA:

Ana Patricia Moreno Serrano

DIRECTORA DE TESIS:

Dra. María Cristina Rodríguez Zamora

ASESORES:

Dra. Ma. Rosalva Mendieta Contreras

Dra. Carolina Santillán Torres Torija

E.E. Ana Miriam Cabrera Delgado

Dr. Luis Alberto Regalado Ruiz

Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla de Baz, Estado de México, 2019.



Apoyada por Proyecto PAPIME 213918





UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

A Dios, tu amor y bondad no tienen fin, gracias por guiarme a lo largo de mi vida, por cada una de las bendiciones que me llevan por este hermoso camino al cuidado de mis hermanos.

A mi familia:

A mi madre que siempre ha estado conmigo brindándome el apoyo necesario en cada momento, por tu inmenso amor, comprensión, paciencia, hoy y siempre te admiro.

A mi padre por ayudarme a salir adelante, por enseñarme que el trabajo es fundamental, por darme la oportunidad de estudiar y ser diferente.

A mis hermanas Leticia y Roció por confiar en mí, estar conmigo en mis noches de desvelo, afrontar las adversidades junto conmigo y ser parte de mis logros.

A mi hermano Alfonso por enseñarme que puedo llegar a donde me lo proponga y puedo ser mejor.

A Francisco por su amor y apoyo, por no dejarme sola en los momentos difíciles ni dejar que me diera por vencida y por convertirse en mi compañero de aventuras.

A mis amigos Angélica, Erick y Shunaxy por ser parte de mi presente, estar conmigo en los buenos y malos momentos.

A la Dra. Cristina Rodríguez, gracias por las oportunidades de aprendizaje que me otorgo, el tiempo, paciencia, tenacidad y dedicación en este proyecto. A la Dra. Rosalva, al Dr. Regalado, a la Dra. Santillán y a la Profesora Cabrera quienes me incentivaron a seguir adelante y sin su apoyo no habría sido posible llevar a cabo este proyecto.

Al Dr. Jandete por encaminarme en el bello mundo del área de la salud.

A mi segundo hogar la UNAM, mi facultad Iztacala, aquí concluí una de las mejores etapas de mi vida, por albergarme en mis estudios profesionales.

Dedicatoria

Dedico de manera especial con mucho cariño al Dr. José Hernández Jandete pues él fue el principal cimiento para la construcción de mi vida profesional, sentó en mí las bases de responsabilidad y deseos de superación, ser mi mentor, darme las herramientas necesarias en el tiempo que estuvo en mi vida, por ese amor incondicional que siempre me dio y su gran corazón que me llevaron a admirarlo.

ÍNDICE

Agradecimientos	2
Agradecímientos Dedicatoria	2
Resumen	5
Introducción	6
CAPÍTULO I	7
1. Problematización	7
1.1. Planteamiento del problema	7
1.2. Pregunta de investigación	8
1.3. Hipótesis	8
1.4. Objetivos	8
1.4.1. Objetivo General	8
1.4.2. Objetivos específicos	8
1.5. Justificación	9
1.7. Antecedentes	11
CAPITULO II	13
2. MARCO TEÓRICO	13
2.1. Epidemiología y características de la ERC	13
2.2. Diálisis Peritoneal	15
2.3. Cambios biopsicosociales del paciente con ERC	17
2.4. Estrategias de afrontamiento.	19
2.4. Fundamentación Teórica del estudio	20
2.5. Vivencia	21
CAPITULO III	24
3. Metodología	24
3.1. Tipo de estudio	24
3.2. Población y muestra	24
3.2.1. Población	24
3.2.2. Muestra	24
3.2.3. Criterios de inclusión	24
3.2.4. Criterios de exclusión	24
3.2.5. Criterios de eliminación	25
3.3. Escenario	25

3.4. Instrumento	25
3.5. Procedimiento	26
3.6. Consideraciones éticas.	27
CAPITULO IV	28
4. Resultados y análisis	28
CAPÍTULO V	40
5. Discusión y conclusiones	40
5.1. Discusión	40
5.2. Conclusiones	41
5.3. Aportaciones a la disciplina	42
5.4. Referencias Bibliográficas	43
ANEXOS	46
Glosario de términos	52

Resumen

Objetivo: Describir las vivencias del paciente ante el diagnóstico de ERC y el ingreso a diálisis peritoneal desde un enfoque fenomenológico (Husserl).

Métodos: Se incluyeron a 103 pacientes que representaban la totalidad de población incidente estudiada, es un estudio Cualitativo, fenomenológico, descriptivo con enfoque de Husserl. Se utilizó el instrumento de Coping Inventory Strategies (CSI) adaptado al español por Cano y colaboradores considerando únicamente la primera sección donde se le solicita al paciente que escriba en una cuartilla como enfrentó la noticia de requerir DP y se incluye en la instrucción que piense durante unos minutos en la situación que vivió y que considere por estresante una situación que causa problemas, le hace sentir a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Además de incluir los detalles como el lugar, quién o quienes estaban presentes, porque es importante y qué hizo usted; sin preocuparse si está mejor o peor escrito. Para la fase de análisis de la versión cualitativa se eliminaron las encuestas que mencionaban solo el suceso, y no describían la experiencia vivida, así como aquellas que estaban en blanco (información relevante, pero no para este estudio), quedando como muestra las narraciones de 14 pacientes.

Resultados: Refieren que el promedio de edad es de 58.3, 64% femenino y 34% masculino, de las categorías establecidas el mayor número de casos se ubican en la categoría de Resignación como forma de afrontamiento ante el hecho de dializarse, ya que reconocían que no habría otra opción si querían seguir viviendo, cuando el sujeto siente que no dispone de los recursos o estrategias suficientes para afrontar las demandas que percibe, puede llegar a vulnerar su equilibrio y bienestar psicológicos y en el menor número de casos se ubican en la subcategoría de Apoyo que en el contexto familiar es parte fundamental para obtener un afrontamiento positivo ante la ERC y la DP, cuando el paciente recibe el apoyo del o los familiares mejora la vivencia al sentirse acompañado en todo este proceso.

Introducción

La Enfermedad Renal Crónica es un problema de salud muy importante a nivel mundial que frecuentemente resulta en la fase final de la enfermedad - la insuficiencia renal, y precisa de terapia de reposición renal (TRR).

El tratamiento dialítico transforma, de forma dramática, la vida del paciente. Además de los síntomas físicos de la enfermedad, muchos se tornaron emocionalmente y/o socialmente perturbados, debido al aislamiento social y al curso imprevisible de la enfermedad. Estudios recientes han enfocado la experiencia vivida por el paciente, resaltando la importancia de conocer su comprensión sobre la enfermedad y el tratamiento.

La fenomenología es una corriente idealista subjetiva dentro de la filosofía que se propone el estudio y la descripción de los fenómenos de la conciencia o, dicho de otro modo, de las cosas tal y como se manifiestan y se muestran en esta. El mundo es aquello que se percibe a través de la conciencia del individuo, y se propone interpretarlo según sus experiencias. En este sentido se valoraron las vivencias de los pacientes ante el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica y su ingreso a Diálisis Peritoneal como instrumentos del conocimiento fenomenológico en este tipo de vivencias sólo cuenta el ahora, el presente cae en el pasado.

La forma en la que se desencadena la enfermedad es importante en la presencia de reacciones conductuales y emocionales, ya que ésta es consecuencia de un proceso o de un evento particular y la severidad de la enfermedad varía en función de la detección del padecimiento generando enojo o aislamiento, a mayor severidad las atribuciones serán más catastróficas y negativas, entre más invasivo sea el tratamiento las reacciones de ansiedad, depresión o estrés se observarán con más severidad afectando el autoconcepto y la autoeficacia que el paciente tiene con respecto a si mismo.

CAPÍTULO I

1. Problematización

1.1. Planteamiento del problema

Un número importante de pacientes que ingresan al programa de diálisis peritoneal reciben de forma simultánea la noticia de que tienen Enfermedad Renal Crónica (ERC) estadio 5 y requieren diálisis peritoneal. En la mayoría de las veces la noticia se da en el área de urgencias por la gravedad en que llegan, no habiendo otra opción que dializarse ante el riesgo de muerte.

Los pacientes "mencionan que desconocían" la enfermedad y no asociaban los síntomas que presentaban con el origen y la gravedad de ésta. Para muchos de ellos la notica fue terrible, inesperada, desconsoladora, de rechazo y menos que tuvieran que ser dializados en el hospital y peor aún tener que dializarse todos los días en casa, ante el hecho de no tener otra opción ya que su función renal se había perdido. Y en la mayoría de los casos la familia es quien le ayudo a tomar la decisión de dializarse.

Por lo anterior se considera que es necesario comprender cuales son las afectaciones en el estado de ánimo de los pacientes cuando reciben la noticia de que requieren someterse al tratamiento, y cuales por su parte son sus rasgos de afrontamiento.

1.2. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las vivencias del paciente ante el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica y su ingreso a diálisis peritoneal?

1.3. Hipótesis

 Las vivencias del paciente ante el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica y su ingreso a diálisis peritoneal son un evento perturbador acompañado frecuentemente de rechazo por quien recibe la noticia.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo General

 Describir las vivencias del paciente ante el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica y el ingreso a diálisis peritoneal desde un enfoque fenomenológico (Husserl).

1.4.2. Objetivos específicos

- Categorizar las narrativas por los pacientes al recibir el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica y su ingreso a diálisis peritoneal.
- Identificar las variables del fenómeno de estudio en cada una de las narraciones del paciente (efecto perturbador y rechazo)

1.5. Justificación

La ERC constituye un problema de salud pública a nivel mundial por los efectos que la enfermedad produce en la persona y catastrófica por el número creciente de casos, por los altos costos de inversión, recursos de infraestructura y humanos limitados como el número mayor de tasas de morbilidad y mortalidad en programas de sustitución renal (terapias dialíticas).

La ERC, diabetes y la hipertensión arterial son una triada de enfermedades crónicas que han aumentado sostenidamente su prevalencia e incidencia, representando hoy un problema de salud pública global y devastador por sus consecuencias médicas, sociales y económicas para los pacientes, familias y sistemas de salud.¹

Como causa de mortalidad general en adultos la ERC ocupa el décimo lugar y es de los principales casos de hospitalización, así como de atención de urgencias. La Secretaria de Salud reporta que la mortalidad en diálisis la es del 6.3 a 8.2 veces mayor en comparación con la población en general. Datos del IMSS reportan en el 2010 una población de 59,754 pacientes en terapias sustitutivas, de los cuales 35,299 se encuentran en diálisis peritoneal correspondiente al 59% y 24,455 en hemodiálisis es decir 41%.²

Los pacientes con ERC en estadio 5 que se encuentran en diálisis peritoneal presentan una drástica trasformación en sus vidas, demostraron sentimientos de angustia y dolor físico acompañados de limitaciones personales y sociales impuestas por el tratamiento, ya que dependen tanto de los profesionales de salud como de sus familiares para la elaboración de diversas tareas por lo cual todas las

_

Méndez A, Méndez J, et al. Epidemiologia de insuficiencia renal crónica en México. Rev. Diálisis y Trasplante [Internet]. 2010; Vol. 31 pp.8-10 Disponible en: http://paginas.facmed.unam.mx/deptos/sp/wp-content/uploads/2013/12/Anexo-4A-.-Mendez-M.-Epidemiologia-de-la-Insuficiencia-Renal-cronica-en-Mexico.pdf7

² Tratamiento sustitutivo de la función renal, Diálisis y Hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica. México: Secretaría de salud;2014,7. Disponible en: https://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalagoMaestro/IMSS-727-14-DialisisyhemodialisisIRC/727GER.pdf

esferas que engloban al ser humano se ven afectadas provocando dificultades y falta de expectativas por parte de los pacientes ante la diálisis peritoneal.

La Diálisis Peritoneal (DP) en sus modalidades manual y automatizada, demanda del paciente una capacitación para su autocuidado ya que estas dos modalidades las lleva a cabo en su domicilio, previa capacitación y enseñanza del profesional de enfermería.

Razón por la cual es importante conocer las vivencias de los pacientes con enfermedad renal crónica que se encuentran en diálisis, al conocer dichas vivencias y el tipo de afrontamiento de cada uno de los pacientes se logra entender por qué en muchas ocasiones no se tiene el apego adecuado al tratamiento, observándose un deterioro de la calidad de vida y un impacto negativo, razón por la cual es necesario intervenir para plantear estrategias que redunden en beneficios de su autocuidado, mejorando el apego al tratamiento, así como su calidad de vida y lograr una vivencia más positiva en el trascurso de este proceso.

1.7. Antecedentes

Las vivencias que sobre la Enfermedad Renal Crónica (ERC) tienen los pacientes y el hecho de tener que dializarse están influenciadas por diversas circunstancias, ¿el cómo se da la información?, ¿sí se cuenta con apoyo familiar?, así como los mitos que existen alrededor de las terapias dialíticas, tienen que ver con el impacto que todo esto produce en la persona, en su ambito familiar y social.

(Prieto M., 2011) en el estudio *Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis* mencionan que "Los pacientes describen la fase del diagnóstico como el momento más duro por la necesidad de aceptación de la enfermedad".³

Lo que aquí denota, es la importancia del trato digno por parte del profesional en salud, así como la comunicación ya que es relevante mantenerla para no tergiversar la información sobre la enfermedad y el tratamiento.

(Araujo M., 2011) en su artículo *La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico* menciona que "Los pacientes se sienten amarrados a la máquina e incluso se siente como esclavos, manifiestan sentimientos de angustia, dolor físico, limitaciones personales e incluso sociales, reconocen la dependencia del apoyo del familiar y del personal de la salud." Tienen una percepción de su imagen desintegrada, sufren la pérdida de su propio yo.⁴

Las condiciones de la DP imponen numerosas pérdidas, que transforman radicalmente sus vidas, cualitativa y cuantitativamente.

Las vivencias y expectativas del paciente que se encuentra en terapia de diálisis están influenciadas de forma positiva por el apoyo familiar, la información correcta

_

³ Prieto M., Escudero M., et al. Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis, An. Sist. Sanit. Navar, 2011 pp 24-25

⁴ Araujo M., et al. La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico, Rev. Latino-Am. Enfermagem 2012, pp 4 Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/es_10.pdf

recibida acerca de diálisis, trasplante renal y el trato adecuado con el personal de salud.

(Cabrera A, 2017) en un análisis del recorrido teórico que sustenta las estrategias de afrontamiento individual y familiar desde los resultados de la investigación. Se da a conocer que el afrontamiento individual tiene 3 características: *valoración, el problema y la emoción,* mientras que el familiar se define como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre la exigencia que demanden los cambios.⁵

Es por todas estas características representativas de los pacientes con ERC que se encuentran en DP que la investigación cualitativa nos ayuda a comprender la fenomenología del evento.

(Castillo Espitia, 2000), en el campo de las ciencias de la salud destaca el interés creciente que los análisis cualitativos están despertando en la adopción de la fenomenología como perspectiva teórico-metodológica para describir y comprender el significado que los fenómenos tienen para las personas. ⁶

(Manuel & Alberto, 2002) En el caso de la enfermería, la fenomenología se encuentra en un proceso de fundamentación teórica y metodológica, a la vez que se están realizando investigaciones empíricas que muestran su utilidad práctica en algunas áreas de los cuidados.⁷

⁵ Cabrera A. Asociación de estilos de afrontamiento y calidad de vida relacionada con salud en pacientes incidentes en diálisis peritoneal, Tesis, 2017.

⁶ Castillo Espitia, Edelmira, La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. Investigación y Educación en Enfermería, Redalyc,2000, XVIII : Disponible en:http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218294002> ISSN 0120-5307

⁷ Amezcua M, Gálvez A, Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva critica y reflexiones en voz alta, Rev Esp Salud Publica, vol. 76, 2002, PP. 433-434 Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500005

CAPITULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Epidemiología y características de la ERC

La ERC se define como la disminución de la función renal, expresada por una tasa de filtración glomerular (TFG) ≤60ml/min/1.73m² o presencia de daño renal (alteraciones histológicas, albuminuria-proteinuria, del sedimento urinario o alteraciones en prueba de imagen) de forma persistente durante al menos tres meses, en la fase 3, 4 ó 5.8

La Organización Mundial de la Salud menciona (Chavez-Iñiguez, 2013) que las enfermedades renales y del tracto urinario como causantes de 850,000 muertes cada año; se ha demostrado un incremento dramático en la incidencia y prevalencia de la Enfermedad Renal Crónica, las enfermedades crónico degenerativas como la Diabetes Mellitus tipo 2 y la Hipertensión Arterial están fuertemente ligadas como factores de riesgo en la aparición de la ERC. Estas tres enfermedades contribuyen con el 60% de la mortalidad y aproximadamente con el 47% de los gastos de salud en el mundo.⁹

En México la Enfermedad Renal Crónica se considera catastrófica ya que presenta gran transición con predominio de enfermedades crónico- degenerativas debido al número creciente de casos, por los altos costos de inversión, recursos de infraestructura y humanos limitados, la detección tardía y altas tasas de morbilidad, mortalidad en programas de sustitución.¹⁰

⁸ Guías K/DOQI 2002 National Kidney Foundation

⁹Méndez A, Méndez J, et al. Epidemiologia de insuficiencia renal crónica en México. Rev. Diálisis y Trasplante [Internet]. 2010; Vol. 31 pp.8-10 Disponible en: http://paginas.facmed.unam.mx/deptos/sp/wp-content/uploads/2013/12/Anexo-4A-.-Mendez-M.-Epidemiologia-de-la-Insuficiencia-Renal-cronica-en-Mexico.pdf7

¹⁰ Chavez-Iñiguez, J.S. (2013). Enfermedad Renal Crónica. Revista del Consejo Estatal de Trasplantes de órganos y Tejidos de Jalisco. 23-11, 5-6.

En el trabajo Carga de la enfermedad renal crónica en México (Torres M. G. 2017) la ERC ha representado una condición de salud con un alto impacto dentro del grupo de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), en poco más de dos décadas, la muerte por ECNT se incrementó en 40%; pasó de una tasa en 1990 de 294.25 por 100 000 habitantes, a una tasa de 431.32 muertes por 100 000 habitantes, lo que representó el 56.57% de todas las muertes para México por ECNT. El grupo de diabetes mellitus/urogenitales/sangre/endocrinológicas correspondió al 20% de las muertes por ECNT, con un incremento del 101.7% de 1990 al 2015, para situarse en segundo lugar de causas de muerte después del grupo de enfermedades cardiovasculares. el subgrupo de enfermedades correspondiente a ERC pasó de ocupar el lugar 11 en 1990 con 2.84% de muertes para todas las causas (tasa de 14.77/100 000) a ocupar el tercer lugar en 2015, correspondiendo al 9% de muertes para todas las causas (tasa de 49.02/100 000). Esto representa una progresión de 231.94% en 25 años. La enfermedad que origina la ERC, permite saber que en México la ERC por diabetes mellitus (ERC por DM) y la ERC por hipertensión arterial sistémica (ERC por HAS) pasaron de ser el 2.32% de todas las causas en 1990, a ser el 6.57% de todas las causas. En 1990 la ERC por DM se encontraba en el lugar 19 como causa de muerte (tasa 6.68/100 00) y la ERC por HAS el lugar 20 (tasa 6.56/100 000). En el 2015 la ERC/DM ocupó el tercer lugar (tasa de 34.7/100 000) y la ERC por HAS el décimo lugar (tasa de 11.98/100 000), representando una progresión en 25 años de 82.77% para la ERC/HAS y del 419.34% para la ERC/DM. En el caso del envejecimiento de la población es importante destacar el incremento en la prevalencia de la ERC, por lo que el análisis de las muertes por grupo de edad los picos máximos se alcanzaron entre los 55 y 65 años. Observándose que por un paciente de 15 a 49 años que muere por ERC por DM, mueren 19 pacientes de 50 a 69 años, y 58 pacientes de 70 o más años. Durante el 2016 se publicaron cifras subnacionales, lo que permitió conocer datos de entidades estatales en México, dadas las variaciones de región a región con las que cuenta el país. San Luis Potosí, Aguascalientes y Baja California se reportaron como las entidades en México con menor número de muertes por ERC en el 2013. Mientras que la

Ciudad de México, Veracruz, Puebla, Guerrero y Morelos se situaron como los cinco estados con mayor número de muertes por esta causa. Con respecto a las muertes ajustadas por discapacidad, en 2013 el Distrito Federal generó 1559.71 DALYs/100 000, mientras que Quintana Roo generó 766.32 DALYs/100 000 por ERC.¹¹

Las terapias dialíticas constituyen un soporte de vida al ERC, sobresale la DP sobre la HD, la cual para el Instituto Mexicano del Seguro Social representa un incremento continuo que repercute en los aspectos financieros; por otra parte, el aumento en la prevalencia de diabetes mellitus e hipertensión arterial ofrecen un panorama catastrófico y evidencian la necesidad de contar mayores y mejores recursos para contenerlas.¹²

2.2. Diálisis Peritoneal

La diálisis se define como el proceso mediante en cual la composición de solutos de una solución "A" es modificada al exponerla a una segunda solución "B", a través de una membrana semipermeable. Los solutos pequeños pasan por los poros de la membrana, se combinan y los solutos de mayor peso molecular no pueden pasar la barrera semipermeable.¹³

Como terapia de sustitución renal de elección en México se ha optado como primera opción la diálisis peritoneal para la mayoría de los pacientes, debido a costos y a que se conserva parte de la autonomía, por medio de la capacitación que reciben ya sea el paciente solo, el paciente con su pareja, su pareja sola o un cuidador.

¹¹ Torres M. Granados V. et al Carga de la enfermedad renal crónica en México Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2017;55 Supl 2:S118-23. 2017. 118-123

¹² Méndez-Durán, Ignorosa-Luna et al, Estado actual de las terapias sustitutivas de la función renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social Rev Med Inst Mex Seg Soc 2016;54(5):588-93. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27428340

¹³ Méndez A, Méndez J, et al. Epidemiologia de insuficiencia renal crónica en México. Rev. Diálisis y Trasplante. 2010; Vol. 31 pp.8-10 Disponible en: http://paginas.facmed.unam.mx/deptos/sp/wp-content/uploads/2013/12/Anexo-4A-.-Mendez-M.-Epidemiologia-de-la-Insuficiencia-Renal-cronica-en-Mexico.pdf7

Las Guías de Sociedad Internacional de Diálisis Peritoneal (ISPD)¹⁴ mencionan que un programa formal es el mejor método para preparar el automanejo de una enfermedad crónica, el cual debe incluir procedimientos y habilidades para la solución de problemas, conceptos de automanejo de DP, apoyo emocional y guía para cambios de conducta.

La capacitación del paciente es esencial de un programa de diálisis peritoneal (DP), pero no se han publicado estándares que guíen este proceso, sin embargo, esta capacitación debe concluir cuando se cumplan los siguientes objetivos:

- El paciente es capaz de llevar a cabo todos los procedimientos requeridos sin ningún percance.
- El paciente es capaz de reconocer contaminaciones e infecciones.
- El paciente es capaz de enumerar las respuestas adecuadas.

El Comité recomienda que todo nuevo entrenador en DP sea supervisado, por lo menos, durante un curso de capacitación a un paciente antes de convertirse en un entrenador independiente. Las habilidades de un entrenador en DP pueden evaluarse utilizando los objetivos de aprendizaje del entrenador:

- Proporcionar un ámbito eficaz para el aprendizaje.
- Presentar una descripción general del curso de capacitación en DP al paciente.
- Preparar a la persona sobre lo que va a aprender, y explicarle cómo ella y el entrenador se darán cuenta que hubo aprendizaje.
- Demostrar los pasos de los procedimientos a la persona que aprende en forma coherente.
- Aplicar los conceptos del aprendizaje de adultos.
- Entender las diferencias entre habilidades motoras y procedimientos.

16

¹⁴ Bernardini J,Price V; et al Pautas/Recomendaciones de la ISPD: Capacitación de pacientes en diálisis peritoneal, 2006, Copyrigth.

- Alentar y apoyar a la persona que aprende mediante la repetición y las indicaciones verbales.
- Evitar que la persona ponga en práctica los procedimientos hasta que haya aprendido todos los pasos en orden.
- Supervisar la práctica de la persona que aprende hasta que haya dominado todos los pasos.
- Expresar sus comentarios inmediatamente durante la práctica de la persona.
- Comprender que no debe enseñar teoría durante el aprendizaje de las habilidades motoras.
- Limitar el contenido educativo a tres o cuatro mensajes por hora.
- Ayudar a la persona que aprende a resolver problemas identificándolos y enumerando las posibles soluciones.
- Utilizar preguntas para evaluar el proceso de aprendizaje y guiar a la persona que aprende.
- Entender que los conceptos implican el reconocimiento de síntomas.
- Darse cuenta de que la persona que aprende necesita que le repitan la información nueva a fin de trasladarla de la memoria de corto plazo a la de largo plazo.
- Usar pares para ayudar a la persona que aprende a diferenciar síntomas de conceptos.
- Darse cuenta de que la información memorizada es la que se olvida con más facilidad.
- Evaluar los efectos del aprendizaje mediante el seguimiento de los resultados.
- Entender que la recapacitación es importante como forma de repetición.

2.3. Cambios biopsicosociales del paciente con ERC

Con respecto a la sucesión, severidad y tratamiento de la ERC Bravo González (2014) menciona que la forma en la que se desencadenó la enfermedad es

importante en la presencia de reacciones conductuales y emocionales, ya que ésta puede ser consecuencia de un proceso o de un evento particular y que la severidad de la enfermedad varía en función de la detección del padecimiento generando enojo o aislamiento y que a mayor severidad las atribuciones serán más catastróficas y negativas y que entre más invasivo sea el tratamiento las reacciones de ansiedad, depresión o estrés se observarán con más severidad afectando el autoconcepto y la autoeficacia que el paciente tiene con respecto a si mismo y a las demandas que los tratamientos implican.¹⁵

Cuando una persona recibe la noticia de que tiene una enfermedad crónica y de que debe ser tratado con DP para seguir viviendo el impacto psicológico que se produce tanto a nivel personal como familiar es muy fuerte.

La mayoría de los pacientes con ERC pasan por diversos estados emocionales, debido a que desconocen que padecen una patología terminal; aunado a que sus ideas acerca del tratamiento en este caso diálisis peritoneal suelen ser erróneas y fatalistas. También presentan eventos que implican el bienestar físico, psíquico como son el temor, depresión, dolor y confusión. 16

El impacto de la noticia de presentar Insuficiencia Renal Crónica conlleva un proceso de duelo ante la pérdida de la salud física.

La enfermedad crónica genera en el paciente y su cuidador incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y tiene repercusiones sobre el área personal y social del individuo.

Según Ponce y et.al., 2007, entre los principales aspectos que relacionan a la familia como recurso, en el cual, conviene destacar que es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los

¹⁶ Rodríguez C. Saucedo M, Diálisis Peritoneal. Enseñanza y autocuidado Cap. 8: Cambios biopsicosociales en el paciente y su familia, México, FES Iztacala UNAM, 2016, pp. 163

18

¹⁵ Bravo González M.C. Generalidades psicologicas de los padecimientos crónoco-degenerativos, capitulo 3 Medicina conductual: Teoría y Práctica. Ed. Qartuppi UNAM Primera edición 2014: pp.49

problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional. Cabe destacar además que las redes sociales fortalecen y facilitan dicho cuidado.¹⁷

Los pacientes tienen una percepción de su imagen desintegrada, sufren la pérdida de su propio yo. Las condiciones de la DP imponen numerosas pérdidas, que transforman radicalmente sus vidas, cualitativa y cuantitativamente.

2.4. Estrategias de afrontamiento.

El concepto de afrontamiento ha tenido importancia en el campo de la psicología durante muchos años. Durante los años 1940 y 1950 significó un concepto organizativo en la descripción y evaluación clínica y, actualmente, constituye el centro de toda una serie de psicoterapias y de programas educativos que tienen como objetivo desarrollar recursos adaptativos.¹⁸

La medición y evaluación del afrontamiento son componentes cardinales para la explicación y conceptualización del proceso de estrés. Aun cuando existen diferentes escalas que miden afrontamiento, pocas poseen niveles adecuados de fiabilidad y validez. En particular, el modelo de estrés-afrontamiento de Folkman y Lazarus es dominante en su ámbito debido no sólo por los tratamientos, sino también por la investigación que ha generado. El afrontamiento se define como "aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo". 19

¹⁷ Angarita V,OM; et al . Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica, Rev. Enfermería Global, 2009, 3.

¹⁸ Teresa Mayordomo Rodríguez, Afrontamiento, resiliencia y bienestar a lo largo del ciclo vital [Tesis para obtener doctorado en psicogerontología] Universidad de Valencia 2013.19-21

Folkman S, Lazarus R. If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. Journal and social psichology. 1985:48. 44-48

Las estrategias de afrontamiento que utiliza el individuo en situaciones de estrés sirven para disminuir conflictos, provocando beneficios personales y no solo individual. Si no también se habla de la influencia social en este caso familiar que en conjunto regula las tensiones y garantiza la salud.

Las estrategias propuestas por Lazarus y Folkman (1991) son el afrontamiento dirigido a la acción, que son todas aquellas actividades o manipulaciones orientadas a modificar o alterar el problema, y el afrontamiento dirigido a la emoción, que implica las acciones que ayudan a regular las respuestas emocionales a las que el problema da lugar.²⁰

2.4. Fundamentación Teórica del estudio

Husserl siempre consideró a la fenomenología como un método para el desarrollo de una disciplina a priórica. En su artículo para la Enciclopedia Británica en 1930 lo dice expresamente: "Fenomenología designa un nuevo método descriptivo [...] y una ciencia a priórica que se desprende de él y que está destinada a suministrar el órgano fundamental para una filosofía rigurosamente científica"²¹ se coloca en el polo objetivo de la correlación hombre-mundo, y lo hace partiendo del carácter intencional de la conciencia, del hecho de que la conciencia es siempre conciencia de algo. Lo importante para Husserl era explicar la correlación entre las diversas formas de darse un objeto (como percibido, imaginado, recordado, etc.) frente a la unidad del objeto como aquello a lo que la conciencia se refiere de forma unívoca en cada una de sus vivencias.

La experiencia de este mundo de la vida no se reduce a la experiencia sensible: toda experiencia está cargada de otras significaciones valorativas, afectivas, estéticas, volitivas, etc. El mundo de la vida implica, por consiguiente, una infraestructura de sentido, la cual conlleva que lo experimentado sea mucho más

_

²⁰ Macias M; Orozco M., Ed al. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Redalyc. Universidad del Norte.2013, Vol. 30 (1): 123-145

²¹ Edmund Husserl, El artículo de la Enciclopedia Británica, trad. Antonio Zirión, (México: Cuadernos, UNAM, 1990), 59.

rico que el contenido efectivamente presente. Es toda esta riqueza de significaciones la que exactamente elimina u olvida las ciencias naturales en su comprensión del mundo.²²

La fenomenología entendida como "ciencia estricta" tiene como foco de crítica dos corrientes intelectuales: el naturalismo y el historicismo. Husserl discute el naturalismo en tanto se aproxima al ámbito de la conciencia con los métodos de las ciencias naturales y reduce este terreno de investigación a un objeto empírico. Tal empobrecimiento se sigue del carácter dominante de las ciencias naturales en la modernidad. Asimismo, en el historicismo el filósofo advierte un relativismo que subyace a la dispersión de los puntos de vista o las cosmovisiones. Frente al naturalismo, Husserl impulsa una ciencia de las "esencias", de las "ideas", en breve: de la "esencia de la conciencia".

2.5. Vivencia

Una de las bases principales del arte de la vivencia es: La creación subconsciente de la naturaleza es decir el proceso psíquico consciente que conlleva la Interiorización de alguna parte de la realidad a través de la experiencia.²³

La definición de las vivencias intencionales más sencilla que pueda darse: toda conciencia es "conciencia de"²⁴ la conciencia ha de vérselas constantemente con objetos. Por tanto, no es posible una conciencia vacía, carente de un objeto. En cuanto tal objeto no es necesariamente empírico "también la fantasía, por ejemplo, tiene un objeto fantaseado", la intencionalidad constituye un carácter esencial de la conciencia. De esta manera, como suele señalar Husserl, hay un "a priori de la correlación" de la conciencia y su objeto. Ahora bien, siguiendo lo planteado en su obra Ideen I, para la fenomenología hay vivencias que no llevan la impronta de la

_

²² Herrera Restrepo Daniel, Husserl y el mundo de la vida, Universidad de San Buenaventura, Bogotá, FRANCISCANUM, Vol. LII, No. 153,2010

²³ Morales Liliana, MG et al, Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples perdidas pero con esperanza. Corporación Editora Medica del Valle, Colombia med, 2007; 38 (Supl 2) 44-53
²⁴ Husserl, E. La filosofía como ciencia estricta. Buenos Aires: Terramar. 2007.

intencionalidad. Husserl opone a la "vivencia intencional", las "vivencias en sentido más amplio". Así, "no todo momento real en la unidad concreta de una vivencia intencional tiene el carácter fundamental de la intencionalidad, por tanto, la propiedad de ser conciencia de algo". En este terreno, se pueden diferenciar dos tipos de vivencias articuladas en la unidad de la vivencia concreta: vivencias intencionales y no-intencionales. Mientras que las vivencias no-intencionales son las sensaciones, de modo más preciso, los "datos hyléticos"; las vivencias intencionales son las "noesis" encargadas de "dar sentido" a las sensaciones. Como resultado de la síntesis de las noesis con los datos hyléticos se constituye un "sentido noemático" o "sentido objetivo". El "noema" es el objeto en el marco de la intencionalidad. ²⁵

La intencionalidad da cuenta de la conciencia en la trascendencia misma de la vivencia. Entonces, con base en Husserl se puede precisar que un aspecto central de las vivencias es trascenderse hacia un otro que, sin embargo, está constituido en su seno, trascenderse hacia un objeto.

La vivencia conlleva la trascendencia hacia una alteridad que es constituida en su seno: el objeto. Por otro lado, la excepcionalidad de la aventura remite una vivencia particular hacia el conjunto de la vida.

No es errado decir que los hombres en su vida cotidiana se olvidan de sí mismos y se ocupan de las cosas mundanas: el "trabajo", los "bienes", etcétera. No obstante, tampoco es desacertado sugerir que, en la vivencia excepcional, sea esta una aventura o no, el hombre se vuelve sobre sí mismo sin que medie proceso de reflexión alguno: en vivencias como la angustia y el tedio al mundo ya no tiene nada que decir. Tal vez sólo así, en este tipo de vivencias, una parcela de vida se ve remitida al todo de sentido que la subyace y que permanece ciego en el ajetreo de la vida cotidiana. Así, se contrasta el acceso reflexivo a la vivencia y el acceso inmediato a la vida a través de la vivencia descollante. Por otra parte, en

_

²⁵ Wilfredo Lanza (Comp.), Actas del IV Congreso Internacional de Fenomenología y Hermenéutica, Signos Ediciones y Comunicaciones, Valencia, Venezuela, 2015.

este tipo de vivencias sólo cuenta el ahora, a la inversa, en las vivencias corrientes, el presente cae en el pasado como deslizándose por en un fluido.

En concreto, las diferentes dimensiones de la "trascendencia de la vida" dan cuenta de los distintos contornos del concepto de vivencia.

CAPITULO III

3. Metodología

3.1. Tipo de estudio

Cualitativo, fenomenológico, descriptivo con enfoque de Husserl.

3.2. Población y muestra

3.2.1. Población

Pacientes incidentes en terapia de diálisis peritoneal que no referían complicación relacionada con la Diálisis Peritoneal la cual estuvo conformada por 103 pacientes.

3.2.2. Muestra

 Se incluyeron a 14 pacientes que representaban la totalidad de población incidente estudiada.

3.2.3. Criterios de inclusión

- Mujeres y hombres mayores de 18 años.
- Pacientes incidentes que se encontraban en diálisis peritoneal ambulatoria manual o automatizada.
- Pacientes que accedieron a participar en el estudio y lo hicieron constar mediante firma de la carta de consentimiento informado.

3.2.4. Criterios de exclusión

- Pacientes prevalentes.
- Pacientes incidentes con peritonitis, infección del orificio de salida o catéter disfuncional.
- Pacientes hospitalizados.

- Paciente con pérdida de la capacidad auditiva o compromiso neurológico en quienes no fue posible realizar entrevista.
- Pacientes en diálisis intermitente.
- Pacientes que no firmaron el consentimiento informado.

3.2.5. Criterios de eliminación

Para la fase de análisis de la versión cualitativa se eliminaron las encuestas que mencionaban solo el suceso, y no describían la experiencia vivida, así como aquellas que estaban en blanco (información relevante, pero no para este estudio), quedando como muestra las narraciones de 14 pacientes.

3.3. Escenario

 El área de Nefrología con pacientes incidentes que tenían menos de tres meses de haber ingresado al programa de diálisis peritoneal quienes fueron abordados en las consultas: nefrología, enfermería, nutrición, trabajo social.
 De dos hospitales del IMSS y dos del ISSSTE.

3.4. Instrumento

• Se utilizó el instrumento de **Coping Inventory Strategies** (CSI) adaptado al español por Cano y colaboradores²⁶ considerando únicamente la primera sección donde se le solicita al paciente que escriba en una cuartilla como enfrento la noticia de requerir DP y se incluye en la instrucción que piense durante unos minutos en la situación que vivió y que considere por estresante una situación que causa problemas, le hace sentir a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Además de incluir los detalles como el lugar, quien o quienes estaban presentes, porque es importante y que hizo usted; sin preocuparse si está mejor o peor escrito.

²⁶ Jiménez M, Martínez MP et al Relación entre estrés psicológico percibido y estado de ánimo negativo: Diferencias según el estilo de afrontamiento. Anales de Psicología. 2012; 28 (1) pp. 28-36.

3.5. Procedimiento

- 1.- En el instrumento de afrontamiento se contaba en la primera página con una narración donde de forma individual se daba la libertad al paciente de explayarse; narrativas que fueron utilizadas para este estudio en su fase cualitativa.
- 2.- Una vez reunidas las cédulas de los pacientes se realizó la lectura de las narraciones una por una.
- 3.- Después de una segunda lectura y considerando el análisis cualitativo de la información se incluyeron solo aquellas encuestas que narraron la situación vivida y que consideraron por estresante una situación que les causo problema, los hizo sentir mal o que les costó mucho enfrentarse a ella, también se requirió que los pacientes incluyeran el lugar, quién o quienes estaban presentes; quedando 14 narraciones de acuerdo con los criterios de eliminación (Tabla 1, anexo 2)
- 4.- Posteriormente se realizó la codificación agrupando la información en categorías y subcategorías que concentran las ideas, en pequeñas narraciones con las expresiones textuales con base en la propuesta de Miles y Huberman.²⁷
- 5. Finalmente, se procedió a integrar y analizar la información, lo que consistió en relacionar las narrativas incluidas para señalar los hallazgos, añadiendo definiciones de las categorías y subcategorías para facilitar la discusión.

-

²⁷Núñez Fernández, Lissette. ¿Cómo analizar datos cualitativos?, Butletí LaRecerca, Universitat de Barcelona, 2006, pp. 3-12

3.6. Consideraciones éticas.

El estudio no consideró la manipulación de variables, ni requirió de aplicación de procedimientos invasivos. De acuerdo al informe Belmont es importante distinguir entre investigación biomédica y del comportamiento, por una parte, y, por la otra, la práctica de una terapia aceptada; ella para saber qué actividades deben sufrir revisión para protección de los sujetos humanos de investigación.

Esta expresión se refiere a aquellos juicios generales que sirven como justificación básica para las muchas prescripciones y evaluaciones éticas particulares de las acciones humanas. Tres principios básicos, entre los generalmente aceptados en nuestra tradición cultural, son particularmente relevantes para la ética de la investigación con humanos; ellos son: respeto por las personas, beneficio y justicia.

La información proporcionada fue protegida y procesada con carácter estrictamente confidencial. Todos los pacientes otorgaron su consentimiento informado (anexo 1) previo a la entrega de la encuesta.

Las autoras del estudio como asesores niegan conflicto de interés con el desarrollo del trabajo.

CAPITULO IV

4. Resultados y análisis

Datos sociodemográficos

Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes estudiados.

Variable	N
Sexo	
Femenino	9
Masculino	5
Grupos de edad	
18-40 años	-
41-64 años	8
Mayor o igual a 65 años	6
Tiempo de ingreso en PDP	
1 mes	9
2 meses	4
3 meses	1
Presencia de pareja sentimental	
Si	8
No	6
Nivel de escolaridad	
Menor a secundaria	5
Mayor o igual a secundaria	9
Situación laboral	
Activa	5
Inactiva	9
Nivel de ingreso económico mensual	
> al salario mínimo*	10
≤ al salario mínimo	4
Acceso a SPB dentro del domicilio	
Con acceso a SPB	14
Sin acceso a SPB	-
Tiempo de traslado a la institución de salud	
Menos de una hora	6
Entre 1-2 horas	7
Más de dos horas	1
Presencia de ASP	
Sin ASP	5
Con ASP	9

Abreviaturas: PDP, programa de diálisis peritoneal; SPB, servicios públicos básicos; AS, atención sanitaria; APS, apoyo social percibido. Salario mínimo mensual 125.79 dolares.

A través de la identificación de experiencias vividas de datos cualitativos se identificaron tres categorías:

Figura 1. Categorías de las vivencias del paciente ante el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica y su ingreso a diálisis peritoneal.

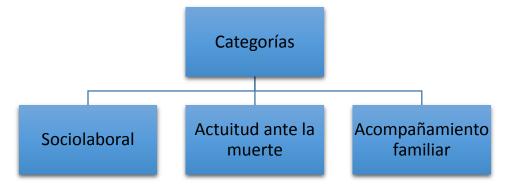
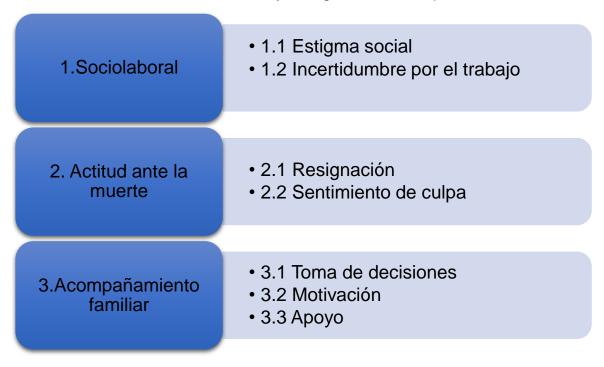


Figura 2. Subcategorías de las vivencias del paciente ante el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica y su ingreso a diálisis peritoneal.



Categoría 1: Sociolaboral

Fase de la vida, con forma y significado propio, de intensa búsqueda de identidad personal y social, hasta lograr la necesaria autonomía, para asumir responsabilidades en las áreas de actividad, esenciales para el desarrollo de cada sociedad, mediante un proceso de intercambio recíproco de proyectos interpretativos del contexto social y de la propia persona.²⁸

El trastorno de las actividades sociales normales es bastante común en enfermos crónicos y el resultado de diferentes factores como: limitaciones personales debidas al dolor y/o fatiga; el miedo del paciente a ser una carga para los demás; el azoramiento por los síntomas o las discapacidades; sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social del paciente. ²⁹

Subcategorías:

1.1 Estigma social

Las personas con enfermedades crónicas tienen que lidiar de forma permanente con ellas en las áreas física, psíquica y simbólica de la individualidad, pero el ser humano es un ser social que se expresa y proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana, por lo que está obligado a trascender dicha individualidad en aras del mantenimiento de las relaciones interpersonales, espejo fundamental desde el cual los sujetos reconstruyen su imagen social y personal. La vivencia de los sujetos con la enfermedad confronta su imagen personal y social, relacionado con la etiqueta diagnóstica, con los cambios vividos en el cuerpo y con la modificación de roles debido a la enfermedad.³⁰

_

²⁸ Echeverría B. Inserción sociolaboral, Revista de Investigación Educativa, 1997, Vol. 15 pp. 85-115

²⁹ Rodríguez-Marin, Pastor A et al , Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad, Psicothema 1993, vol. 5, suplemento, pp. 349-372

³⁰ Ledón Llanes Loraibe, Enfermedades crónicas y vida cotidiana, Revista Cubana de Salud Pública, 2011;37(4),pp. 488-491, Disponible en: http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v37n4/spu13411.pdf

Caso 12 "Fue horrible, señorita, yo nunca hubiera querido ser dializada, se me hace ya lo último y además dar lata a mis hijos y eso se me hace mucho. Dicen que me va a servir"

Caso 13 "Mira el, de principios fue muy terrorífico porque prácticamente toda la gente que conozco daba a entender que la diálisis era ya lo último en mi vida, que era pasajero para poderme despedir, pero sin calidad de vida, pero eso es falta de información...Pues realmente la diálisis es una oportunidad de llevar otro tipo de vida con más cuidado hacia uno mismo. Creo que aprende uno muchas cosas, precisamente a cuidarse: medicación, alimentos, yo sólo me dializo, y en base a esto pues es muy importante el ánimo que tenga uno de hacer las cosas y vivir"

A pesar de los estudios realizados que demuestran la mejor calidad de vida en los pacientes con ERC que se encuentran en DP, aún existen mitos y creencias erróneas creando un estigma social muy marcado para estos pacientes por la sociedad, ya que la consideran como último paso antes de llegar a la muerte, modificando el afrontamiento en cada uno de los casos, cabe resaltar que en el caso 13 se nota claramente el cambio de vista en el panorama que observa al conocer los beneficios de la DP y como la forma en la que se desarrolla su vivencia el afrontamiento se ve modificado.

1.2 Incertidumbre por el trabajo

El impacto económico de la enfermedad, abandonar el trabajo o pensionarse por invalidez disminuye sus ingresos, por otro lado, el incrementar el costo de los desplazamientos y asumir los gastos del tratamiento, los lleva percibir la enfermedad como una situación difícil de sobrellevar.³¹

La función física incluye la independencia, el autocuidado, la capacidad de participar en actividades de trabajo, la recreación y la percepción de los

³¹ Ramirez- Perdomo C, Solano-Ruiz MC. La construcción social de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, Rev. Latino- Am. Emfermagem, 2018 pp. 4-9.

síntomas³². Por otra parte, también se incluyen en este aspecto las limitaciones o dificultades en la realización de actividades de la vida diaria, ya sean básicas o instrumentales, que requieren mucho o poco esfuerzo³³

Caso 10 "El cambio de vida es total porque ya no es lo mismo, no se puede hacer lo que uno quisiera. Soy trabajador manual en una primaria y había perdido la fuerza más la vista de un ojo. Cambió mi vida totalmente. Imagínate, se me acabo la fuerza, hasta hacia piñatas"

Caso 11 "Yo tuve que abandonar el trabajo, yo era campesino, pero ahora con esto me tuve que retirar. A mí me encantaba mi trabajo y lo hacía con mucho cariño por eso no quería dejarlo. Durante el tiempo que tengo con diálisis, no eh vuelto a ver mis terrenos, yo quisiera tener la misma agilidad. Hasta que me dializaron, soy un tigre atrapado.

La función física que tiene un individuo para el fomento, realización y conservación de su trabajo en conjunto de acciones intencionadas que realiza o realizaría la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida se ven alteradas, al tener que dejar de realizarlas por las limitaciones que la DP ocasiona en ellos. Los pacientes resienten una fuerte impotencia ante la carencia de realizar labores que permiten un ingreso económico, ya que existe una preocupación, lamento y nostalgia, al tener que renunciar a sus actividades laborales, así como sentir que se vuelven dependientes de la DP y con ello, no afrontan el tratamiento o lamentan adquirirlo.

⁻

³² Trentini M, Corradi EM, Araldi MAR, Tigrinbo FC. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, emocionais e sociais. Texto Contexto Enferm. jan./ mar 2004; 13(1):74-82.

Kusumota L, Marques S, Haas VJ, Rodrigues RAP. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde. Acta Paul. Enferm. 2008; 21, n.(especial): 152-9.

Categoría 2: Actitud ante la diálisis peritoneal

Son frecuentes sus manifestaciones de tristeza, decaimiento, falta de ilusión, preocupación, así como insomnio, inquietud interior, pérdida de energía, pérdida de intereses y de capacidad sexual, falta de ganas de vivir y pensamientos de muerte e incluso deseos de quitarse la vida. En algunos pacientes estos sentimientos son pasajeros o se presentan esporádicamente.³⁴

Subcategorías

2.1 Resignación

Se producen la mayor cantidad de modificaciones en todos los aspectos de la vida del paciente y requiere que la persona cuente con habilidades que le permitan enfrentarse y adaptarse a los diversos retos que el tratamiento conlleve en su caso particular.³⁵ El paciente deja de luchar contra la ERC y la DP o de buscar soluciones respecto a la problemática que se le plantea. Por lo general, la resignación aparece cuando algo es inevitable o cuando el sujeto se ha cansado de pelear.

Caso 1 "Pues eso fue sorpresivo...Yo no sabía que lo necesitaba. Yo no quería que me lo pusieran incluso, me convenció el médico. Me dijo que si no me lo ponían el daño era para mí"

Caso 4 "La noticia me cayó muy mal, firme la hoja que no quería dializarme, pero luego no podía ni pararme si quiera. Es que mi hijo el más chico me dijo que, aunque no quisiera él iba a aceptar y yo dije: si no queda más remedio, pues ya que"

³⁴ Burlingame, G. Relative efficacy of individual versus Group Psychotherapy. International Journal of Group Psychotherapy.2005. Vol. 55, 4.

³⁵ Bravo González M.C. Generalidades psicológicas de los padecimientos crónico-degenerativos, capitulo 3 Medicina conductual: Teoría y Práctica. Ed. Qartuppi UNAM Primera edición 2014: pp.57

Caso 6 "Estuve hasta las últimas consecuencias para evitar la diálisis... yo hubiera preferido otra cosa. La homeopatía es muy lenta, pero la sigo tomando por eso estoy aquí no me siento a gusto, ni feliz, ni contenta"

Caso 7 "yo hacía todo, trabajaba y ahora no hago nada y yo decía: con la diálisis, si me la hacen, me voy a sentir mejor. Pero me siento muy mal, muy débil, me dieron dos paros respiratorios, pero viví y ahora estoy aquí sufriendo, mejor me hubiera quedado ahí... dormidita.

Caso 9 "Pues para mí fue muy impresionante, yo no quería porque tenía mucho miedo, pero el Doctor me dijo que lo necesitaba o iba a tener menos calidad de vida y salí, pero toda desconsolada, me desmaye de la impresión"

Caso 11 "Me estoy resignando, pero no aceptó todavía mi situación física... Se acabó Don Fili. Cuando llegué a urgencias estaba bloqueado mentalmente y me dio mucho coraje que me hicieran esa diálisis porque yo sabía que mi vida iba a cambiar

Caso 12 "Me quería suicidar, no quería llegar a esto. Yo le pedía a Dios que no pasara la anestesia y me quedara ahí. Me dio mucha tristeza, pero ya ni modo"

Caso 14 "Empecé a que me faltaba la respiración y viene con la Doctora y me dijo que tenía que dializarme y yo no quería hasta que me puse muy mal y ya intervino mi esposo y mis hijos, pero no quería yo que me hicieran esto"

El afrontamiento es visto a través de la resignación de los pacientes, que en algunos casos manifestaron una postura de aceptación no obstante de las limitaciones que presentan y que afectan su vida cotidiana.

En la mayoría de los casos se hizo presente la resignación como forma de afrontamiento ante el hecho de dializarse, ya que reconocían que no habría otra opción si querían seguir viviendo, cuando el sujeto siente que no dispone de los recursos o estrategias suficientes para afrontar las demandas que percibe, puede llegar a vulnerar su equilibrio y bienestar psicológicos.

2.2 Sentimiento de culpa

La culpa y las acciones ligadas a ella (arrepentimiento, expiación, reparación, perdón) no poseen un significado unívoco. La culpa se ha secularizado en el mundo moderno formando parte inseparable de los problemas de la vida y, por tanto, de la clínica.³⁶

Nos lleva a sentirnos mal, en lucha con nuestro ser y en desarmonía con nuestros actos, pensamientos, deseos y sentimientos, pero también a ocuparnos del bienestar ajeno y a intentar no dañar a aquellos a quienes amamos.37

Caso 6 "Yo tenía mis 66 años, pero activa y esto me vino a poner un freno en la vida. Sé que uno no es eterno y uno debe padecer las consecuencias"

Caso 8 "Si yo soy el único culpable, yo tengo que asumir toda la responsabilidad. Me excedí y no voy a estar echando la culpa a la gente. Yo la hice, yo la tengo que pagar"

Se observa el afrontamiento a través de la vivencia del sentimiento de culpa en la autoagresión de la conciencia, que ve la inevitable fatalidad de aquellas consecuencias de sus acciones, buscando la protección afectiva que amortigüe la angustia y el tormento interior, ante los amenazantes castigos se ciernen sobre el individuo por los errores cometidos, así es como lo viven los pacientes al sentirse culpables por estar enfermos y ven como castigo el tratamiento.

Dúran Carmen. El sentimiento de culpa. Edit. Kairós. 2016 pp. 5-7

³⁶ García- Haro Juan. Tres concepciones de la culpa: Historia y Psicoterapia, Vol.9 (1) Revista electrónica de Psicoterapia. Instituto de Psicoterapia Relacional. 2015 pp. 187-205. Disponible http://www.psicoterapiarelacional.com/Portals/0/eJournalCeIR/V9N1_2015/09_Garcia-Haro_Tres%20concepciones%20de%20la%20culpa_CEIR%20V9N1.pdf

Categoría 3: Acompañamiento Familiar

Es fundamental para sentirse acompañados y amparados, teniendo la percepción de estar protegidos. La intervención de la familia en esta etapa los hace sentir que disminuyen los problemas, soportan la enfermedad y facilitan el proceso de adaptación. Son conscientes de la intervención por parte de su familia en el cuidado de la dieta, el apoyo económico, emocional y del tratamiento, de tal manera que perciben que la enfermedad no es un proceso que se viva solo, sino que involucra a todos los miembros de la familia, convirtiéndolos en pilares indispensables para que la persona pueda tener éxito y sobrellevar la enfermedad.³⁸

Subcategorías:

3.1 Toma de decisiones

El proceso de toma de decisiones, dentro de distintos tipos de organizaciones es posible de definir como el "proceso de definición de problemas, recopilación de datos, generación de alternativas y selección de un curso de acción".³⁹ En relación a ERC en muchos de los casos la familia es quien toma la decisión de aceptar la DP, debido a las circunstancias en la que se encuentra el paciente, debido a la gravedad en la que llega. Enfrentando un proceso de adaptación al cambio.

Caso 2 "Yo le dije que sí, pero en mi mente (no voy a hacer nada). Yo le dije a mi esposo: no voy a dejar que me abran. Llegando a la casa iba con esa idea, pero platique con mis hijos y me dijeron que a cada rato iba a estar igual y platicamos para que me pusieran el catéter."

³⁸ Ramirez- Perdomo C, Solano-Ruiz MC. La construcción social de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, Rev. Latino- Am. Emfermagem, 2018 pp. 4-9.

³⁹ Hellriegel, D., Slocum, J. & Woodman, R.Comportamiento organizacional, 8. ed. México: International Thomson Editores, 1999. 635 pp.

Caso 3 "pedí días para asimilarlo y poderlo platicar con mi familia. Obviamente sentí que el mundo se me venía encima, creí que era el final. Me dirigí a mi hogar y no comente nada, hasta la noche que llego mi familia y como lloré mucho les comenté como me había ido y les dije. No quería que nadie más supiera, no es por vergüenza, pero no quiero que mi familia sufra. Solo quienes están conmigo saben, pero ahorita ya estoy preparada para comentarles"

Caso 7 "Yo no quería que me dializaran, pero mis hijos firmaron, pero no quería"

Caso 8 "Para mí, lo más difícil es depender. Cuando veo que me hacen caras o lo hacen de mala gana, me siento mal pero ya me acostumbré.

No quiero depender de mi familia, ellos no pueden dedicarse a mí, tiene su familia y de que encargarse"

Elegir una opción entre las disponibles es complejo más aún si esta va encaminada a la salud, ante el impacto de la ERC y la DP los pacientes no logran realizarlo de forma implícita, no se sienten seguros de aceptar este cambio en su vida, conociendo que la mejor o incluso la única es dar inicio a DP; es aquí donde el familiar asume la toma de decisiones convenciéndolo de que es lo mejor y le ayuda a hacerlo; sin embargo existen casos donde no se toma la opinión del paciente y es el familiar quien decide, él afrontamiento se complica creando una vivencia desagradable.

3.2 Motivación

Es el conjunto de razones por las que las personas se comportan de las formas en que lo hacen. El comportamiento motivado es vigoroso, dirigido y sostenido. La motivación es una de las claves explicativas más importantes de la conducta humana con respecto al porqué del comportamiento. Es decir, la motivación representa lo que originariamente determina que la persona inicie una acción (activación), se dirige hacia un objetivo (dirección) y persista en alcanzarlo (mantenimiento). El grado de motivación necesario para hacer frente a la ERC así como a la DP. Estimular la colaboración de la familia para solucionar el problema actual se solventa de la forma más rápida y menos traumática posible. 41

Caso 5: "Al principio yo no quería, no quería seguir viviendo, pero me levantaron mis hijos y pues el tiempo que aguante no se cuanto sea, pero le voy a echar ganas por ellos"

Caso 10: "Yo tengo que luchar por un pequeño que tengo en secundaria"

La motivación en el afrontamiento tiene un peso importante en las distintas dimensiones de bienestar, en los casos se ve reflejado como motivación el hecho de contar con un familiar por el cual seguir luchando es decir el familiar que en la mayoría de los casos son los hijos funge como motivación debido a que ellos aun dependen de alguna manera del paciente, por ello este adquiere un compromiso sostenido.

Es que sólo el logro de las metas guiadas por motivos autónomos se relaciona con bienestar.⁴²

⁴¹ García A, Rodriguez J. Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. Cultura de los cuidados. 2005.pp 51. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/994/1/culturacuidados_18_08.pdf

⁴⁰ Herrera, F., Ramírez, M. I., Roa, J. M., y Herrera, I. Tratamiento de las creencias motivacionales en contextos educativos pluriculturales. Revista Iberoamericana de Educación, Sección de Investigación, N° 37/2. España.2004. pp. 154

⁴¹ García A. Podriguez I. Afrontomiento femiliar and Investigación de Investigación de Investigación, N° 37/2.

⁴² Pilar Sanjúan, María Ávila ,Afrontamiento y motivación como predictores de bienestar subjetivo y psicológico, Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología,2016 pp 3. Disponible en: http://www.aepcp.net/arc/01_2016_n1.pdf

3.3 Apoyo

El apoyo social es un área donde la familia juega un papel fundamental ya que dentro de ésta se aprenden hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción de salud y de enfermedad. La familia del enfermo crónico generalmente acompaña al paciente a las consultas y a los distintos tratamientos, privilegiando la atención al enfermo; es común que algún miembro de la familia abandone el trabajo para ocuparse de él (ella), lo que provoca una desorganización en las actividades de cada uno de los miembros de la familia nuclear del enfermo.⁴³

Caso 3 "pedí días para asimilarlo y poderlo platicar con mi familia. Obviamente sentí que el mundo se me venía encima, creí que era el final. Me dirigí a mi hogar y no comente nada, hasta la noche que llego mi familia y como lloré mucho les comenté como me había ido y les dije. Recibí todo el apoyo de ellos, yo tengo dos hijos, los cuates me dijeron: Yo te dono mi riñón y aquí estamos contigo"

El apoyo social en el contexto familiar es parte fundamental para obtener un afrontamiento positivo ante la ERC y la DP, pueden estar presentes de forma simultánea relaciones positivas las cuales proporcionan apoyo familiar y que mitigan los efectos de la enfermedad, y relaciones negativas que dificultan el tratamiento y limitan las opciones de superar el problema, cuando el paciente recibe el apoyo del o los familiares mejora la vivencia al sentirse acompañado en todo este proceso.

_

⁴³ Reynoso-Erazo L., Avila-Costa MR.4.Estres y enfermedad crónica, capitulo 7 Medicina conductual: Teoría y Práctica. Ed. Qartuppi UNAM Primera edición 2014: pp.140-141

CAPÍTULO V

5. Discusión y conclusiones

5.1. Discusión

Los pacientes describieron la fase del diagnóstico y el ingreso a diálisis peritoneal como el momento más difícil, lo que concuerda con autores como Prieto (2011) de igual modo, en el trabajo de Araujo (2011) manifiestan sentimientos de angustia, limitaciones personales, incluso sociales y reconocen la dependencia del apoyo del familiar, y como Husserl son vivencias donde lo que cuenta es el ahora, donde el presente cae en el pasado, donde lo que era o hacia queda atrás.

Destacan para este estudio las vivencias en ese contexto determinadas como categorías la sociolaboral, actitud ante la muerte y el acompañamiento familiar.

Cabrera (2017) menciona que las vivencias destacan en el afrontamiento la *valoración, el problema y la emoción,* mientras que el familiar se define como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre la exigencia que demanden los cambios.

Como lo menciona Castillo (2000) el abordaje fenomenológico nos permitió describir y comprender el significado de las vivencias que tienen las personas desde su propia experiencia única y personal.

5.2. Conclusiones

Las vivencias de los pacientes con ERC en DP demuestran que no es fácil el proceso que enfrentan, los cambios en su vida sufren diversas transformaciones, las esferas en las que se desarrolla el ser humano se ven afectadas por el tratamiento.

Se requiere un esfuerzo mayor para logra vivir todos los cambios y pérdidas que ocasionó la enfermedad y el tratamiento.

Principalmente el apoyo que reciben en el momento del diagnóstico genera un parteaguas en la vivencia y marca de manera considerable el cómo percibe la enfermedad y tener que dializarse.

En este estudio se consideraron 3 categorías con sus respectivas subcategorías: Sociolaboral (Estigma social, Incertidumbre por el trabajo), Actitud ante la muerte (Resignación, Sentimiento de culpa) y Acompañamiento familiar (Toma de decisiones, Motivación y Apoyo), las cuales nos ayudaron a describir las vivencias en cada uno de los casos, cabe resaltar que la mayor concentración de casos se localizó en la subcategoría de Resignación, demostrando que a pesar de la información que existen sobre la DP la perspectiva que los pacientes tienen no es del todo acertada, por lo cual en la mayoría de los casos la rechazan y al final se resignan al tratamiento, dándose cuenta de que no existe otra opción.

Es importante conocer el contexto en el que se desarrollan dichas vivencias es decir la fenomenología para que el personal de Salud logré elaborar un plan estratégico del cuidado al paciente.

5.3. Aportaciones a la disciplina

Conocer que siente, vive y piensa el paciente, es relevante para el personal de enfermería, si hablamos de cuidados holístico donde todo el entorno que lo rodea se ve afectado.

Comprender que cada persona vive de forma diferente la aceptación de enfermedad y la diálisis hace al personal de salud más humano y sensible. Dejando en el personal de enfermería la tarea de poner en marcha su creatividad para lograr la autonomía del cuidado sin dejar de lado la calidad y calidez humana ante tratamientos tan estrictos.

Se considera relevante continuar con la realización de investigaciones cualitativas y lograr evidenciar las vivencias de los pacientes con ERC en tratamiento dialítico ya que hay muy pocos estudios que documente lo que vive y siente el paciente con diálisis peritoneal.

5.4. Referencias Bibliográficas

- Méndez A, Méndez J, et al. Epidemiologia de insuficiencia renal crónica en México. Rev. Diálisis y Trasplante [Internet]. 2010; Vol. 31 pp.8-10 Disponible en: http://paginas.facmed.unam.mx/deptos/sp/wp-content/uploads/2013/12/Anexo-4A-.-Mendez-M.-Epidemiologia-de-la-Insuficiencia-Renal-cronica-en-Mexico.pdf7
- Tratamiento sustitutivo de la función renal, Diálisis y Hemodiálisis en la insuficiencia renal crónica. México: Secretaría de salud;2014,7. Disponible en:
 - https://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalagoMaestro/IMSS-727-14-DialisisyhemodialisisIRC/727GER.pdf
- 3. Prieto M., Escudero M., et al. Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis, An. Sist. Sanit. Navar, 2011 pp 24-25
- 4. Araujo M., et al. La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico, Rev. Latino-Am. Enfermagem 2012, pp 4 Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/es_10.pdf
- Cabrera A. Asociación de estilos de afrontamiento y calidad de vida relacionada con salud en pacientes incidentes en diálisis peritoneal, Tesis, 2017.
- 6. Castillo Espitia, Edelmira, La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. Investigación y Educación en Enfermería, Redalyc, 2000, XVIII : Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218294002> ISSN 0120-5307
- Amezcua M, Gálvez A, Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva critica y reflexiones en voz alta, Rev Esp Salud Publica, vol. 76, 2002, PP. 433-434 Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500005
- 8. Guías K/DOQI 2002 National Kidney Foundation
- 9. Chavez-Iñiguez, J.S. (2013). Enfermedad Renal Crónica. Revista del Consejo Estatal de Trasplantes de órganos y Tejidos de Jalisco. 23-11, 5-6.
- 10. Torres M. Granados V. et al Carga de la enfermedad renal crónica en México Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2017;55 Supl 2:S118-23. 2017. 118-123

- 11. Méndez-Durán, Ignorosa-Luna et al, Estado actual de las terapias sustitutivas de la función renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social Rev Med Inst Mex Seg Soc 2016;54(5):588-93. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27428340
- 12. Bernardini J, Price V; et al Pautas/Recomendaciones de la ISPD: Capacitación de pacientes en diálisis peritoneal, 2006, Copyrigth.
- 13. Bravo González M.C. Generalidades psicologicas de los padecimientos crónoco-degenerativos, capitulo 3 Medicina conductual: Teoría y Práctica. Ed. Qartuppi UNAM Primera edición 2014: pp.49
- 14. Rodríguez C. Saucedo M, Diálisis Peritoneal. Enseñanza y autocuidado Cap. 8: Cambios biopsicosociales en el paciente y su familia, México, FES Iztacala UNAM, 2016, pp. 163
- 15. Angarita V,OM; et al . Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica, Rev. Enfermería Global, 2009, 3.
- 16. Teresa Mayordomo Rodríguez, Afrontamiento, resiliencia y bienestar a lo largo del ciclo vital [Tesis para obtener doctorado en psicogerontología] Universidad de Valencia 2013.19-21
- 17. Folkman S, Lazarus R. If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. Journal and social psichology. 1985:48. 44-48
- 18. Macias M; Orozco M., Ed al. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Redalyc. Universidad del Norte. 2013, Vol. 30 (1): 123-145
- 19. Edmund Husserl, El artículo de la Enciclopedia Británica, trad. Antonio Zirión, (México: Cuadernos, UNAM, 1990), 59.
- 20. Herrera Restrepo Daniel, Husserl y el mundo de la vida, Universidad de San Buenaventura, Bogotá, FRANCISCANUM, Vol. LII, No. 153,2010
- 21. Husserl, E. La filosofía como ciencia estricta. Buenos Aires: Terramar. 2007.
- 22. Wilfredo Lanza (Comp.), Actas del IV Congreso Internacional de Fenomenología y Hermenéutica, Signos Ediciones y Comunicaciones, Valencia, Venezuela, 2015.
- 23. Jiménez M, Martínez MP et al Relación entre estrés psicológico percibido y estado de ánimo negativo: Diferencias según el estilo de afrontamiento. Anales de Psicología. 2012; 28 (1) pp. 28-36.
- 24. Núñez Fernández, Lissette. ¿Cómo analizar datos cualitativos?, Butletí LaRecerca, Universitat de Barcelona, 2006, pp. 3-12
- 25. Echeverría B. Inserción sociolaboral, Revista de Investigación Educativa, 1997, Vol. 15 pp. 85-115
- 26. Rodríguez-Marin, Pastor A et al , Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad, Psicothema 1993, vol. 5, suplemento, pp. 349-372

- 27. Ledón Llanes Loraibe, Enfermedades crónicas y vida cotidiana, Revista Cubana de Salud Pública, 2011;37(4),pp. 488-491, Disponible en: http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v37n4/spu13411.pdf
- 28. Ramirez- Perdomo C, Solano-Ruiz MC. La construcción social de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, Rev. Latino- Am. Emfermagem, 2018 pp. 4-9.
- 29. Trentini M, Corradi EM, Araldi MAR, Tigrinbo FC. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, emocionais e sociais. Texto Contexto Enferm. jan./ mar 2004; 13(1):74-82.
- 30. Kusumota L, Marques S, Haas VJ, Rodrigues RAP. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde. Acta Paul. Enferm. 2008; 21, n.(especial): 152-9.
- 31. Burlingame, G. Relative efficacy of individual versus Group Psychotherapy. International Journal of Group Psychotherapy. 2005. Vol. 55, 4.
- 32.García- Haro Juan. Tres concepciones de la culpa: Historia y Psicoterapia, Vol.9 (1) Revista electrónica de Psicoterapia. Instituto de Psicoterapia Relacional. 2015 pp. 187-205. Disponible en : http://www.psicoterapiarelacional.com/Portals/0/eJournalCeIR/V9N1_2015/0 9_Garcia-
 - Haro_Tres%20concepciones%20de%20la%20culpa_CEIR%20V9N1.pdf
- 33. Dúran Carmen. El sentimiento de culpa. Edit. Kairós. 2016 pp. 5-7
- 34. Ramirez- Perdomo C, Solano-Ruiz MC. La construcción social de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, Rev. Latino- Am. Emfermagem, 2018 pp. 4-9.
- 35. Hellriegel, D., Slocum, J. & Woodman, R.Comportamiento organizacional, 8. ed. México: International Thomson Editores, 1999. 635 pp.
- 36. Herrera, F., Ramírez, M. I., Roa, J. M., y Herrera, I. Tratamiento de las creencias motivacionales en contextos educativos pluriculturales. Revista Iberoamericana de Educación, Sección de Investigación, N° 37/2. España.2004. pp. 154
- 37. García A, Rodriguez J. Afrontamiento familiar ante la enfermedad mental. Cultura de los cuidados. 2005.pp 51. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/994/1/culturacuidados_18_08.pdf
- 38. Pilar Sanjúan, María Ávila ,Afrontamiento y motivación como predictores de bienestar subjetivo y psicológico, Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología,2016 pp 3. Disponible en: http://www.aepcp.net/arc/01_2016_n1.pdf
- 39. Reynoso-Erazo L., Avila-Costa MR.4. Estres y enfermedad crónica, capitulo 7 Medicina conductual: Teoría y Práctica. Ed. Qartuppi UNAM Primera edición 2014: pp.140-141

ANEXOS

Anexo 1(Tomado de Cabrera 2017)

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

Carta de consentimiento informado

Se le invita a participar de forma voluntaria en la investigación titulada "Estilos de afrontamiento y su influencia en la calidad de vida relacionada con salud en pacientes incidentes del programa de diálisis peritoneal" que tiene por objetivo evaluar características de los pacientes que integran la percepción de salud y bienestar.

Con base en la Ley General de Salud (título quinto -artículo 100) y en la declaración de Helsinki, en este trabajo así como en todos aquellos donde el ser humano constituya objeto de estudio, prevalecerá el respeto hacia su dignidad y la protección de su integridad. Por lo que se le informa que la interacción con usted se delimita a la resolución de tres instrumentos escritos y en ningún momento se hará uso de procedimientos invasivos. Del mismo modo, a través del presente, se hace constar que los datos proporcionados son confidenciales y únicamente serán utilizados para fines científicos por lo que serán resguardados con estricto rigor privado y anónimo.

Se le informa que el tiempo de resolución de instrumentos varía entre 20 a 40 minutos de acuerdo con la experiencia posterior a las pruebas piloto. En todo momento contará con el apoyo de encuestadores únicamente para apoyar la comprensión de un determinado reactivo en caso de ser necesario, sin que esto sea sinónimo de consejo para seleccionar una respuesta de los instrumentos. Es usted libre de solicitar toda la información que considere necesaria para aclarar cualquier duda que pudiera surgir relacionada con su participación en el presente estudio.

Nombre y firma del paciente o responsable	Nombre y firma del investigador	_
acepta participar.		
nformación anterior y haber resuelto cualquier duda	a relacionada con el estudio o su participació	'n,
Con fecha del	, luego de comprender	la

Anexo 2 (Tomado de Cabrera 2017)

INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO (CSI)

El propósito de este cuestionario es conocer como enfrentó la noticia de requerir diálisis peritoneal. Piense durante unos minutos en la situación que vivió. Por estresante entendemos una situación que causa problemas, le hace a sentirse a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella.

Escriba qué ocurrió e incluya detalles como el lugar, quién o quiénes estaban presentes, por qué es importante y qué hizo usted. No se preocupe por si esta mejor o peor escrito o mejor o peor organizado, sólo escriba tal y como se le ocurra. Continúe escribiendo por detrás si es necesario.

Tabla 1, anexo 3 Ejercicio de codificación de las narraciones del paciente

(Propuesta de Miles y Huberman)

CASO	SEXO	EDAD	CODIFICACIÓN DE LA NARRACIÓN	CATEGORIAS		
				EVENTO SORPRESIV O Y PERTURBAD OR	MIEDO ANTE LA MUERTE	TOMA DESICIÓN POR EL APOYO FAMILIAR
1	М	55	Fue sorpresivo y en un principio no queria que me colocaran el catéter. Tuve que decidir en media hora	SI		
2	F	57	Yo le dije que si pero en mi mente "no voy a hacer nada". Yo le dije a mi esposo: no voy a dejar que me abran. Llegando a la casa iba con esa idea, pero platique con mis hijos y me dijeron que a cada rato iba a estar igual y platicamos para que me pusieran el catéter.		SI	SI
3	F	45	pedí días para asimilarlo y poderlo platicar con mi familia. Obviamente sentí que el mundo se me venía encima, creí que era el final. Me dirigí a mi hogar y no comente nada, hasta la noche que llego mi familia y como lloré mucho les comenté como me había ido y les dije. No quería que nadie más supiera, no es por vergüenza, pero no quiero que mi familia sufra. Solo quienes están conmigo saben, pero ahorita ya estoy preparada para comentarles.	SI	SI	SI
4	F	62	La noticia me cayó muy mal, firme la hoja que no quería dializarme, pero luego no podía ni pararme si quiera. Es que mi hijo el más chico me dijo que, aunque no quisiera el iba a aceptar y yo dije: si no queda más remedio, pues ya que.	SI	SI	SI
5	M	62	Cuando ya vi las consecuencias, estaba arrepentido de habérmela echo. Yo pensaba que esto era solo un rato, pero esto ya es de por vida, ya.	SI		SI
6	F	50	Al principio yo no quería, no quería seguir viviendo, pero me levantaron mis hijos y pues el tiempo que aguante no se cuanto sea, pero	SI	SI	SI

			le voy a echar ganas por ellos.			
7		56	aún cuando me dijeron que me iban a dializar	SI		SI
			no tenia ni idea, fue algo muy impactante			
	M		porque nadie en mi familia lo había padecido.			
8		66	Estuve hasta las ultimas consecuencias para	si	si	si
			evitar la diálisis.			
			yo hubiera preferido otra cosa. La homeopatía			
			es muy lenta, pero la sigo tomando por eso			
			estoy aquí no me siento a gusto, ni feliz, ni			
			contenta. Yo tenía mis 66 años, pero activa y			
			esto me vino a poner un freno en la vida. Se			
	_		que uno no es eterno y uno debe padecer las			
	F		consecuencias.			
9		60	Yo hacía todo, trabajaba y ahora no hago nada	si		si
			(llanto) y yo decía: con la diálisis, si me la			
			hacen, me voy a sentir mejor. Pero me siento			
			muy mal, muy débil.			
			Tuve una caida y cuando me internaron traía			
			agua en los pulmones y luego me dieron 2			
			paros respiratorios, pero viví y ahora estoy			
			aquí sufriendo, mejor me hubiera quedado			
			ahí dormidita.			
	_		Yo no quería que me dializaran, pero mis hijos			
	F		firmaron			
10		65	Cuando tuve la crisis, al principio sí me	si		
			decepcioné mucho, si esto es lo que voy a vivir			
			ya no quiero. Pero, al día de hoy estoy bien,			
			como bien, voy al super, salgo			
			Para mí, lo más difícil es depender, y no quiero			
			de mi familia.			
			mi vida cambio totalmente.			
			Si yo soy el único culpable, yo tengo que			
			asumir toda la responsabilidad. Me excedí y			
			no voy a estar echando la culpa a la gente. Yo			
	M		la hice, yo la tengo que pagar.			
11		67	el Doctor me dijo que lo necesitaba o iba a	Si		1
	_		tener menos calidad de vida y salí pero toda			
	F		desconsolada, me desmalle de la impresión.			
12		43	El cambio de vida es total			
М			Imagínate, se me acabo la fuerza, hasta hacia			
		piñatas. Yo tengo que luchar por un pequeño				
			patas. To tempo que luchar por un pequello			

			que tengo en secundaria.		
13		76	Tuve que abandonar el trabajo, era campesino, pero ahora con esto me tuve que retirar. Busqué muchos medios para evitar la diálisis. Yo quisiera tener la misma agilidad. Desde que me dializaron, soy un tigre atrapado, me siento inútil. Me estoy resignando, pero no aceptó todavía mi situación física Se acabó Don Fili. Me dio mucho coraje que me hicieran esa diálisis porque yo sabia que mi vida iba a	SI	
	М		cambiar.		
14	F	65	Me quería suicidar, no quería llegar a esto. Yo le pedía a Dios que no pasara la anestesia y me quedara ahí. Me dio mucha tristeza, pero ya ni modo.	SI	SI
15	М	54	Mira el, de principios fue muy terrorífico porque prácticamente toda la gente que conozco daba a entender que la diálisis era ya lo último en mi vida, que era pasajero para poderme despedir, pero sin calidad de vida, pero eso es falta de información	SI	
16	F	67	Me faltaba la respiración y me dijeron que tenia que dializarme y yo no quería hasta que me puse muy mal y ya intervino mi esposo y mis hijos, pero no quería yo que me hicieran esto	si	si

Glosario de términos

Ápriorica: Las expresiones a priori (en latín: «previo a») el conocimiento a priori es

aquel que, en algún sentido importante, es independiente de la

experiencia.

DALyS: Años de vida ajustados por discapacidad (AVAD o DALY por sus siglas en

inglés), es una medida de carga de la enfermedad global, expresado como el número de años perdidos debido a enfermedad, discapacidad o muerte

prematura.

Datos hyleticos: Son aquellos datos que establecen relaciones entre sí en virtud de ciertas

remisiones intencionales de unos a otros, de forma que antes de ser propiamente aprehendidos podrían constituir ya unidades temporales.

Incidente: Aquello que se interpone en el transcurso normal de una situación o de un

evento.

Noema: Del griego "nóema" (pensamiento, concepto). Mientras en Parménides el

término tiene un significado activo, en cuanto remite a la actividad del pensamiento, en Aristóteles el término noema remite al "objeto pensado", elaborado a partir de los datos de los sentidos, acepción en la que se utiliza habitualmente en la actualidad, remitiendo, pues, a "lo pensado", al

contenido objetivo del pensamiento.

Noemático: Perteneciente o relativo al noema.

Noesis: Del griego "noein" (intuir, pensar) la noesis es la actividad del pensamiento

("nous") por la que éste accede a un conocimiento directo e inmediato del objeto. Se opone, pues, tanto a la percepción sensible, que requiere la mediación de los sentidos, como al pensamiento discursivo ("diànoia") que recurre a la mediación del razonamiento y/o del cálculo. Para Platón la noesis representa el grado más elevado de conocimiento, al ser la única capacidad del alma que permite la captación directa de las Ideas, de la

verdadera realidad.

Paciente incidente: Paciente que inicia el programa de DP con menos de 3 meses.

Unívoca: Denominación que se aplica a los términos que utilizamos siempre con el

mismo significado. A raíz de la afirmación aristotélica de que "el ser se dice de muchas maneras", los escolásticos desarrollaron dicha doctrina distinguiendo tres modos fundamentales de referirse a los nombres o

términos, a los que denominaron: unívocos, equívocos y análogos.