



UNIVERSIDAD **DE ATACAMA**

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON HEMODIÁLISIS: ESTUDIO CUALITATIVO SOBRE CALIDAD DE VIDA DE LOS USUARIOS.

Seminario para optar al grado académico de Licenciado en Enfermería.

Docente tutor: Mag. Alejandra González Vargas
Docente co-tutor: Mag (c). Jacqueline Cortés Cejas

Autores

Camilo Cornide Cortés.
Francesca Gamboa Hurtado.
Katia Maldonado Alday.

Copiapó, Chile 2024

DEDICATORIA

Quiero dedicar este trabajo a mi familia, en especial a mi madre y hermana quienes han sido un pilar fundamental en esta etapa de mi vida, sin ellas jamás habría conseguido llegar a estas instancias.

-Camilo Cornide Cortés.

Le quiero dedicar este trabajo a mi familia, especialmente a mi madre, Marcela Hurtado, mi hermano Benjamín Gamboa, a mis abuelos, Óscar Hurtado y Nancy Cailly, a mis tíos Rubén Hurtado, Susana Hurtado y Patricio Cailly, a mis primos, a cada uno de ellos, que fueron un apoyo fundamental durante mi formación personal y académica, por sus sacrificios, por siempre creer en mí y mis capacidades. Y a mí misma, por demostrarme ser una persona perseverante y resiliente a pesar de todos los obstáculos que se me presentaron en el camino, nunca me rendí y busqué la manera de salir adelante.

-Francesca Gamboa Hurtado.

A mi familia, cuyo amor y apoyo incondicional han sido el pilar fundamental en mi camino. A quienes estuvieron siempre para recordarme mis capacidades y me impulsaron a superar los momentos difíciles. A aquellos docentes que, como faros en la oscuridad, iluminan mi sendero con su guía y sabiduría. A la persona que fui al iniciar este viaje, porque sin aquella determinación inicial, este logro no habría sido posible. Y a la persona que soy hoy, que con fortaleza y perseverancia se ha transformado en la mujer de la que estaré orgullosa por el resto de mi vida.

-Katia Maldonado Alday.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi familia quienes me han apoyado en todo momento, también a las personas que he tenido el privilegio de conocer durante la carrera y que de una u otra forma me han apoyado en este proceso y con las cuales he formado lindos lazos de amistad más allá de lo académico, también a mi gata Panchy y por último a Cristiano Ronaldo quien ha sido un modelo a seguir y me enseñó a nunca darme por vencido ante las adversidades y siempre perseverar para conseguir mis objetivos.

-Camilo Cornide Cortés.

Siento que llegar a estas instancias, hay tantas cosas por agradecer, principalmente a mi familia por el sacrificio diario que realizan para poder estar donde estoy el día de hoy, por su apoyo incondicional, sus palabras de aliento y mucho amor durante años. Asimismo a mis amigas por acompañarme durante este proceso, por su motivación y preocupación constante. A mis compañeros seminaristas por ponerle tanta dedicación, compromiso a este trabajo y hacer grato el proceso. Mencionar a mis mascotas “Matteo”, “Bongo” por la contención emocional y por su compañía en todo momento.

Por último, pero no menos importante, a la enfermería que me permitió conocer personas increíbles, un mundo de experiencias, enseñanzas y aprendizaje. Me demostró que estoy en el lugar correcto para seguir avanzando profesionalmente. A cada docente que confió en mis capacidades, las potencio y me dio palabras de aliento durante el proceso académico.

Gracias a cada uno de ustedes que me brindaron la fuerza necesaria para superar los desafíos y formarme como profesional.

-Francesca Gamboa Hurtado.

Agradezco, en primer lugar, a Dios, por la fortaleza y sabiduría que me acompañaron en este camino. A mis tutoras de tesis, por su invaluable orientación, paciencia y profesionalismo, pilares fundamentales en la realización de este proyecto. A mis compañeros de equipo, por su compromiso y colaboración en cada etapa del trabajo. A los docentes de Enfermería, por su guía y apoyo constante, y a mis compañeros de carrera, por su compañerismo y solidaridad a lo largo de este proceso. A mi familia, cuyo amor y apoyo incondicional fueron mi mayor motivación, y a mis amigos, por su comprensión y ánimo en los momentos más difíciles.

Finalmente, me agradezco a mí misma por la dedicación, esfuerzo y perseverancia que me permitieron alcanzar este importante logro.

A todos ustedes, mi más sincera gratitud.

-Katia Maldonado Alday

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN:	6
ABSTRACT:	7
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO Y MARCO REFERENCIAL	10
2.1 Marco teórico	10
Anatomía del riñón	10
Factores de riesgo	11
Tratamientos de la Enfermedad Renal Crónica	16
Diálisis peritoneal	17
Hemodiálisis (HD)	17
Trasplante renal	18
Marco Legal de Atención	18
Calidad de vida en usuarios con ERC	19
Rol del profesional de enfermería	20
Modelo Biopsicosocial	21
Teoría de Jean Watson	22
2.2 Marco referencial	23
CAPÍTULO III: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	26
3.1 Antecedentes del problema	26
3.2 Planteamiento del problema	28
3.3 Justificación del problema	29
3.3 Pregunta/s de investigación	30
CAPÍTULO IV: Objetivos de la investigación	31
4.1 Objetivo General	31
4.2 Objetivo Específico	31
CAPÍTULO V: DISEÑO METODOLÓGICO CUALITATIVO	32
5.1 Tipo de estudio:	32
5.2 Contexto	32
5.2.1 Tiempo y Lugar:	32
5.2.2 Ambiente y personas:	32
5.3 Población Objetivo:	34
5.4 Muestra:	34
5.4.1 Tipo de muestra:	34
5.4.2 Perfil de la muestra:	35
5.5 Criterios de Inclusión y Exclusión:	35
5.6 Categorización del Estudio	36
5.6.1 Categorización inicial del Estudio	37
5.6.2 Categorización emergente	38

5.6.3 Codificación de segundo nivel	39
5.7 Plan de Recolección de la Información:	40
5.7.1 Rigor en el manejo de la información:	41
5.7.2 Técnicas de recolección de la información	42
5.7.3 Matriz de Codificación de datos	42
5.7.4 Fase de preparación, Fase de trabajo de campo y Fase de análisis.	44
5.8 Implicancias éticas del estudio.	48
5.9 Carta Gantt para el desarrollo del estudio	49
CAPÍTULO VI: RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.	51
6.1 Caracterización de la muestra	51
6.2 Análisis de resultados	51
DISCUSIÓN DE RESULTADOS	64
CAPÍTULO VII: CONCLUSIÓN	67
CAPÍTULO VIII: BIBLIOGRAFÍA	68

ÍNDICE DE TABLAS E ILUSTRACIONES

Tabla N°1 Clasificación de factores de riesgo.	11
Tabla N° 2 Categorías de las Enfermedad Renal.	12
Tabla N°3 Categoría de albuminuria según RAC excretado.	13
Tabla N°4 Clasificación de Filtración Glomerular.	14
Tabla N° 5 Manifestaciones clínicas específicas de usuarios con ERC.	15
Tabla N°6 Rangos óptimos de presión arterial para prevenir enfermedades cardiovasculares.	16
Tabla N°7 Exámenes para la derivación a nefrólogo.	19
Tabla N ° 8 Turnos de atención.	33
Tabla N° 9 Categorización inicial.	37
Tabla N°10 Categorización emergente.	38
Tabla N°11 Categorización de segundo nivel.	39
Tabla N° 12: Matriz de codificación de datos dimensiones.	43
Tabla N° 13: Matriz de codificación de datos de entrevistas.	44
Tabla N° 14 Análisis de resultados.	52

RESUMEN:

La enfermedad renal crónica (ERC) está en aumento, afectando a grupos etarios que antes no estaban en riesgo. Este estudio se centró en las experiencias de los pacientes con ERC que se someten a hemodiálisis en Copiapó, Chile, con el objetivo de investigar los efectos de la terapia en los usuarios y su entorno.

La investigación utilizó un enfoque cualitativo, recopilando testimonios de los pacientes a través de un muestreo no probabilístico, con criterios de inclusión y exclusión específicos. Los resultados revelaron diversas dificultades que enfrentan los pacientes, incluyendo problemas de movilidad, limitaciones laborales y dificultades en sus relaciones sociales. En conclusión, el enfoque del cuidado en estos pacientes debe ser integral en base a un equipo multidisciplinario, ya que el deterioro físico y el proceso de adaptación fisiológica de los pacientes es algo doloroso y que afecta fuertemente a la calidad de vida de las personas.

Sin embargo, a pesar de estas adversidades, muchos pacientes veían la hemodiálisis como una oportunidad para disfrutar de la compañía de sus seres queridos. El estudio destaca la importancia de comprender las experiencias de los pacientes con ERC para desarrollar planes de intervención que mejoren su calidad de vida. Este proyecto busca ser pionero en la investigación sobre la ERC en Chile, inspirando a otros investigadores a explorar las vivencias de los pacientes con esta condición.

Palabras clave: ERC, hemodiálisis, estudios cualitativos, calidad de vida, cuidados de enfermería.

ABSTRACT:

Chronic kidney disease (CKD) is on the rise, affecting age groups previously not at risk. This study focused on the experiences of CKD patients undergoing haemodialysis in Copiapó, Chile, with the aim of investigating the effects of the therapy on users and their environment.

The research used a qualitative approach, collecting patient testimonies through non-probabilistic sampling, with specific inclusion and exclusion criteria. The results revealed various difficulties faced by patients, including mobility problems, work limitations and difficulties in their social relationships. In conclusion, the approach to care in these patients should be comprehensive and multidisciplinary, as the physical deterioration and physiological adaptation process of the patients is painful and strongly affects the quality of life of the individuals.

However, despite these adversities, many patients saw haemodialysis as an opportunity to enjoy the company of their loved ones. The study highlights the importance of understanding the experiences of CKD patients in order to develop intervention plans to improve their quality of life. This project aims to pioneer research on CKD in Chile, inspiring other researchers to explore the experiences of CKD patients.

Key words: CKD, haemodialysis, qualitative studies, quality of life, nursing care.

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

Según la Organización Panamericana de la salud (OPS), en los últimos años las enfermedades no transmisibles (ENT), constituyen una de las principales causas de muerte en el mundo (1), al igual que en Chile, dónde el Ministerio de salud (MINSAL), destaca dentro de este grupo, las enfermedades cardiovasculares (ECV), el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes (2). Una de las consecuencias de las ECV es el daño renal, que incluso se manifiesta como enfermedad crónica.

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es definida por el MINSAL como “una alteración de la función y/o estructura renal, que afecta en distintos patrones temporales (aguda, crónica o episodios) durante al menos 3 meses, con implicancias para la salud” (3). Según datos extraídos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), esta enfermedad aumenta en los países de América Latina y se convierte en una de las principales causas de mortalidad, sobresaliendo entre ellos Ecuador, El Salvador, Venezuela y Chile, subiendo 10 posiciones entre 1990 y 2019. Los datos estadísticos revelan que, en este último país, hay una mejora en la reducción de la tasa de fallecimientos, ante las posibilidades de acceso y calidad de la salud (4) ; sin embargo, se sostiene la incidencia de la enfermedad crónica en la población.

Los usuarios con ERC en etapa terminal, requieren de terapia de sustitución renal, en su mayoría acuden a hemodiálisis, proceso que consiste en la sustitución de la función renal a través de la depuración de la sangre, siendo una técnica invasiva y demandante en el usuario, lo que se traduce en una peor calidad de vida y un deterioro en su autocuidado (3).

Desde el año 2005 a la actualidad la ERC en Chile, se encuentra cubierta económicamente por las Garantías explícitas en salud (GES), la cual garantiza gratuidad en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, dada por la Atención Primaria y Secundaria en salud (5) (6).

Esta cobertura abarca el manejo de usuarios tanto en etapas tempranas como tardías de la patología. Cabe destacar, que los usuarios en hemodiálisis tienen cobertura total de la atención de salud requerida en este estadio de la enfermedad (6) (7).

Según la última recolección de datos del año 2023, realizada en Chile, por el Dr. Hugo Poblete Badal, existen 113 ciudades con hemodiálisis crónica (HD), sumándose a éstas las ciudades de Isla de Pascua y Curanilahue, evidenciando el aumento progresivo de la ERC en el país. Los índices más elevados de la patología se encuentran en regiones de Los Ríos, La Araucanía y Los Lagos. Mientras que en la Región de Atacama la incidencia es de 1,296 P.M.P (tasa por millón de población), impactando de igual forma en la calidad de vida de los usuarios en tratamiento (8).

La terapia dialítica a la que algunos usuarios con ERC terminal conlleva una serie de cambios en su estilo de vida. En el tratamiento, los usuarios son sometidos a procedimientos invasivos, dolorosos y descompensaciones propias del proceso de hemodiálisis, sumados a dietas estrictas, lo que evidencia un deterioro en su capacidad funcional. Por otro lado, impactan aspectos psicoemocionales, como la disminución de su vida social, la pérdida de redes de apoyo y la desesperanza frente a su futuro, entre otros, lo que influye directamente en su calidad de vida (9).

Dentro de los roles del profesional de Enfermería se encuentran la promoción, prevención y tratamiento de la salud de la población. En usuarios con ERC terminal, en su etapa de tratamiento, la labor de enfermería se hace principalmente importante en el cuidado, ya que son con quienes tienen contacto directo la mayor parte del tiempo. Sin embargo, a la fecha existe mayormente un enfoque de la atención que apunta a la labor clínica, omitiendo en gran parte el enfoque actual de salud que se basa en el modelo biopsicosocial. Es por esto, que es indispensable manejar a estos usuarios a través del acompañamiento, con un enfoque holístico, abordando aspectos psicológicos y sociales, a través de la educación ante su enfermedad, y el apoyo emocional, con una atención integral, humanizada, característica del rol del profesional de enfermería, lo cual demuestra ser un factor clave en la mejora de la calidad de vida de estos usuarios (10).

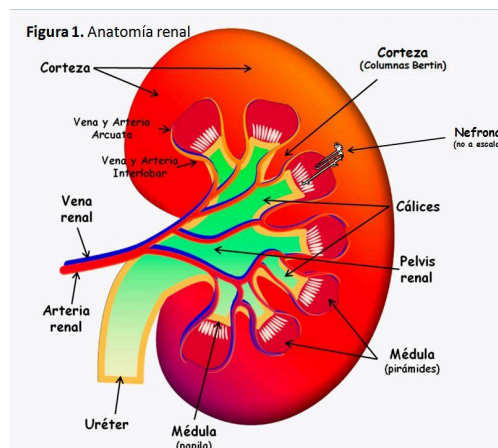
Es por esto que, surge el interés por dar a conocer como es la calidad de vida de los usuarios que asisten a terapia de diálisis en un centro de salud de la ciudad de Copiapó, con el fin de revelar el fenómeno de su calidad de vida a partir de sus propias experiencias. Con esto, se busca implementar mejoras en el cuidado de estas personas, permitiendo en el futuro maximizar su calidad de vida, a través de un enfoque de atención más holístico e integral.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO Y MARCO REFERENCIAL

2.1 Marco teórico

Anatomía del riñón

Los riñones son dos órganos correspondientes al sistema urinario, que se localizan retroperitonealmente en la pared posterior del abdomen, específicamente laterales a la columna vertebral y van desde la vértebra T12 a L3. Tiene un borde convexo y un borde cóncavo, son de color marrón rojizo. Sus dimensiones son de 5 cm de ancho, 10 cm de largo y 2,5 de grosor, se hace referencia al puño de la mano. El riñón derecho se encuentra ubicado más abajo del izquierdo, por la ocupación de los órganos abdominales, como lo es el hígado.



En cada riñón existen miles de estructuras pequeñas llamadas Nefronas, y dentro de ellas se encuentran una gran cantidad de vasos capilares, llamados glomérulos, los cuales se encargan de filtrar elevadas cantidades de líquido desde la sangre y luego ese líquido filtrado se convierte en orina (11).

A lo largo del envejecimiento renal, las nefronas van disminuyendo gradualmente por presencia de alguna lesión o enfermedad, sin embargo, no compromete la función renal.

Estos órganos se encargan de diversas funciones muy importantes para nuestro organismo, como lo es el equilibrio hídrico, ayudando a eliminar el exceso de agua, sales minerales y desechos. Además, se encargan de la regulación de la osmolaridad y balance ácido-base, regulación de la volemia (volumen total de la sangre en el cuerpo), regulación de la presión arterial, producción de hormonas (como la Eritropoyetina y el Calcitriol) y filtración de sustancias externas o desechos.

En la presencia de enfermedades, se ataca a las nefronas comúnmente, causando daño a nivel de los riñones, debido a que no se eliminan los desechos del organismo. Otras causas se deben a la genética, lesiones o medicamentos, siendo estas las menos frecuentes.

Factores de riesgo

La insuficiencia renal aguda casi siempre ocurre junto con otra enfermedad o cuadro médico. Los factores que pueden aumentar el riesgo de insuficiencia renal aguda incluyen los siguientes: estar hospitalizado, sobre todo por una enfermedad grave que requiere de cuidados intensivos, edad avanzada, obstrucciones en los vasos sanguíneos de los brazos y las piernas (enfermedad arterial periférica), diabetes, presión arterial alta, insuficiencia cardíaca, enfermedades renales y/o enfermedades hepáticas. Algunos tipos de cáncer y sus tratamientos. También la genética, que algún familiar de primera línea padezca esta enfermedad (9). Para que se convierta en una enfermedad renal crónica, debe transcurrir un tiempo prolongado, aproximadamente de tres meses, ya que va dañando la funcionalidad del sistema, específicamente las nefronas (11).

En la ilustración siguiente, se clasifican los factores de riesgos modificables, no modificables e inherentes.

Tabla N°1 Clasificación de factores de riesgo (15).

Clasificación	Factores de riesgo
No modificable	Edad avanzada- sexo masculino- Raza afroamericana- Nacimiento con bajo peso- Privación sociocultural.
Modificables	HTA- Tabaquismo- Diabetes- Obesidad- Hiperuricemia- Dislipidemia
Inherentes a la ERC	Anemia, alteraciones electrolíticas (Ca, P), Acidosis metabólica.

Tabla 1. Clasificación de factores de riesgo ERC (Elaboración propia de seminaristas).

La ERC se clasifica según la funcionalidad de los riñones, por ello podemos encontrar cinco categorías de la enfermedad renal (12).

Tabla N° 2 Categorías de las Enfermedad Renal (12).

Etapas	VFG (ml/min)	Términos
Riesgo ERC	> 60 (sin daño renal)	Prevención de ERC
1	>90 (con daño renal)	Daño renal leve
2	60-89 (con daño renal)	Daño renal leve
3a	45-59	Daño renal leve o moderado
3b	30-44	Daño renal moderado o severo
4	15-29	Daño renal severo
5	<15	Insuficiencia renal

Tabla 2. Categoría de la Enfermedad Renal (Adaptado de: American Kidney Fund. Etapa o estadios de enfermedad renal).

Enfermedad Renal Crónica (ERC)

La enfermedad renal crónica en adultos es definida como la presencia de alteración estructural o funcional renal, que persiste por más de 3 meses, con o sin deterioro de la función renal. Algunos de los marcadores que podemos encontrarnos en presencia de la patología son, albuminuria y proteinuria elevada, alteraciones del sedimento urinario, electrolíticas, histológicas o pruebas de imágenes como ecografías, eco doppler, angiografía, angio-TAC, entre otras.

En cuanto al daño estructural de la función renal, en la ERC se puede evidenciar una pérdida anormal de proteínas plasmáticas (proteinuria) a nivel urinario por diversas causas: aumentos de la permeabilidad glomerular, reabsorción tubular incompleta y por el incremento de concentración plasmáticas de proteínas de bajo peso molecular.

La velocidad de filtración glomerular (VFG), que es un indicador para medir la función renal, por medio de un examen de creatinina, específicamente relaciona la función excretora del riñón y la reabsorción tubular. Cuando se encuentra reducida se pesquisa en etapa tardía y se puede asociar a una variedad de complicaciones,

como la hipertensión arterial, anemia, enfermedad ósea, malnutrición, disminución de la calidad de vida (13) (14).

La albúmina es el principal componente de la proteinuria en la mayoría de las causas de ERC y, por tanto, se constituye como uno de los principales marcadores de daño renal, pudiendo predecir alteraciones previas al deterioro de la VFG.

Las últimas recomendaciones a nivel internacional sugieren preferir el Recuento Albuminuria/Creatinuria (RAC) en muestra de orina aislada, ya que se ha confirmado una excelente correlación entre ambos. La tabla N° 3 presenta la categoría de albuminuria según los valores excretados. Cabe destacar que se requiere que la Albuminuria sea un marcador persistente, es decir, que se presenten al menos 2 de 3 muestras positivas en un período de tres a seis meses, para ser diagnosticado como ERC.

Tabla N°3 Categoría de albuminuria según RAC excretado (15).

RAC (mg/g)	Descripción
< 30	Normal o ligeramente elevada
30-300	Moderadamente elevada
> 300	Severamente elevada

Tabla 3. Categorías de albuminuria según RAC excretado (Elaboración propia de seminaristas).

El diagnóstico actual de la ERC consiste en demostrar el deterioro de la función renal, basado en la evaluación de la VFG_e (Velocidad de Filtración Glomerular estimada) o en demostrar el daño estructural (albuminuria, proteinuria, hematuria, alteraciones electrolíticas u otras alteraciones de origen tubular, o por imágenes [ecografía u otro] o alteraciones histológicas en la biopsia). Por otro lado, los mecanismos involucrados con la progresión se superponen con los del envejecimiento renal normal, haciendo compleja la distinción entre ambos procesos, además de dificultar el tamizaje y el tratamiento preventivo de la enfermedad (15).

La ERC en el adulto se define como la presencia de una alteración estructural o funcional renal (sedimento, imagen, histología) que persiste más de 3 meses, con o sin deterioro de la función renal; o un filtrado glomerular (FG) < 60 ml/min/1,73 m² sin otros signos de enfermedad renal (15).

Conociendo los grados de la ERC y la Albuminuria, se puede decir que algunos usuarios presentan manifestaciones clínicas, por el contrario, existen

usuarios que pueden ser asintomáticos y encontrarse en etapas avanzadas, por lo que dificulta su pesquisa y prevención (15).

En la tabla expuesta a continuación, se describe la clasificación según el rango de filtración glomerular y la sintomatología asociada a cada uno de ellos.

Tabla N°4 Clasificación de Filtración Glomerular (15).

Clasificación	Filtración Glomerular	Manifestaciones Clínicas
Mínimamente alterada	70-100 ml/min	No presentan síntomas urémicos considerables.
Moderadamente alterada	<30 ml/min	Síntomas de síndrome urémico (anorexia, náuseas, astenias, déficit de la concentración, edemas, parestesia, insomnios)
Etapas terminales	<10 ml/min	

Tabla 4. Clasificación de Filtración Glomerular. (Adaptado de: Lorenzo Sellarés V, Rodríguez D. Enfermedad Renal Crónica).

Existen diversas manifestaciones clínicas que se presentan frecuentemente en los usuarios con ERC. Estas afectan a diversos sistemas específicamente, como se ilustra a continuación (15).

Tabla N° 5 Manifestaciones clínicas específicas de usuarios con ERC.

Sistema Nervioso	Dificultad de concentración, mioclonías, asterixis, hipotensión ortostática, trastornos de la sudoración, síndrome de piernas inquietas (origen nocturno).
Sistema Hematológico	Palidez, astenias, taquicardia, equimosis, sangrado prolongado luego de una herida pequeña.
Sistema Cardiovascular	Pericarditis, claudicación intermitente, ACV, edemas.
Sistema Digestivo	Hemorragias digestivas que pueden ser altas o bajas.
Sistema Locomotor	Debilidad muscular.
Sistema Endocrino	Resistencia periférica a la insulina, alteraciones de la función sexual y reproductiva.
Trastornos Electrolíticos y ácido-base	Hiponatremia, hiperpotasemia, acidosis metabólica.

Tabla 5. Manifestaciones clínicas específicas de usuarios con ERC (Elaboración propia de seminaristas).

La ERC se considera la etapa terminal de una constelación de factores que degradan el funcionamiento renal de forma permanente e irreversible, tales como la nefropatía diabética, enfermedad vascular arterioesclerótica, nefroangioesclerosis, nefropatía isquémica (relacionadas a la presencia de HTA), nefropatías congénitas, hereditarias e intersticiales, ITU recurrentes, taponamiento prolongado de la vía urinaria y enfermedades sistémicas.

Tratamientos de la Enfermedad Renal Crónica

Es importante destacar que las intervenciones comienzan con el tamizaje y screening de la población de riesgo, como prevención primaria o el tratamiento directo de enfermedades desarrolladas como las comorbilidades, con el objetivo de enlentecer la progresión de la enfermedad renal.

El tratamiento de la ERC está enfocado a dos objetivos generales. El primero es disminuir las condiciones que producen deterioro de la estructura o/y función renal, lo que se logra desarrollando hábitos de nefroprotección, como lo es el consumo de sal (menor de 2 gr/día), suspensión del hábito tabáquico, consumo de agua (mínimo 1,5-2 L/ día), evitar el uso prolongado de AINES (como máximo 7 días) según la VFG. El segundo es modular los factores que generan progresión, asociadas a la hipertensión arterial, hiperglucemia, dislipidemia, tabaquismo, obesidad y proteinuria. Si bien todos estos factores de riesgo, aumentan el deterioro renal (15).

Se establece como objetivo específico, mantener la presión arterial controlada bajo los rangos correspondientes, por ello, se utilizan como fármacos de primera línea IECA o ARA II para usuarios que estén con riesgo o con ERC establecida. Sin embargo, estos medicamentos son mandatorios para mantener la PA, por lo que se justifica no utilizarlo cuando el usuario presenta contraindicaciones o eventos adversos. A continuación, se muestran los rangos óptimos de presión arterial (15).

Tabla N°6 Rangos óptimos de presión arterial para prevenir enfermedades cardiovasculares (15)

Condición	Presión arterial
usuarios hipertensos sin albuminuria	< 140/90 mmHg
usuarios con albuminuria moderada o severa	< 130/80 mmHg

Tabla 6. Rangos óptimos de presión arterial para prevenir enfermedades cardiovasculares. (Adaptado de: Lorenzo Sellarés V, Rodríguez D. Enfermedad Renal Crónica).

Al inicio de IECA o ARA II en usuarios con ERC en etapa 3 o mayor aumenta el riesgo de injuria renal aguda, por lo que se debe controlar la función renal con VFGe, creatinina y nitrógeno ureico, posterior a una semana de su administración. Ya que el mecanismo de acción de estos fármacos afecta de manera esperable a la función renal (15).

Cuando la ERC se encuentra en etapas avanzadas, se tiene acceso a tres modalidades de tratamiento, descritas a continuación:

Diálisis peritoneal

La diálisis peritoneal es un tratamiento de sustitución renal, en el cual, se utiliza el peritoneo como membrana dialítica que permite el transporte de líquidos a solutos por difusión u ósmosis. En ella se eliminan los excesos de toxinas y líquidos del organismo por medio de una membrana natural. Se requiere de un catéter peritoneal, en el que se instala en una operación con anestesia general. El procedimiento se realiza por medio de una máquina donde se programa el tratamiento, considerando el volumen de líquido infundido, el volumen de líquido drenado, el tiempo de permanencia y el total de la diálisis. Se introduce un líquido de diálisis (aproximadamente de 2- 3 litros) en la cavidad abdominal y se deja actuar por horas, eliminando así las sustancias tóxicas y el agua del peritoneo, luego se vacía y se vuelve a llenar con líquido limpio. Se debe entrenar al usuario para el manejo domiciliario entre una a dos semanas, luego se realizan controles rutinarios en el centro de salud (15).

Hemodiálisis (HD)

La hemodiálisis (HD). Es una terapia de reemplazo renal, en el cual se tiene un circuito extracorpóreo compuesto por el filtro (dializador), y un sistema de líneas (arterial y venosa) para transportar la sangre y del dializado en contracorriente (solución de diálisis), con el principal objetivo de restaurar la homeostasis del líquido extracelular e intracelular.

Se puede realizar por dos mecanismos que son la difusión y la convección. La difusión de los solutos entre el dializado y la sangre de las personas, tiene como objetivo remover productos y toxinas, intercambiando urea por bicarbonato. Por el contrario, la convección es el paso simultáneo de agua y solutos, a través de los poros de la membrana, bajo un gradiente de presión hidrostática y/u osmótica. Es importante que, si bien ocurre la filtración de toxinas, esta terapia no sustituye todas las funciones que realiza el riñón, como lo es la función endocrina y metabólica (16).

Trasplante renal

Considerando que ninguna es totalmente perfecta y que puede ir variando según las necesidades de cada usuario dinámicamente. Se recomienda el trasplante renal para mejorar la funcionalidad renal, de igual forma tiene una posibilidad de rechazar dicho órgano (17).

El trasplante renal es un tratamiento quirúrgico, donde se implanta un riñón sano obtenido de un donante vivo o fallecido a un usuario con ERC, con el objetivo de restablecer las funciones del riñón como depurar las toxinas de la sangre, un balance electrolítico, producir síntesis de hormonas y evitar realizar diálisis (17).

Marco Legal de Atención

En Chile, las personas que se encuentren afiliadas a FONASA e ISAPRES tienen acceso a realizarse una vez al año el Examen de Medicina Preventiva, con la finalidad de ir pesquizando los factores de riesgos de la ERC.

El problema actual de esta prestación, en cuanto a la patología renal, aún no está establecido el examen de la creatinina para valorar la VFG, tanto en el sector público como en el privado. Por lo cual se dificulta la prevención y diagnóstico de la enfermedad renal crónica (13).

En Chile, el Ministerio de Salud ha dispuesto una guía clínica para la prevención de la progresión de la ERC desde el año 2017, en la que se indica que los usuarios en etapa 1, 2 y 3A pueden ser manejados desde la atención primaria (APS), considerando cumplir los objetivos y las recomendaciones dispuestas en el programa. También son parte de esta categoría usuarios mayores a 65 años con VFG de 60 y 45 ml/min, sin alteraciones presentes, debido a que la ERC es de lenta progresión (7).

Los usuarios que se encuentren en etapa 3B, menores de 65 años con diagnóstico de 3A o inferiores o albuminuria severa, deben ser derivados a especialista (nefrología), para evaluación y manejo (15).

En caso de requerir estudios en profundidad o por no tener una etiología clara de la patología, se debe referir a un especialista para la evaluación, incluyendo exámenes (15).

Tabla N°7 Exámenes para la derivación a nefrólogo (15).

Registro de presión arterial
Creatinina plasmática
Orina completa
RAC y/o Albuminuria RAC >300 mg/dl solicitar relación Proteinuria creatinuria muestra aislada
Electrolitos plasmáticos
Bicarbonato venoso capilar
Perfil bioquímico
Hemoglobina y resultado de fondos de ojo (Solo en presencia de Diabetes)

Tabla 7. Exámenes para la derivación a nefrólogo (Adaptado de: Lorenzo Sellarés V, Rodríguez D. Enfermedad Renal Crónica).

Calidad de vida en usuarios con ERC

Según la OMS, la calidad de vida está definida desde la percepción de la persona, como la satisfacción, la felicidad, el bienestar que siente la persona en un determinado momento de su vida. Este concepto es influenciado por el entorno y circunstancias de la vida. El ser diagnosticado con ERC genera cambios significativos en la calidad de vida de los usuarios, afectando distintas áreas personales como su bienestar físico, emocional y social (9).

La hemodiálisis se considera una técnica altamente invasiva, continua en el tiempo y demandante para quien lo padece, lo que afecta su calidad de vida (18).

Las personas con ERC en etapa dialítica, padecen frecuentemente complicaciones secundarias a su terapia, tales como inestabilidades hidroelectrolíticas, cefalea, calambres musculares y/o temblores, hipotensión, reacciones alérgicas, vómitos, hematomas en las extremidades, complicaciones de accesos vasculares.

Por otro lado, existen otras complicaciones derivadas del avance de la enfermedad diversos como lo es la presión arterial elevada, patologías cardíacas, anemia, trastornos de minerales y óseos, picazón, infecciones y desnutrición, entre otras, que inciden en un desgaste físico del usuario (9).

El tratamiento y la evolución crónica de la enfermedad trae consigo consecuencias negativas para los usuarios con ERC, entre ellas estrés, aislamiento, miedo, inseguridades, pérdida de la esperanza en recibir un trasplante renal, dependencia, disminución de la actividad física, adaptación a cambios en la dieta y consumo de líquidos y alimentación habitual, actividad social y consecuencias económicas.

Lo anterior genera un desgaste en el usuario, cambios en el estado de ánimo, en ocasiones episodios depresivos, lo que se refleja por medio de conductas negativas al momento de la terapia y su día a día (9) (10).

Rol del profesional de enfermería

Un factor importante a nivel epidemiológico, que debemos considerar en el desempeño del profesional de enfermería es que la ERC está considerada como una enfermedad exponencial, dando a entender que cada vez prevalecen más usuarios con ERC, por ello el personal debe ser especializado y capacitado en áreas clínicas como la nefrología y terapia dialítica (10).

Una de las principales funciones que realizan los profesionales de salud en la atención de usuarios con ERC, es realizar un trabajo colaborativo de todo el equipo interdisciplinario, esto es de gran importancia para mejorar los resultados en la calidad de atención (10).

Los profesionales de enfermería al momento de brindar una atención, son el primer punto de contacto en el servicio de salud, enfocados en abordar el diagnóstico, autocuidado, apoyo emocional y educación tanto para el usuario como para su familia (10).

El rol de enfermería en la actualidad, es abordado como un cuidado integral a lo largo del ciclo vital, que comprende la gestión del cuidado en la promoción, mantención y restauración de la salud, prevención de enfermedades, ejecución de acciones derivadas del diagnóstico y tratamiento médico, a lo que se agrega el deber de velar por la mejor administración de los recursos de asistencia para el usuario (10).

En el caso de los usuarios con ERC, el rol del profesional de enfermería en etapas iniciales de la enfermedad se encuentra dirigido a la detección oportuna de la enfermedad, la promoción de la salud, la prevención del progreso de la enfermedad y la derivación oportuna para tratamiento (10).

Mientras que, en etapas más avanzadas de la enfermedad, el rol del profesional de enfermería abarca una fuerte función asistencial y educativa, durante la ejecución de procedimientos clínicos relacionados al ingreso a la terapia de sustitución renal, ya se hemodiálisis y peritoneodiálisis. Incluyendo la atención directa del usuario durante su terapia, el cumplimiento de procedimientos y protocolos específicos para el cuidado del

usuario renal. Además, se debe considerar su labor en cuanto a la gestión de la calidad de la atención y administración de los recursos humanos y materiales (19). Sin embargo, cabe destacar que actualmente el énfasis de atención está basado en la práctica asistencial, lo que implica una falta de cuidados a nivel psicológico y social de los usuarios.

Modelo Biopsicosocial

El modelo biopsicosocial fue creado por el psiquiatra George Engel (1977), en el que cuestionó la visión que se tenía respecto a la salud del ser humano (20). En su modelo planteó que el individuo debe ser considerado de forma integral, sin limitarse únicamente a aspectos biológicos de salud, como lo hacía el modelo biomédico que existía en aquel entonces. El modelo biopsicosocial integró dimensiones tan influyentes en la salud de una persona como lo son los aspectos biológicos, psicológicos y sociales (21).

Engel en su modelo abrió la posibilidad de relacionar la psicología con el proceso de salud de una persona como causa-efecto, es por esto que estructuró su modelo en sistemas conformados por las áreas biológica, psicológica, y social, los cuales se interrelacionan entre sí de forma directa o indirecta en la vida de una persona. Con esto, propuso entender el proceso de enfermedad de una forma más amplia (20).

En el área biológica incluyó aspectos propios de la fisiología de una persona, conformado por “partículas subatómicas, átomos, moléculas, orgánulos, células, tejido orgánicos, órganos y sistemas de órganos” (20). Esto permitió ver la salud del ser humano en base a desórdenes ocurridos a nivel sistémico, en el que la causa de las enfermedades se da por causas netamente biológicas. En las personas con ERC su causa biológica estaría dada por una falla a nivel renal, impidiendo la eliminación de toxinas del organismo de forma correcta.

Por otro lado, incluyó en el modelo biopsicosocial el área psicológica, dónde Engel determinó que lo componía netamente la “persona”, y que se conformaba por “la experiencia y el comportamiento de los seres humanos” (20). Lo cual llevado a una persona con ERC terminal nos permite tomar en cuenta sus vivencias como experiencias de vida y el comportamiento que presenta frente a la enfermedad.

Y, por último, el área social la cual la conforman: “dos personas”, familia, comunidad, cultura y subcultura, sociedad-nación y biósfera. Refiriéndose a la persona primero como individuo y luego como un ser que se relaciona con otro, incluyendo la interacción que existe entre el de la salud y la persona, incluyendo a todo el equipo de salud multidisciplinario (20). En este contexto se hace relevante la interacción que tiene una persona con ERC terminal y su medio, tomando en cuenta la forma en que influye la sociedad, incluida la atención de salud, con respecto a la situación de salud que cursa.

Estas tres áreas nos permiten ver a la persona con ERC de forma integral, entiendo que cuando el usuario se encuentra en la etapa terminal de su enfermedad

se ve expuesto a cambios drásticos en su vida, y esto en toda su esfera biopsicosocial. Las alteraciones que ocurren a nivel fisiológico, psicológico, familiar y social dan cuenta la forma en que el usuario percibe su enfermedad y cómo esto influirá en su calidad de vida (21).

La presencia de la ERC terminal se traduce en un cambio en el calidad de vida de una persona, dado en primera instancia por la terapia renal sustitutiva de la que dependen directamente para vivir, y la que desencadena en descompensaciones propias del tratamiento, en cambios en sus hábitos alimenticios, la presencia de un desgaste físico y psicológico, y una limitación de sus actividades de la vida diaria, cambiando drásticamente su forma de vida, siendo la calidad de vida un factor que influye directamente en el bienestar y el mantenimiento de la salud de estas personas (9).

Por otro lado, en el área social se ve contemplada la relación que existe entre el usuario con ERC en tratamiento de hemodiálisis y la atención de los profesionales de salud, siendo los enfermeros/as quienes están la mayor parte del tiempo el contacto con el usuario durante su tratamiento. Es por esto que la calidad de vida se ve afectada por la forma en que el usuario percibe la atención del profesional, en la que la humanización y el enfoque holístico e integral de la persona, son fundamentales para mejorar el bienestar y el buen manejo del tratamiento (9) (20).

Los cambios a nivel biológico, psicológico y social de una persona que cursa con la ERC terminal, y cómo esto influye en la calidad de vida, permite dar cuenta de la relación que existe con el modelo biopsicosocial, y que, como profesionales de enfermería encargados del cuidado, nos permite ver a los usuarios de manera integral, permitiendo otorgar una atención holística (9). De esta forma, el presente proyecto nos da la posibilidad de conocer la vivencia de estos usuarios en su esfera biopsicosocial y como la calidad de vida se ve afectada por la enfermedad.

Teoría de Jean Watson

Margaret Jean Watson, nacida en 1940 en Nueva Virginia, Estados Unidos, es una renombrada teórica y enfermera. Watson es especialmente conocida por desarrollar la "Teoría del Cuidado Humano" (1979), que ha tenido un impacto significativo en el ejercicio de la enfermería a nivel mundial (22).

La teoría del cuidado humano invita a darle un sentido al cuidado de las personas, respetando la realidad de cada una, al saber integrar sus propias creencias y permitiendo la expresión de sus sentimientos, para así otorgar una atención en la que ésta, sea una herramienta de sanación. El cuidado más allá de una atención de salud, basada en lo físicamente necesario, para la recuperación de una persona, es lo que la teoría de Watson permite reconocer, pudiendo integrar aspectos en la vida del ser humano que son cruciales para su bienestar (22).

Una persona con ERC terminal, se encuentra diariamente enfrentándose a las dificultades de la enfermedad y de la terapia que ésta conlleva. Como profesional de Enfermería, se abre una posibilidad en la atención de poder conocer y empatizar con las emociones de los usuarios, siendo tan importante como realizar el procedimiento de su terapia, el ser un apoyo y una contención en el proceso por el cual cursan, permitiendo la expresión de sus emociones tanto positivas como negativas, y cultivando sus creencias, fortaleciendo la fe en ellos mismos, y siendo un puente de sanación ante la realidad que deben afrontar por su enfermedad.

En base a la teoría del cuidado de Watson, es que nace la motivación de llevar a cabo este proyecto, teniendo la oportunidad de conocer como la calidad de vida en las personas sometidas a hemodiálisis, se ve afectada ante el afrontamiento de su enfermedad, y el desgaste que puede surgir en todos los aspectos que conforman su vida.

Existe una relación directa sobre el enfoque de la investigación y la teoría de Watson, que nos permite reconocer la realidad de vida de las personas sometidas a HD y cómo esto influye en su calidad de vida. Es por esto, que basados en los postulados de esta teoría cobra sentido la búsqueda de la humanización del cuidado con un enfoque integral son herramientas fundamentales para otorgar un cuidado holístico, tomando en cuenta las afecciones tanto físicas, psicológicas y sociales del usuario.

La calidad de vida de estos usuarios se ve relacionada no solo con el desgaste físico al cual se ven expuestos, sino que también, su salud mental relacionada a las emociones ante el afrontamiento de la misma. La Teoría de Watson nos permite ser conscientes de esta realidad y como profesionales de enfermería ocupar las herramientas del cuidado holístico tomando en cuenta aspectos de la vida del usuario que se ven afectados en el curso de su enfermedad, con la búsqueda continua del bienestar del usuario a través del acompañamiento y el valor que se les otorga como seres humanos.

2.2 Marco referencial

Se llevó a cabo una búsqueda libre de la literatura relacionada al tema, donde se encontró estudios de tipo cualitativos relacionados al tema de estudio en países como Chile, Brasil y EEUU.

En el año 2018, se realizó un estudio cualitativo, de tipo descriptivo y exploratorio. En el cual se les realizaron entrevistas semiestructuradas a 12 personas en tratamiento de hemodiálisis en Chile. Enfocado en las dificultades de los cuidados diarios, acciones y variados déficits en el autocuidado en personas con ERC en hemodiálisis. Considerando que las personas tienen conciencia del autocuidado y las transgresiones que ocurren en este tratamiento. Es por ello, que el profesional de enfermería debe brindar conocimiento sobre: lo que es la enfermedad, explicar el procedimiento,

alimentación, los cuidados y/o síntomas que pueden tener, en general todo relacionado con los cambios y restricciones de la enfermedad propiamente tal. Es de suma importancia que el usuario se encuentre en conocimiento de todos los factores o aspectos que influyen en la vida en usuarios con ERC en tratamiento de hemodiálisis, para tener un conocimiento y con ello, mejorar la calidad de vida, disminuir las descompensaciones y complicaciones (23).

En el año 2019, se realizó un estudio general que abarca la carga global de enfermedades, lesiones y factores de riesgos (ECGE). El estudio abarcó las causas de mortalidad en todos los países de Latinoamérica, donde se encontraron mayores cifras de mortalidad es en Ecuador, Chile, El Salvador y Venezuela. Al realizar el análisis se ven diversos factores presentes en América Latina, uno de ellos es el limitado presupuesto de los recursos públicos, aumento de las enfermedades como DM II, HTA y obesidad las cuales predisponen para desarrollar ERC. Se ha demostrado que el acceso a los servicios de salud, se relaciona de manera directa con la mortalidad, ya que el sistema de salud es segmentado, fragmentado, por ello, que la dificultad de tener acceso a los servicios se tienen peores resultados. Es importante recalcar que en el sistema no existen políticas públicas para la prevención, disminución y contención de la ERC en la población (4).

Aparte, en el año 2022 se realizó un estudio cualitativo en Chile, en la región de Coquimbo. En el cual participaron 18 personas hombres y mujeres, mayores de 18 años, que se encontraban en hemodiálisis y diálisis peritoneal. El objetivo fue buscar categorías comunes a ambas terapias, que influyen en la prevención de complicaciones de estas, obteniéndose como resultado 8 categorías, estas fueron: entorno familiar, entorno social, entorno espiritual, importancia de un grupo de apoyo conformado con la familia, amigos, equipo de salud y por último las consecuencias físicas y psicológicas. A raíz de estos resultados se aprecia la importancia percibida por los usuarios en relación a los factores influyentes en la prevención de complicaciones derivadas de su tratamiento renal, del apoyo obtenido a nivel social, familiar y del personal clínico, destacando también su propia condición física y psicológica (24).

Otro estudio de tipo exploratorio, cualitativo y transversal realizado en Brasil y publicado el año 2023, se llevó a cabo con usuarios con ERC y sus familiares, con el objeto de comprender el contexto de sus vivencias en torno a la hemodiálisis. Se aplicaron 18 entrevistas, comprendiendo a nueve familias participantes. Entre sus resultados se obtuvieron las siguientes categorías: apoyo familiar, apoyo externo a la familia, rendimiento y enfrentamiento de la enfermedad. En base a lo anterior se concluye que la forma en que cada usuario y familia vive la enfermedad, condiciona su adaptación particular y personal, así como su afrontamiento, particularmente si se considera que dentro del núcleo familiar, se produce una reestructuración en medio de las demandas del cuidado. Demostrando, cómo influye y se relaciona el ámbito familiar, con la enfermedad que cursa un usuario con ERC (25).

Por otro lado, en el año 2023 se publicó un estudio en Canadá que indagó respecto a la calidad de vida relacionada con la salud en adultos en transición a modalidades de diálisis nuevas o diferentes. Se eligieron a adultos mayores de 18 años que estaban en transición a diálisis, desde pre diálisis o que ya estaban en tratamiento de diálisis, a los cuales se le realizó una entrevista semiestructurada. Se identificaron cuatro temas y cinco subtemas: adaptación a nuevas circunstancias (afrontar el cambio, aceptar el cambio), adaptarse juntos, hacer concesiones y desafíos de la cronicidad. Donde se concluyó que las transiciones de la diálisis influyen negativamente en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con ERC debido al impacto de la terapia de diálisis, el vivir una enfermedad compleja y enfrentar el futuro con incertidumbre (26).

Un estudio llevado a cabo en Ecuador en el año 2018 donde se investigó sobre el rol de la enfermería en usuarios que se someten a hemodiálisis y como una intervención de enfermería podría ayudar a estas personas. Es sabido que la hemodiálisis es el método más común para tratar la insuficiencia renal avanzada y permanente y que la afectación de esta misma va más allá de simplemente el ámbito fisiopatológico. Es por esto que este estudio se planteó como objetivo elaborar una estrategia de intervención de enfermería para mejorar el estado emocional de las personas que se someten a hemodiálisis. Los resultados demostraron que las acciones del personal de enfermería fueron un factor clave en el bienestar emocional de este tipo de usuarios y sus familias (27).

Otro estudio llevado a cabo en Ecuador y publicado en el año 2022 se centró en investigar sobre la calidad de vida y el autocuidado del usuario con sustitución en la función renal y hemodiálisis intermitente. Teniendo en cuenta que últimamente la ERC ha aumentado su morbilidad y el alto costo de la terapia, los investigadores se interesaron en este campo investigativo debido a que el deterioro de los usuarios con ERC manifiestan un deterioro en todo aspecto funcional. Es por ello que se buscó promover el autocuidado para que el usuario mejore el afrontamiento de esta enfermedad y retardar su progresión y tomar las mejores medidas y decisiones para sobrellevar la enfermedad (9).

CAPÍTULO III: FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

3.1 Antecedentes del problema

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una patología que va en aumento actualmente en Chile. Así lo demuestran los datos recolectados por el Dr. Hugo Poblete en agosto del 2023 donde muestra que existen 113 ciudades con HD (hemodiálisis), cifra que aumentó en el último año por la incorporación de dos nuevas ciudades y por el alza demostrada en los datos estimados según el Instituto Nacional de Estadísticas en que de 1.217 P.M.P (tasa por millón de población) incrementó a 1.260 P.M.P por 19.960.889 de habitantes. Sólo en la Región de Atacama se muestra una cifra de 1.296 P.M.P de usuarios con HD (8).

El presupuesto de salud en Chile para el año 2024 es de \$14.680.724.535 (miles de pesos). Hasta el año 2014 se estimó que el 30% del presupuesto es destinado para financiar la ERC incluyendo diálisis y trasplante. Según la encuesta realizada el mismo año por la Sociedad Chilena de Nefrología el valor mensual destinado para el tratamiento de hemodiálisis va de los \$650 mil a \$700 mil pesos por usuario (28). Dejando en evidencia el alto costo de la patología en el país.

Por otro lado, de los 25.158 usuarios se demuestra que el 78.2% de estos no son candidatos de trasplante renal. Mientras que de 1.397 usuarios fallecidos 440 lo hacen dentro del primer año de HD. Demostrando el impacto que genera la patología en su etapa terminal con la cantidad de fallecidos en tratamiento (8).

Hasta agosto del 2023 se estimó que de 25.158 usuarios con HD 43.3% pertenecen al sexo femenino y 56.7% al sexo masculino. Por otro lado, de una muestra de 13.012 usuarios la mayor incidencia se concentra en usuarios de 61 a 70 años de edad siendo un 17.3% hombres y 12.5% mujeres. Datos que evidencian cómo la prevalencia de usuarios en tratamiento de HD es mayor tanto en hombres como en adultos mayores (8).

En cuanto a adultos mayores con tratamiento de HD, se considera que como consecuencia de la terapia existen cambios en el estilo de vida que producen un impacto en el estado físico, la salud general y en el rol emocional del usuario, lo que lleva a un deterioro en su calidad de vida manifestándose en la mayoría de los casos como regular o deficiente (29).

En cuanto a la actividad de la vida diaria realizada por usuarios con HD de un total de 11.878 usuarios entre diabéticos y no diabéticos, 24,1% presenta actividad normal con limitaciones y 11,9% actividad muy limitada. De estos, el 17% usa silla de ruedas (8).

Durante el tratamiento de hemodiálisis los usuarios presentan cambios a nivel emocional y físico, siendo una enfermedad devastadora tanto para el usuario como para la familia vinculado a la contención emocional brindada al usuario (27).

El impacto durante el tratamiento se ve reflejado por descompensaciones físicas, siendo las más comunes hipertensión e hipoglicemias severas, vómitos, náuseas y cefaleas. Estos usuarios, deben someterse a dietas estrictas, debiendo cambiar drásticamente sus hábitos alimenticios, la poca actividad física y la pérdida de proteínas propias de someterse a la terapia, causan un deterioro de la masa muscular. La suma de aspectos que impactan en el usuario tanto a nivel físico como emocional causados por la terapia, se ven reflejados en las actividades de su vida diaria, por la pérdida de la funcionalidad física y el desgaste emocional que los limita a continuar su vida con normalidad (9).

La terapia de hemodiálisis es utilizada para prolongar la funcionalidad renal y con esto prolongar la vida de un usuario, sin embargo, no garantiza que la calidad de vida se vea mejorada. En este sentido se demuestra que el quehacer de enfermería cumple un rol fundamental en el autocuidado del usuario, a través de la consejería y el acompañamiento (29). El impacto que genera la terapia a nivel psicoemocional, la adaptación a una nueva realidad y el apoyo que reciba tanto a nivel de atención de salud como de sus pares, influye en la calidad de vida que pueda llegar a tener el usuario.

La alta incidencia de la HD en el país dada por el aumento de usuarios en tratamiento cada año, sumada a la alta tasa de usuarios adultos mayores, los altos costos que esto significa para el estado, la poca esperanza de un trasplante renal para poder vivir sumado a la tasa de fallecimientos de usuarios en tratamiento, y el impacto físico, social y emocional que esta genera, deja en evidencia la problemática que la ERC genera en la vida de los chilenos que necesitan de una terapia de reemplazo renal para poder vivir.

A esta problemática se suma la poca evidencia científica sobre el impacto que genera la terapia de hemodiálisis en la calidad de vida de los usuarios, demostrando el poco abordaje en la esfera biopsicosocial de las personas que se someten a este tratamiento.

La baja calidad de vida de los usuarios en terapia de hemodiálisis dado por el afrontamiento ante la enfermedad y su tratamiento, el impacto que tiene en la familia y la dinámica de la misma, el desempeño en su vida social y las descompensaciones propias de la terapia, fueron los antecedentes que motivaron la realización del presente proyecto y que impulsa a conocer de cerca la realidad de vida de estas personas integrando todas las áreas que la componen.

3.2 Planteamiento del problema

En Chile los costos asociados a la ERC se encuentran garantizados, cubriendo desde el acceso en la etapa más temprana de la enfermedad hasta el tratamiento en su etapa terminal, en el que se incluye acompañamiento nutricional o psicológico. La cobertura de la ERC en Chile no considera los aspectos biopsicosociales de los usuarios, el aspecto biomédico aún es predominante y desde esta perspectiva plantea una grave problemática desde el punto de vista de los alcances y enfoques de los cuidados a los cuales los usuarios pueden acceder.

Si bien existe evidencia científica de otros países sobre el impacto que genera la enfermedad y su tratamiento en la esfera biopsicosocial de la vida de los usuarios, en Chile no hay suficiente respaldo investigativo que ponga en evidencia esta problemática dentro del país, dejan en evidencia el poco abordaje en la atención integral de estos usuarios.

La hemodiálisis es uno de los tratamientos más comunes para la ERC, es altamente invasivo para el usuario. El cambio drástico en el estilo de vida se refleja en complicaciones físicas por el deterioro de la salud, limitaciones en las actividades de la vida diaria que llevan a cambios a nivel social, e impacto a nivel psicoemocional que llevan a los usuarios a un deterioro inminente en su calidad de vida.

Es importante conocer y concientizar el cambio que genera la enfermedad y tratamiento en la vida de estos usuarios. El profesional de enfermería es quien pasa la mayor parte del tiempo con los usuarios sometidos a HD, siendo una pieza fundamental tanto el cuidado integral, tomando en cuenta aspectos biopsicosociales que se vean afectados en la salud del usuario.

Nuestro deber como profesionales es entregar un plan de cuidado integral que considere todos estos aspectos que conforman la vida de un usuario. El bienestar de estos está profundamente asociado a tener un equilibrio en todas las áreas que conforman la esfera biopsicosocial de sus vidas. El rol de enfermería en el cuidado holístico e integral se hace indispensable en estos casos, logrando entregar una contención y acompañamiento adecuados durante el proceso de cambios drásticos al que se ven enfrentados estos usuarios. Ante esto es fundamental conocer cuál es el impacto de la hemodiálisis en la calidad de vida, ya que esto permitirá conocer de datos esenciales para la planificación de cuidados de enfermería dirigidos a atender las múltiples necesidades de los usuarios.

La importancia de conocer la calidad de vida en usuarios sometidos a HD junto con la humanización y los cuidados holísticos que puede entregar el profesional de enfermería, nos incentiva a ser un cambio en la vida de estos usuarios, quienes muchas veces ponen su esperanza en los cuidados que como profesionales podemos brindarles. Reconociendo que enfermería no es solo la ciencia del saber y del hacer, sino que

también, el arte de cuidar más allá de la enfermedad por la que cursan, considerando a cada usuario como un ser humano con diferentes vivencias y realidades.

Como enfermeros en formación y futuros profesionales partícipes en el cuidado de las personas, surge el interés por conocer ¿cómo la hemodiálisis impacta en la calidad de vida de los usuarios en su esfera biopsicosocial?, la cual se ve afectada por cambios en su estilo de vida, en sus hábitos, en el desgaste físico por la terapia invasiva a la que se someten y cómo esto repercute en la limitación de su vida social.

La realidad de vida en el tratamiento de hemodiálisis, nos incentiva a mostrar cómo afecta la salud de los usuarios y los cuidados que se deben realizar de manera integral, basándose en aspectos de la experiencia que vive el usuario.

3.3 Justificación del problema

Actualmente y en base a la búsqueda realizada en la literatura se demuestra que existe poca evidencia científica del tema de la presente investigación, siendo una problemática poco abordada desde el punto de vista cualitativo, existiendo desconocimiento de la experiencia de vivir con ERC desde la propia mirada de los usuarios en hemodiálisis.

Dar a conocer y describir las experiencias de vida de los usuarios con ERC terminal, otorga una base en el conocimiento con respecto a su calidad de vida, mostrando cómo esto puede afectar su salud en general, más allá del impacto físico propio de la terapia a la cual deben someterse.

Por lo que, la presente investigación nos abre la posibilidad de ser pioneros en futuras investigaciones que se realicen para profundizar en el tema y que esto llegue a generar cambios reales en las políticas públicas de nuestro país, en la que la salud de estos usuarios tenga un enfoque del cuidado basado en lo integral y holístico, tomando en cuenta todos los aspectos que pueden ser influyentes en el bienestar de estas personas, sumando un aporte significativo a los cuidados ya brindados hoy en día, como lo son la atención nutricional y psicológica.

El conocimiento sobre la problemática abordada en el presente proyecto nos permite concientizar el rol del profesional de enfermería y su importancia en el cuidado integral de estos usuarios. El cuidado humanizado con un enfoque biopsicosocial se hace especialmente importante en la vida de estos usuarios, quienes dependen de una terapia de sustitución renal para poder vivir.

Los estudios científicos que respaldan el presente proyecto muestran cómo el quehacer del profesional de enfermería se vuelve fundamental para mejorar

el autocuidado en los usuarios sometidos a HD y con esto, mejorar aspectos de su vida que se ven afectados por la terapia y el desgaste propio de la enfermedad.

La calidad de vida de estos usuarios sufre un impacto por los cambios drásticos que se reflejan en su estilo de vida, lo que lleva a un desgaste que se hace presente de forma rápida y que influye en la manera en cómo se relacionan consigo mismos y con su entorno. Es por esto que el presente proyecto nos permite dar a conocer la vivencia de estos usuarios y a futuro crear planes de cuidados integrales que consideren aspectos biológicos, sociales, psicológicos, emocionales y culturales, siendo un apoyo real y completo en su bienestar.

3.3 Pregunta/s de investigación

¿De qué manera afecta la ERC y la terapia dialítica en la calidad de vida a los usuarios con ERC de un centro de diálisis privado de la ciudad de Copiapó?

CAPÍTULO IV: Objetivos de la investigación

4.1 Objetivo General

Dar a conocer la experiencia vivida en calidad de vida de los usuarios con enfermedad renal crónica en tratamiento dialítico de un centro de salud especializado de la ciudad de Copiapó, durante el segundo semestre del año 2024.

4.2 Objetivo Específico

- Describir el significado de la calidad de vida para los usuarios con enfermedad renal crónica en tratamiento dialítico de un centro de salud especializado de la ciudad de Copiapó.
- Develar aspectos positivos y negativos que afectan la calidad de vida de los usuarios con enfermedad renal crónica en tratamiento dialítico de un centro de salud especializado de la ciudad de Copiapó.
- Describir aspectos propios del cuidado y rol actual de enfermería que afecten en la calidad de vida de los usuarios con enfermedad renal crónica en tratamiento dialítico de un centro de salud especializado de la ciudad de Copiapó.

CAPÍTULO V: DISEÑO METODOLÓGICO CUALITATIVO

5.1 Tipo de estudio:

Se decidió trabajar con un tipo de estudio cualitativo fenomenológico, ya que permite dar a conocer las experiencias vividas por cada uno de los participantes, incluyendo pensamientos, sentimientos y percepciones acerca de cómo viven con su patología y cómo el tratamiento de hemodiálisis influye en su calidad de vida.

5.2 Contexto

5.2.1 Tiempo y Lugar:

El tiempo propuesto para realizar la investigación abarcó un período de tiempo que va desde septiembre hasta octubre del año 2024, en cual se planificó y ejecutó un grupo focal, que se llevó a cabo en un centro de diálisis ubicado en la ciudad de Copiapó, Región de Atacama.

Dicho recinto presta atención de lunes a sábado en modalidad presencial, cuenta con todo el equipamiento humano y tecnológico para brindar un tratamiento de diálisis de alta calidad, es por esto que el desarrollo del grupo focal se realizó en una sala especialmente habilitada para poder llevarlo a cabo sin interrupciones ni incomodidades.

5.2.2 Ambiente y personas:

El estudio se realizó en el centro de diálisis privado DIALVIDA, de la ciudad de Copiapó, Región de Atacama. Es un centro de mediana complejidad, adscrito a la Superintendencia de Salud, que presta atención principalmente a usuarios derivados del Fondo Nacional de Salud (FONASA) en terapias de hemodiálisis bajo la prestación de Garantías Explícitas de Salud (GES) (30).

El tratamiento dialítico es proporcionado a los usuarios según turnos de atención, de manera presencial. Con horarios de lunes a sábado en horario de 07:00 am a 21:00 pm. Incluyendo días hábiles y festivos. El centro de diálisis presta atención a 90 usuarios aproximadamente, los cuales se alternan en grupos, quedando 3 turnos con 12 a 18 usuarios, en el cual la duración de la atención es de 4 horas aproximadamente, tiempo en el que se recibe el tratamiento dialítico. Los horarios de los turnos, se describen a continuación:

Tabla N ° 8 Turnos de atención.

	Horarios
Turno 1	06:00 am - 10:00 am
Turno 2	11:30 am - 15:30 pm
Turno 3	16:30 pm - 20:30 pm

Tabla 8. Turnos de atención DIALVIDA. (Elaboración propia de seminaristas).

Se trabajó con una muestra de 19 usuarios, debido a disponibilidad de horarios de los investigadores y por temas relacionados con el acceso a los usuarios se decidió trabajar con el primer y segundo turno de los días lunes, miércoles y viernes.

Actualmente el centro de diálisis DIALVIDA, cuenta con 16 personas que trabajan en atención directa de usuarios, exactamente, 6 Enfermeros, 6 Técnicos en Enfermería de Nivel Superior, 1 médico cirujano, 2 secretarias que realizan funciones administrativas y 1 chofer capacitado para traslado de usuarios.

El tratamiento de hemodiálisis se brinda en una sala amplia, que cuenta con 18 sillones y monitores de diálisis, con dos mesones en posición central y 4 lavamanos, además, cuenta con una sala de reuso anexa.

El procedimiento se lleva a cabo conectando el dializador con un acceso vascular percutáneo, que puede ser catéter venoso central (CVC) o fistula arteriovenosa. Durante la terapia pueden ocurrir cambios en la presión arterial o en la frecuencia cardíaca, es por ello es muy importante ir valorando la presión arterial durante la terapia. La duración aproximadamente de la terapia dialítica es entre 3 a 4 horas, por lo que este procedimiento por ser tan extenso está propenso a descompensaciones, como hipotensión, calambres, hiponatremia, entre otros (31).

El espacio donde se realizan las terapias es una sala compartida entre los usuarios, con capacidad de 18 personas, a la hora de realizar procedimientos invasivos, por lo que todos los usuarios se encuentran expuestos a presenciar síntomas o descompensaciones de otros usuarios. Al momento de ver estas descompensaciones provoca un sentimiento de incertidumbre en el usuario que ve la situación.

Esta terapia se debe realizar solo, sin ningún acompañante para prevenir posibles infecciones, tema de espacio, en conclusión, para el usuario larga jornada sentados, viendo televisión, leyendo redes sociales por dispositivos móviles, estas actividades generan distracción en el usuario mientras se realiza el procedimiento. Con el paso del tiempo estas actividades recreativas se les va perdiendo el interés, por lo que se va generando un sentimiento de soledad o vacío al estar separado de sus familias o cambiar sus rutinas diarias.

El ambiente para el personal de salud es altamente demandante, debido a todas las funciones que deben realizar durante la jornada laboral, como procedimientos invasivos, complicaciones, efectos secundarios, conexiones y desconexiones. En estas jornadas deben estar atentos de que el proceso se realice de la manera correcta, controlar peso, presión arterial antes y después del procedimiento. Por lo que el personal debe estar altamente capacitado para la realización de estas labores.

El muestreo cualitativo se decide optar por el propósito de estilo de vida, ya que los usuarios a quienes se le aplicará el instrumento comparten un estilo de vida diferente al de una persona sin ERC, por lo que ellos se encuentran con terapia dialítica tres veces a la semana, se deben realizar procedimientos invasivos, están expuestos a descompensaciones y/o complicaciones. Es importante considerar en el ámbito psicoemocional que la mayoría se encuentra en un proceso de duelo, al verse expuestos a la nueva realidad, donde se vuelven dependientes del tratamiento y el futuro se vuelve incierto (32).

5.3 Población Objetivo:

Los participantes de esta investigación tienen edades comprendidas entre los 18 y los 75 años, y son usuarios que reciben atención en el centro de diálisis DIALVIDA. Estos pacientes se someten a sesiones de diálisis en el primer y segundo turno, en el horario de 08:00 a 11:20 horas, los días lunes, miércoles y viernes. La selección de este horario responde a razones académicas.

5.4 Muestra:

La muestra de la investigación es de tipo por caso- tipo, este tipo de muestras nos plantea como objetivo la riqueza, profundidad y calidad de la información, por lo que las experiencias y sensaciones que nos entreguen las personas en sus relatos serán los cimientos de nuestra investigación, este tipo de testimonios nos permitirá analizar el impacto de la terapia en los usuarios en su día a día.

5.4.1 Tipo de muestra:

Se decidió optar por una estrategia de muestreo no probabilístico, por conveniencia.

Es importante recalcar que no se utilizara probabilidad para el muestreo, solo se establece que el subgrupo de población debe cumplir criterios previamente establecidos.

Específicamente, nuestra población debe cumplir con ciertos requisitos para ser parte del estudio, entre ellos: usuarios con enfermedad renal crónica, que se encuentren en tratamiento de hemodiálisis, en el centro de diálisis privada DIALVIDA, por un tiempo mayor a tres meses.

5.4.2 Perfil de la muestra:

Usuarios en tratamiento de hemodiálisis en el centro privado DIALVIDA, con un tiempo mayor o igual a 3 meses, desde los 18-75 años, sin discriminación por sexo.

5.5 Criterios de Inclusión y Exclusión:

Inclusión:

- Usuarios dialíticos de la clínica DIALVIDA.
- Usuarios con rango etario que va desde los 18 años hasta los 75 años.
- Tiempo en terapia mayor o igual a 3 meses.
- Usuarios que asisten al centro en el primer y segundo turno de terapia en los días lunes, miércoles y viernes.
- Usuarios que se encuentren orientados en tiempo y espacio.
- Usuarios que aceptaron según consentimiento informado la participación en la investigación.

Exclusión:

- Usuarios que no pertenezcan a DIALVIDA.
- Usuarios con rango etario menor a 18 años y mayor a 75 años.
- Tiempo de terapia menor a 3 meses.
- Usuarios que asisten al centro en el tercer turno de terapia los días lunes, miércoles y viernes, y usuarios atendidos los días martes, jueves y sábados.
- Usuarios que se encuentren en estado descompensados.
- Usuarios con alteraciones cognitivas.
- Usuarios con alteraciones en el código del lenguaje.

5.6 Categorización del Estudio

En el estudio se reconocieron cuatro elementos fundamentales de manera a priori, que afectan en la calidad de vida del usuario con ERC en tratamiento dialítico, en base a ello se generó la siguiente categorización inicial descrita a continuación.

5.6.1 Categorización inicial del Estudio

Tabla N° 9 Categorización inicial.

Categorización Inicial	Definición
Autocuidado de los usuarios.	El autocuidado de los usuarios se concibe como el concepto en el cual las personas toman responsabilidad de su propia salud y adoptan comportamientos los cuales van a favor de mejorar su calidad de vida, ya sea por iniciativa propia o por recomendación de algún profesional de la salud.
Atención del personal de salud.	La atención brindada por el profesional de enfermería, basada en un trato humanizado que considera los aspectos biopsicosociales y espirituales del usuario y sigue un enfoque holístico, contribuye de manera positiva a la calidad de vida de los usuarios sometidos a hemodiálisis. Una relación de confianza y empatía entre el profesional de enfermería y el usuario en terapia dialítica favorece, en su mayoría, una mejor aceptación del usuario frente a las complicaciones propias de la enfermedad y su tratamiento.
Bienestar Biopsicosocial.	Estos factores son aquellos que favorecen el bienestar físico, psíquico, emocional y espiritual de los usuarios, estos pueden ser tanto de carácter intrínseco como extrínsecos y afectan a las personas en todo ámbito de la vida y también ayudan a conllevar de mejor manera el proceso de la enfermedad.
Resiliencia ante una enfermedad.	La resiliencia es la capacidad de las personas de afrontar situaciones adversas y saber salir adelante, es por ello que es importante tener en cuenta este concepto dado que los procesos relacionados a ERC y la terapia de hemodiálisis son procesos en su mayoría repentinos y que provocan un shock en los usuarios, lo que afecta directamente en la experiencia con el tratamiento de la enfermedad y la forma en que esta se afronta.

Tabla 9. Categorización inicial del estudio. (Fuente de elaboración propia de seminaristas).

5.6.2 Categorización emergente

Tabla N°10 Categorización emergente.

Clasificación	Definición
Autocuidado	Conjunto de acciones y prácticas que realiza un individuo de manera consciente para mantener o mejorar su calidad de vida.
Bienestar Espiritual	Factores que influyen en la percepción de la calidad de vida de los usuarios con ERC en diálisis relacionados a su estado de equilibrio y armonía interior, basados en la integración de sus creencias, valores y sentido de propósito.
Bienestar Físico	Percepción de los participantes sobre su estado físico general durante la terapia dialítica y actividades diarias y su influencia en su calidad de vida.
Bienestar Psíquico	Percepción de los participantes sobre su estado emocional, psicológico durante la terapia dialítica y su influencia en su calidad de vida.
Bienestar Social	Percepción de los participantes sobre sus relaciones sociales y apoyo durante la terapia dialítica.
Influencia del personal de salud	El impacto de los profesionales de la salud en la calidad de vida de los usuarios con enfermedad renal, a través de su atención, acompañamiento, educación y soporte emocional, considerando las necesidades específicas de los usuarios en diálisis.
Transformación súbita del estilo de vida	Impacto profundo en el estilo de vida de una persona asociado a su diagnóstico de ERC e inicio de la terapia dialítica, que afecta en sus rutinas, formas de vivir, y/o calidad de vida.

Tabla 10. Categorización emergente (Fuente de elaboración propia de seminaristas).

5.6.3 Codificación de segundo nivel

Se obtuvo esta codificación de segundo nivel fusionando algunas categorías a priori con las categorías emergentes encontradas en las entrevistas, dada la semejanza en su definición y los hallazgos obtenidos durante el análisis.

Tabla N°11 Categorización de segundo nivel.

Dimensión	Categorías	Subcategorías
<u>Calidad de vida en usuarios con ERC en tratamiento dialítico.</u>	Autocuidado	Déficit del autocuidado
	Bienestar espiritual	Creencias
		Fe
	Bienestar Físico	Adaptación fisiológica
		Dolor
	Bienestar Psíquico	Desesperanza
		Factor protector
		Fragilidad
		Resiliencia
	Bienestar Social	Aislamiento
		Redes de Apoyo
		Limitación Laboral
<u>Factores Extrínsecos</u>	Influencia del personal de salud	Apoyo
		Compromiso con el tratamiento
<u>Factores Intrínsecos</u>	Transformación súbita del estilo de vida	No presenta subcategoría

Tabla 11. Categorización de segundo nivel (Fuente de elaboración propia de seminaristas).

5.7 Plan de Recolección de la Información:

En una primera etapa junto con el diseño de la investigación, se realizó una búsqueda libre de información respecto a estudios que tratarán sobre la calidad de vida de los usuarios con ERC en etapa terminal, logrando encontrar diversos factores que pueden afectar en su salud, desde una perspectiva holística. Seguidamente, el protocolo de investigación fue visado por el Comité de ética de la Universidad de Atacama, para lo cual se debió contar previamente con la autorización del Departamento de Enfermería de la Universidad de Atacama y del centro de diálisis DIALVIDA, con el fin de con el fin de garantizar el cumplimiento de las normas de investigación con seres humanos, resguardando el bienestar y los derechos de los participantes.

Luego se realizó una sesión de reclutamiento de los participantes, en la cual firmaron un documento de consentimiento informado. Los turnos seleccionados fueron del primer y segundo de los días lunes, miércoles y viernes.

Se planificaron dos grupos focales con etapas de inicio, desarrollo y cierre, con preguntas orientadoras para cada una de estas etapas, tales como: ¿Cómo describirían su calidad de vida desde que comenzaron con la hemodiálisis?, ¿Cómo ha afectado la hemodiálisis sus actividades diarias y rutinas?, ¿Ha cambiado la manera en que manejan su tiempo o realizan ciertas actividades?, ¿Qué factores creen que han influido más en su calidad de vida?, ¿Cuáles son los mayores retos o barreras que enfrentan en su vida diaria debido a la hemodiálisis?. Donde se estableció el rol de los participantes, el lugar, fecha y tiempo requerido para la actividad. Sin embargo, solo se llevó a cabo un grupo focal, de los dos inicialmente programados, ya que en el primero se logró la saturación de la información requerida, con una duración de 90 minutos. Durante la sesión, se tomaron notas y se grabaron los diálogos, los cuales fueron almacenados en un ordenador con acceso restringido exclusivamente al equipo de investigación.

5.7.1 Rigor en el manejo de la información:

Confiabilidad: En este proyecto, los datos serán recopilados mediante entrevistas, nos aseguraremos que el registro y análisis de esta información recolectada posea una transcripción continua. De este modo, la categorización nos permitirá ordenar las ideas siempre en la búsqueda de la mayor cantidad y variedad de información posible. Este análisis se realizará en conjunto por los 3 estudiantes y un docente que colaborará a modo de tutor con experiencia en la investigación. De esta manera, nos aseguramos que la discusión sobre el análisis realizado sea correcta y el proceso analítico fluya a favor de un continuo perfeccionamiento. Cabe mencionar que este proceso cuenta con la revisión y corrección proporcionada por un segundo co-tutor quien cumple la función de validar los procesos realizados y comentados anteriormente.

Credibilidad: El estudio recopila los relatos y testimonios verídicos de un grupo muestra que cumple con los criterios de inclusión antes mencionados. Esta información cuenta con un análisis y discusión exhaustiva que busca en todo momento no incluir juicios de valor por parte de los investigadores, es por esto que se procederá a transcribir la entrevista completa sin discriminar ni omitir los comentarios individuales de cada persona. Cabe recalcar que los testimonios recopilados que incluyen experiencias, emociones, sensaciones y detalles que nos proporcionen los participantes serán transcritas por completo ya que cada detalle es importante.

Transferibilidad: El enfoque y contexto del proyecto tiene una directa relación con el contexto de un campo clínico muy poco estudiado en Chile y que sin embargo afecta a una proporción importante de la población adulta, ya sea de manera directa o indirecta, por lo que el aporte que este estudio puede ser importantísimo para investigaciones futuras. Las personas que participen en este estudio serán quienes guíen a los investigadores ya que son quienes viven y experimentan en primera persona las consecuencias y vivencias de la ERC y el tratamiento de hemodiálisis. Es por esto que el número de participantes debe ser representativo en el contexto del centro de salud privado de tratamiento de Hemodiálisis para que la muestra represente de forma fidedigna el fenómeno a analizar y así mismo explicar de forma clara y concisa la entrevista y el propósito del proyecto con la finalidad de evitar malos entendidos y/o confusiones, resguardando la identidad y privacidad de los participantes, ofreciendo de esta manera un completo anonimato respecto a la información entregada por los usuarios. Se debe dejar claro que el uso de la información será sólo para fines académicos e investigativos y que las grabaciones serán almacenadas por un año para luego ser eliminadas una vez finalice el proyecto de investigación.

Confirmabilidad: Los resultados expuestos en el informe garantizan la veracidad de los testimonios recopilados. El rol de los investigadores será de observadores reflexivos ya que esta perspectiva nos brinda la opción de analizar los eventos y

testimonios desde diferentes perspectivas y de esta manera podremos dar cuenta de los diferentes alcances y limitaciones que promueven al estudio y a los participantes. Cada investigador se compromete a respetar los aspectos éticos que establece el consentimiento informado, para que los participantes tengan acceso de forma clara los objetivos de la investigación.

5.7.2 Técnicas de recolección de la información

La recolección de la información se realizó a través de un focus group con una guía de preguntas orientadoras, etapas de inicio, desarrollo y cierre. Se tomaron notas y grabación de voz al momento de su ejecución, donde se proporcionó un espacio tranquilo, cómodo y seguro en la cual los participantes pudieron expresarse y profundizar en sus testimonios.

Los relatos obtenidos en el grupo focal fueron transcritos utilizando el modelo de reconocimiento del habla Deepgram y posteriormente revisados acuciosamente por el equipo investigador, comparando el escrito con la grabación de voz, verificando la congruencia entre ambos.

5.7.3 Matriz de Codificación de datos

En la siguiente tabla se muestran tres dimensiones encontradas en los relatos; calidad de vida en usuarios con ERC en tratamiento dialítico, factores extrínsecos e intrínsecos. Con ello se van desglosando siete categorías que destacan autocuidado, bienestar espiritual, físico, psíquico, social, influencia del personal de salud y transformación súbita del estilo de vida. Se destacan catorce subcategorías, generando sus códigos específicos.

Tabla N° 12: Matriz de codificación de datos dimensiones.

Dimensiones	Categoría	Subcategoría	Códigos
<u>Calidad de vida en usuarios con ERC en tratamiento dialítico.</u>	Autocuidado AC	Déficit del autocuidado	AC 1
	Bienestar Espiritual BE	Creencias	BE 1
		Fe	BE 2
	Bienestar Físico BF	Adaptación fisiológica	BF 1
		Dolor	BF 2
	Bienestar Psíquico BP	Desesperanza	BP 1
		Factor protector	BP 2
		Fragilidad	BP 3
		Resiliencia	BP 4
	Bienestar Social BS	Aislamiento	BS 1
		Redes de apoyo	BS 2
		Limitación Laboral	BS 3
<u>Factores Extrínsecos</u>	Influencia del personal de salud IPS	Apoyo	IPS 1
		Compromiso con el tratamiento	IPS 2
<u>Factores Intrínsecos</u>	Transformación súbita del estilo de vida TSEV		

Tabla 12. Matriz de codificación de datos dimensiones (Fuente de elaboración propia de seminaristas).

En la siguiente tabla se muestran las entrevistas realizadas en el centro de diálisis, en el turno 1 y 2. En total se obtuvieron diecisiete relatos para crear las categorías de segundo nivel, y especificar en qué entrevista se encuentra la cita.

Tabla N° 13: Matriz de codificación de datos de entrevistas.

Entrevista	Códigos	Entrevistas	Códigos	Entrevista	Código
Dialvida 1	E1	Dialvida 8	E8	Dialvida 15	E15
Dialvida 2	E2	Dialvida 9	E9	Dialvida 16	E16
Dialvida 3	E3	Dialvida 10	E10	Dialvida 17	E17
Dialvida 4	E4	Dialvida 11	E11		
Dialvida 5	E5	Dialvida 12	E12		
Dialvida 6	E6	Dialvida 13	E13		
Dialvida 7	E7	Dialvida 14	E14		

Tabla 13. Matriz de codificación de datos de entrevista (Fuente de elaboración propia de seminaristas).

5.7.4 Fase de preparación, Fase de trabajo de campo y Fase de análisis.

a) Fase de preparación:

En primera instancia se realiza un informe dirigido al Departamento de Enfermería de la Universidad de Atacama, una vez que este fue aprobado, se realizó una carta de solicitud dirigida al Centro de diálisis privado DIALVIDA para ejecutar la investigación. Una vez que se contó con las autorizaciones correspondientes, se procedió a someter el anteproyecto a su revisión por el Comité Ético Científico de la Universidad de Atacama.

Una vez que se contó con la revisión ética del anteproyecto, se continuó con una fase de presentación del equipo de investigadores, dando a conocer el proyecto y reclutando a los participantes, mediante la presentación y firma de consentimiento informado, recalando que su participación era de manera voluntaria y totalmente anónima para el análisis de la información.

En la entrevista semiestructurada se realizarán las siguientes preguntas, enfocadas en diversos aspectos que afectan en la calidad de vida de un usuario, las que describimos a continuación:

1) Contexto Cultural e Historia Personal:

- ¿Podrían presentarse brevemente y contarnos cuánto tiempo llevan en tratamiento de hemodiálisis?
- ¿Podrían describir cómo es un día típico para ustedes cuando tienen una sesión de hemodiálisis?
- ¿Qué aspectos de la hemodiálisis encuentran más desafiantes en su día a día?
- ¿Hay aspectos de la hemodiálisis que consideren positivos o que hayan mejorado su calidad de vida? Si es así, ¿cuáles son?
- ¿Cómo ha afectado la hemodiálisis sus actividades diarias y rutinas? ¿Ha cambiado la manera en que manejan su tiempo o realizan ciertas actividades?
- ¿Cuáles son los mayores retos o barreras que enfrentan en su vida diaria debido a la hemodiálisis?
- ¿Cómo describirían su calidad de vida desde que comenzaron con la hemodiálisis? ¿Qué factores creen que han influido más en su calidad de vida?
- ¿Cómo creen que su cultura o historia personal influye en su experiencia con la enfermedad renal crónica y la hemodiálisis?
- ¿Han encontrado algún aspecto de su cultura que les haya ayudado a enfrentar los desafíos asociados con el tratamiento?
- Si pudieran cambiar algo sobre el proceso de hemodiálisis o el apoyo que reciben, ¿qué cambiarían? ¿Qué recomendaciones harían para mejorar la experiencia de otros usuarios?
- ¿Qué tipo de servicios o recursos adicionales creen que podrían mejorar su calidad de vida mientras están en tratamiento?

2) Bienestar Físico:

- ¿Cómo describirían su estado de bienestar físico desde que comenzaron con el tratamiento de hemodiálisis?
- ¿Qué aspectos de su salud física han experimentado cambios desde entonces?

3) Bienestar Psíquico:

- ¿Han experimentado cambios en su salud mental o emocional? ¿De qué manera?
- ¿Cómo dirían que la hemodiálisis ha afectado su estado emocional y psicológico?
- ¿Qué sentimientos o pensamientos suelen tener antes, durante y después del tratamiento?

4) Bienestar Social:

- ¿Cómo ha afectado la hemodiálisis sus relaciones sociales y su participación en actividades comunitarias?
- ¿Han recibido apoyo de sus amigos, familiares o comunidad durante este proceso?
- ¿Cómo ha impactado la hemodiálisis sus relaciones con familiares, amigos y seres queridos? ¿Sienten que reciben el apoyo que necesitan?

5) Bienestar Espiritual:

- ¿Describa su estado de bienestar espiritual o sentido de propósito durante el tratamiento de hemodiálisis?
- ¿Ha encontrado consuelo o fortaleza en sus creencias espirituales o religiosas?

6) Valores y Creencias:

- ¿Qué valores son más importantes para ustedes en términos de mantener una buena calidad de vida durante la hemodiálisis?
- ¿Cómo influyen sus creencias personales en su percepción de la calidad de vida en esta etapa?

b) Fase de trabajo de campo:

Una vez que se contó con el grupo de participantes de la investigación, se establecieron las fechas en que se llevarían a cabo los focus group en un espacio tranquilo, seguro, cómodo para los usuarios, dentro del centro de diálisis, con la finalidad de evitar distracciones y facilitar una buena comunicación. De esta manera se planificaron 2 sesiones de focus group, sin embargo, solo se aplicó una sesión de focus group, con una duración de 90 minutos, en el que participaron 19 personas, pues se consiguió un punto de saturación de la información requerida para la investigación. Se realizaron notas escritas y una grabación de voz por parte del equipo investigador, lo que contribuyó al logro de una comunicación efectiva, facilitando la profundización de los temas abordados, y otorgando seguridad a los usuarios a la hora de establecer un espacio de confianza para contar sus experiencias.

c) Fase de análisis:

Primeramente la grabación de voz obtenida en el grupo focal fue transcrita utilizando el modelo de reconocimiento del habla Deepgram. Siendo más tarde revisada acuciosamente por el equipo investigador, comparando el escrito con la grabación de voz, verificando la total congruencia entre ambos.

Una vez que se contó con el registro escrito del focus group, se efectuó una lectura crítica por parte de cada investigador, para luego proceder a una citación libre del texto. Más tarde el texto se ingresó al software “ATLAS TI”. Aquí el equipo investigador efectuó una segunda lectura grupal efectuando un análisis exhaustivo del texto, con el fin de lograr un dominio y conocimiento profundo de éste. Seguidamente se realizó la codificación de las citas libres, las que dieron paso a la creación de categorías y subcategorías producto de un proceso analítico mediante un enfoque inductivo. Más tarde, se ejecutó un proceso de triangulación de los hallazgos con el objeto de resguardar el buen uso de la metodología.

Finalmente, se dió paso a la creación de 3 dimensiones: “Calidad de vida en usuarios con ERC en tratamiento dialítico”, “Factores extrínsecos” y “Factores intrínsecos”, de las que nacen categorías y subcategorías, siendo 4 categorías a priori en relación con el objeto principal del estudio, y se encontraron 7 categorías emergentes, luego del análisis de los relatos. A partir de éstas, surgieron un total de 14 subcategorías (Tabla 13: Matriz de codificación de datos).

Se clasifican las siguientes categorías principales:

- Autocuidado: Conjunto de acciones y prácticas que realiza un individuo de manera consciente para mantener o mejorar su calidad de vida.
- Bienestar Espiritual: Factores que influyen en la percepción de la calidad de vida de los usuarios con ERC en diálisis relacionados a su estado de equilibrio y armonía interior, basados en la integración de sus creencias, valores y sentido de propósito.
- Bienestar Físico: Percepción de los participantes sobre su estado físico general durante la terapia dialítica y actividades diarias y su influencia en su calidad de vida.
- Bienestar Psíquico: Percepción de los participantes sobre su estado emocional, psicológico durante la terapia dialítica y su influencia en su calidad de vida.
- Bienestar Social: Percepción de los participantes sobre sus relaciones sociales y apoyo durante la terapia dialítica.
- Influencia del personal de salud: El impacto de los profesionales de la salud en la calidad de vida de los usuarios con enfermedad renal, a través de su atención, acompañamiento, educación y soporte emocional, considerando las necesidades específicas de los usuarios en diálisis.
- Transformación súbita del estilo de vida: Impacto profundo en el estilo de vida de una persona asociado a su diagnóstico de ERC e

inicio de la terapia dialítica, que afecta en sus rutinas, formas de vivir, y/o calidad de vida.

5.8 Implicancias éticas del estudio.

En el presente estudio cualitativo se utilizaron los principios de ética de Belmont como marco de referencia en cuanto a las implicancias éticas que abordan el estudio, a continuación, se explicarán en qué consiste cada uno de ellos y cómo se aplicó en el diseño de la presente investigación:

No maleficencia: El enfoque de esta investigación y la revisión de los artículos en los que se sustenta no busca ejercer ningún tipo de discriminación o daño al público objetivo ya que el propósito es conocer la calidad de vida de las personas, experiencias y sensaciones en relación a su terapia de hemodiálisis sin la finalidad de realizar algún tipo de daño o perjuicios. Tal cual lo menciona el consentimiento informado, los participantes podrán abandonar el estudio en caso de sentir algún tipo de malestar físico o emocional, asociado al tipo de preguntas durante el focus group, sin existir ningún tipo de sanción ni represalia por ello.

Respeto a las personas: El respeto incorpora a dos convicciones éticas, el primer, donde el individuo se considera como un agente autónomo y el segundo los individuos con autonomía disminuida deben ser protegidos. Específicamente nuestro estudio, donde se trabaja con seres humanos, el respeto a las personas exige que los sujetos participen en la investigación de manera voluntaria y con la información adecuada para ser parte del mismo a través de un consentimiento informado. Por lo que cada individuo que sea parte del estudio y que se trate en el centro de salud privado DIALVIDA tendrá conocimiento sobre el propósito de la investigación y cómo se realizará la recolección de datos, teniendo en cuenta este conocimiento e información. Nuestro foco estará en abarcar temas como lo es la calidad de vida en los usuarios con hemodiálisis y ellos como individuos autónomos decidirán si forman parte de la investigación. De igual modo tendrán la potestad de hacer abandono del estudio en cualquier momento si así lo desean.

Beneficencia: Este principio basa su enfoque en respetar las decisiones y protegerlos de cualquier tipo de daño, pero principalmente en procurar por su bienestar. El propósito de la presente investigación se enfoca en dar a conocer el impacto que tiene la terapia de hemodiálisis en la calidad de vida de los usuarios con ERC, se espera que los resultados de esta investigación permitan la implementación de estrategias de mejora para la calidad de vida de los usuarios del propio centro de diálisis, como de otros centros a nivel nacional.

Justicia: La distribución y carga de la investigación será equitativa entre el público objetivo, por lo que se garantiza el principio de justicia respecto a que cada usuario será igual ante la investigación, de esta misma forma, todos deberán firmar el consentimiento informado para poder participar. Por lo que se busca respetar la dignidad y la igualdad, tanto de usuarios, como de los profesionales de enfermería implicados en la investigación, sin la existencia de discriminación de ningún tipo, ni juicios de valor.

Autonomía: Cada individuo tendrá plena autonomía respecto a su participación en la investigación, acceso equitativo a un consentimiento informado, con la libertad de rechazar la colaboración o retirarse en cualquier momento sin consecuencias adversas. El estudio se realiza con el propósito de contribuir al beneficio comunitario, por lo que se lleva a cabo sin ningún fin lucrativo ni otros elementos que puedan comprometer la autonomía de los participantes. Asimismo, se garantiza el acceso libre a los resultados de la investigación una vez terminada la investigación.

Consentimiento informado: Es de suma importancia la existencia del consentimiento informado, donde cada participante de la investigación se rigió de que los sujetos sean capaces de elegir su participación. Se debe analizar bajo tres elementos como base: información, comprensión y voluntad.

5.9 Carta Gantt para el desarrollo del estudio

Actividad	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto
Elección del tema	X				
Formulación de la pregunta	X				
Definición de objetivos		X			
Elaboración marco teórico y referencial			X		
Elaboración de la metodología				X	
Entrega de la					X

primera parte Seminario I					
------------------------------	--	--	--	--	--

Actividad	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Primera visita al centro de diálisis: Presentación del equipo investigador.	X			
Aplicación de consentimiento informado. Entrega de invitación a la actividad de focus group.	X			
Realización de focus group.		X		
Transcripción de grabación de voz de focus group, lectura y codificación en programa ATLAS TI.			X	
Análisis de los resultados de la investigación.			X	X
Entrega de la segunda parte Seminario II				X

CAPÍTULO VI: RESULTADOS Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.

6.1 Caracterización de la muestra

Para la realización del estudio se efectuó un focus group a usuarios del centro DIALVIDA, quienes se encontraban en tratamiento de hemodiálisis, con un mínimo de un año de terapia. La muestra se compuso de 19 personas, de sexo 3 femenino y 16 masculino, en tiempo de terapia mayor o igual a 3 meses hasta años.

6.2 Análisis de resultados

El análisis de los resultados, fueron recopilados y revisados de manera manual transcritas individualmente, destacando la información más importante sobre los diversos aspectos que influyen en la calidad de vida del usuario con ERC. La codificación se realizó de manera manual, conectando las dimensiones y conformando subcategorías. La grabación de voz obtenida en el grupo focal fue transcrita utilizando el modelo de reconocimiento del habla Deepgram. Siendo más tarde revisada acuciosamente por el equipo investigador, comparando el escrito con la grabación de voz, verificando la total congruencia entre ambos.

Una vez que se contó con el registro escrito del focus group, se efectuó una lectura crítica por parte de cada investigador, para luego proceder a una citación libre del texto. Más tarde el texto se ingresó al software “ATLAS TI”. Aquí el equipo investigador efectuó una segunda lectura grupal efectuando un análisis exhaustivo del texto, con el fin de lograr un dominio y conocimiento profundo de éste. Seguidamente se realizó la codificación de las citas libres, las que dieron paso a la creación de categorías y subcategorías producto de un proceso analítico mediante un enfoque inductivo. Más tarde, se ejecutó un proceso de triangulación de los hallazgos con el objeto de resguardar el buen uso de la metodología.

Finalmente se dio paso a la creación de 3 dimensiones: “Calidad de vida en usuarios con ERC en tratamiento dialítico”, “Factores extrínsecos” y “Factores intrínsecos”, de las que nacen categorías y subcategorías, siendo 4 categorías a priori en relación con el objeto principal del estudio, y 7 categorías emergentes. A partir de éstas, surgieron un total de 14 subcategorías (Tabla 11)

Tabla N° 14 Análisis de resultados.

Categorías	Subcategorías	Densidad parcial	Densidad Total
Autocuidado	Déficit del autocuidado	2	2
Bienestar Espiritual	Creencias	10	20
	Fe	10	
Bienestar Físico	Adaptación fisiológica	35	37
	Dolor	2	
Bienestar Psíquico	Desesperanza	5	33
	Factor protector	5	
	Fragilidad	14	
	Resiliencia	9	
Bienestar Social	Aislamiento	4	15
	Redes de apoyo	6	
	Limitación Laboral	5	
Influencia del personal de salud	Apoyo	4	5
	Compromiso con el tratamiento	1	
Transformación súbita del estilo de vida	_____	12	12

Tabla 14. Análisis de resultados (Fuente de elaboración propia de seminaristas).

6.2.1 Categoría N° 1: Autocuidado

1. Déficit del autocuidado

Incapacidad propia de no poder suplir las necesidades de salud y bienestar de manera adecuada.

“Y el problema que tengo al menos yo, es que todos los alimentos tienen mucho potasio entonces no sé de qué alimentarme, porque al final todo lo que yo como sube el potasio entonces al tener problema con esto, no me podía dializar bien.” (AC1- E7)

“La nutricionista cuando viene, molesta cuando uno come “tonterías”, pero hay que ser sinceros uno con el tiempo ya en diálisis, ya no pesca esas cosas, uno ya conoce a su cuerpo y no todos los cuerpos son iguales.” (AC 1- E17)

Los testimonios entregados por los usuarios nos indican una clara deficiencia en el autocuidado, ya sea por limitaciones en el conocimiento de los usuarios o por haber adquirido una conducta de salud de riesgo y rechazo a las indicaciones del profesional clínico, esto conlleva a que surjan imprevistos derivados del pobre autocuidado de los usuarios en el ámbito de la alimentación y adopción de conductas protectoras para la salud.

6.2.2 Categoría N° 2: Bienestar Espiritual

1. Creencias

Ideas o convicciones de naturaleza espiritual o divina que los usuarios con enfermedad renal consideran válidas y que influyen en su sentido de propósito, afrontamiento de la enfermedad, percepción de bienestar y calidad de vida.

“Yo tengo mis creencias, soy católico y mi hija es evangélica y siempre me he mantenido apoyado en dios, nunca he perdido la fe”. (BE 1- E1)

“Número 2: siento que me he acercado más a Dios y ahora voy todos los domingos a la iglesia”. (BE 1- E2)

“He ido a la iglesia a hablar con la mamita virgen. Misas que hacen los viernes y de repente si me siento bien después de la diálisis voy”. (BE 1- E5)

“No, muy poco. Lo que sí, de repente como cuando siento un vacío yo me pongo a escuchar canciones o videos de Dios y ahí como que me relajo, pero de pedirle todos los días a dios no”. (BE 1- E7)

“De que los que creemos en Dios, es que tiene la última palabra y hasta cuándo va a estar uno aquí”. (BE 1- E8)

“Todo lo que Dios quiere y que podamos hacer, es su palabra”. (BE 1- E10)

“Dios es el único que me puede dar la fortaleza, porque yo me siento bien”. (BE 1- E10)

“Dios, el de arriba es el que me da la fortaleza”. (BE 1- E10)

“Ella (la usuaria) es religiosa, es católica. Mi señora hace reiki, a veces le va a hacer reiki a la casa”.

(BE 1- E14)

“Si, mucha fe. Soy un hombre de mucha fe, desde cuando era chico. En estos momentos me encuentro muy bien gracias a Dios”. (BE 1- E15)

Según los relatos, los usuarios encuentran apoyo y consuelo en la religión. Esta creencia en un ser superior puede significar que las personas encuentran un apoyo en Dios, una luz de esperanza ante una situación que cambia sus vidas de forma drástica y que en estas creencias encuentran aliento y consuelo para seguir adelante.

2. Fe

Concepto que va más allá de una simple creencia, es una profunda convicción en un poder superior o un orden universal que guía nuestras vidas. La fe nos permite aceptar lo que no podemos cambiar y tener esperanza en lo que está por venir.

“Gracias a la máquina estoy vivo”. (BE 2- E1)

“La diálisis la veo como una oportunidad”. (BE 2- E3)

“Si, una oportunidad de vida”. (BE 2- E11)

“Tengo la fe de que el tema del trasplante me va salir luego, me hago exámenes en dos meses, trato de tener todo alineado, hay exámenes que salen más o menos malos, pero me cuido para que me salgan buenos después”. (BE 2- E12)

“Estoy viendo el tema del transplante, tengo todos los exámenes y certificados”. (BE 2- E16)

“Aceptar la situación porque eso lo hace más llevadero”. (BE 2- E3)

“La gran mayoría de la gente le tenemos miedo a la aguja pero al final hay que hacerlo, es decir, para que te vas a negar a algo que de una u otra manera vas a llegar igual”. (BE 2- E8)

“Entonces si alguien por ejemplo está con problemas renales y le han dicho los doctores que vas a llegar a diálisis en algún momento, mejor hacer las cosas bien un poquito antes, ser un poco previsor y aceptar las cosas que vienen, porque al final no tienes para qué negarte a algo que te va a ayudar”. (BE 2- E8)

“Hace dos años, estaba soltero, no me cuidaba y terminé en esto. Igual iba a gatillar en dos o tres años en lo mismo” (BE 2- E11)

“Y yo no pienso que es un castigo, es una enfermedad que tiene tratamiento, yo dependo de una máquina, la máquina que me limpia”. (BE 2- E11)

La fé es un concepto esencial en los usuarios, ya que los testimonios nos indican que las personas enfrentan su enfermedad de forma tal que ven en la terapia una oportunidad de seguir adelante y apoyados en sus creencias, encuentran fortaleza y aceptación de su situación para no rendirse.

6.2.3 Categoría N°3: Bienestar Físico

1. Adaptación fisiológica

Proceso mediante el cual el cuerpo de los usuarios con enfermedad renal ajusta sus funciones para responder a los cambios impuestos por la condición crónica, los tratamientos como la terapia dialítica y el entorno y su impacto en el bienestar físico y calidad de vida.

“Tuve un tiempo al principio que me daban mareos, pero ya uno se acostumbra con el tiempo”. (BF 1- E1)

“No tenían nada que hacer con la enfermedad, entonces empecé hacer mi vida normal, a salir al centro”. (BF 1- E7)

“Calambres, desde que empecé a venir he andado con calambres en las piernas, pero ahora ya no es tanto”. (BF 1- E9)

“Si me siento bien ahora, no como al principio que estaba un poco mal”. (BF 1- E10)

“En un principio fue invasivo, porque un día tuve vómitos en Santiago, y yo pensé que siempre iban a ser igual, y no gracias a Dios. Físicamente mi cuerpo fue tolerando y salgo bien de la diálisis”. (BF 1- E11)

“No puedo hacer fuerzas, solo caminar”. (BF 1- E1)

“Antes yo podía hacer muchas cosas y ahora ya me siento muy limitada”. (BF 1-E2)

“Hay días que vengo con sobrepeso de líquidos, hay veces que me sacan, y me voy a pique, llego a acostarme a la cama, hasta las 4, 5, 6 de la tarde, me olvido de almuerzo todo, y cuando me dejan con el peso normal estamos impecable”. (BF 1- E5)

“Llego a la casa y me quedo en la casa todo el día, por cansancio”. (BF 1- E6)

“Sí, en el trabajo ya no soy la misma persona que era antes, era activo y hubo un tiempo que tenía que hacer pan para sobrevivir porque la pensión de nosotros es muy baja, me estaba exigiendo mucho. Me he caído varias veces, pero lo que más mal me ha dejado fue una baja de presión cuando iba en bicicleta y me caí al medio de la calle, me recogieron todo y no me quise ir al hospital con la ambulancia”. (BF 1- E7)

“No puedo subir mucho las escaleras, porque las piernas se me doblan, con muy poco peso”. (BF 1- E9)

“Lo que sí me está costando ahora es dormir”. (BF 1- E11)

“Uno no camina bien, el estar solo”. (BF 1- E12)

“El problema es que, en el caso mío, el día de diálisis es como un día perdido. Al otro día hay que hacer cualquier trámite, el cansancio, a veces uno se levanta más tarde, no hay ánimo de levantarse”. (BF 1- E12)

“Ya de hecho me operaron de los dos ojos, de las cataratas para mejorar. Entonces ya no puedo salir solo, tengo que salir generalmente acompañado”. (BF 1- E16)

“Estoy de repente viendo tele tres o cuatro horas, de repente me paro y como que me cuesta caminar como guaguaita, tengo que empezar a caminar de apoco para que el cuerpo me deje de dolor y ya ahí con el ritmo, ya empieza a funcionar normal”. (BF 1 -E17)

“Antes trabajaba, pero ya con esto no puedo hacer nada”. (BF 1- E1)

“La fuerza de los brazos igual, ya no es la misma”. (BF 1- E1)

“El cambio en mi rutina, yo me levantaba temprano porque trabajaba recorriendo toda la región y no paraba en todo el día. Comía mal, a destiempo y al final me terminó pasando la cuenta”. (BF 1- E2)

“Todo, el que te limite tanto para trabajar, eso cambiaría. Porque teniendo que venir 3 días por semana en este horario, es imposible poder trabajar”. (BF 1- E2)

“Es agotadora la terapia, a veces me mareo y me siento debilitada”. (BF 1-E3)

“Correr, me gustaba salir a correr y salir en general, eso ha cambiado mucho”. (BF 1-E4)

“Por ejemplo, es desagradable dejar de orinar, ahora es poquito y eso es fome”. (BF 1- E5)

“Que me he ido decayendo, cuando llegué, llegué caminando bien y ya he ido decayendo”. (BF 1- E6)

“No tengo fuerza, camino despacio. El otro día me senté un rato, salí a tomar el uber al paradero y llegué cansado”. (BF 1- E6)

“Algunas ocasiones salgo un poco mareado como náuseas”. (BF 1- E8)

“Lo único que he bajado mucho de peso”. (BF1 - E9)

“Claro, porque empecé con 73 kilos me parece y llegue hasta 55 y algo. Y fui a hablar con el doctor porque era muy poco lo que estaba, así que me fueron subiendo, ahora estoy en 58”. (BF 1- E9)

“Me siento con menos energía”. (BF 1- E10)

“Ahora me fatigo y me tengo que bajar a caminar. La fatiga es más frecuente”. (BF 1 - E11)

“Ahora llevo un año sin trabajar, me cuesta más quedarse dormido, y siento dolores musculares que pueden ser por la diálisis igual”. (BF 1- E11)

“Si, agotamiento y parece que yo tuviera mucho sueño, entonces me siento decaído, por eso el tiempo casi es cortísimo, a veces hay que ir a comprar cosas, para comer, es complicado, entonces no me deja tiempo”. (BF 1- E12)

“Es que se me estaban hinchando los pies, por el agua que estaba almacenando, entonces me desmayé cuando iba al trabajo”. (BF 1- E16)

“Ahora, ahora salgo de acá y salgo medio tiritón y como que el cuerpo no reacciona”.

(BF 1- E17)

La adaptación fisiológica que sufren las personas es el concepto en el cuál se hallaron más testimonios, esto debido a que este proceso afecta a las personas en todos los ámbitos psicosociales, específicamente en el área física, donde el cuerpo sufre transformaciones durante la enfermedad y muchas veces vienen acompañadas de diversas complicaciones en los tejidos e incluso llegando a afectar la rutina diaria de cada persona, lo cual es algo significativo a tener en cuenta ya que estos cambios abruptos en la rutina o en el cuerpo pueden traer consecuencias a la salud mental de las personas. Estos cambios muchas

veces se manifiestan a través de malestares físicos en general, falta de energía, disminución de la funcionalidad en general, etc. También tener en cuenta que muchos de estos usuarios manifiestan que un día de diálisis es un día perdido, por lo que los limita a hacer otras actividades o directamente ser dependientes de otras personas para llevarlas a cabo.

2. Dolor

Malestar físico que puede ser consecuencia de un procedimiento o algún cambio físico. Varía según la intensidad, duración y tipo de dolor.

“Aunque igual uno no quiere decir nada, pero la aguja duele”. (BF 2- E6)

“Ahí sufrí harto porque me pincharon y sentía el dolor en el brazo, porque en las diálisis se pincha, yo sentía todo el dolor”. (BF 2- E7)

“Pero ya después una vez que empiezan a pinchar y ya la piel no estaba como sensible, ya se vuelve una rutina”. (BF 2- E8)

Los testimonios manifiestan que el dolor relacionado a la terapia afecta en la calidad de la misma, estas experiencias pueden llegar a ser traumáticas y aunque los usuarios no lo manifiestan, es sabido que un disgusto constante puede afectar tanto a la adaptación del tratamiento como a la adherencia al mismo.

6.2.4 Categoría N°4: Bienestar Psíquico

1. Desesperanza

Falta de esperanza o de fe que influye de manera negativa en el estado anímico y general del individuo.

“La duración de la terapia, a veces se siente demasiado extensa. Y el poder realizarme un trasplante, eso igual lo asumí desde el principio porque los diabéticos no podemos hacernos uno”. (BP 1- E1)

“De repente no quiero venir más, llegó enojado, con flojera, es fome”. (BP 1- E5)

“Me gustaría salir de acá corriendo”. (BP 1- E6)

“Porque estás todo el tiempo mal o bien, entonces le hago muy poco caso a este tema, intento vivir, como siempre vivir”. (BP 1- E12)

“Estoy como que ya me estrese tanto que en el hospital te dejan un mes, porque los doctores no te dan respuesta, ya dos veces que he caído, y ahí nos tienen y lo tienen a uno acostado en la camilla sin darte respuesta ni mandarte un especialista”. (BP 1- E17)

Estos testimonios manifiestan una clara señal de desesperación de los usuarios, del disgusto con su terapia, la falta de esperanza en que se pudieran llegar a sentir mejor, o falta de confianza en que el equipo de salud les pueda ayudar. Es importante

darle visibilidad a estos testimonios para poder apoyar y ayudar a los usuarios que se ven envueltos en pensamientos negativos.

2. Factor Protector

Elementos o características de un individuo, que se utiliza como escudo ante factores de riesgo.

“Llego bien a mi casa y sigo trabajando, me gusta tejer y tengo mi jardín y en eso me entretengo”. (BP 2- E3)

“El tejido es como una terapia para mí ya que le tejo cosas a mis nietos, los cuales son muy importantes para mí, también tengo un perrito que me hace compañía”. (BP 2- E3)

“Ellos me apoyan mucho porque valoran mi calidad profesional y no me ha afectado para nada con mi trabajo el venir a terapia”. (BP 2- E4)

“A veces pienso en cosas negativas y las dejé de lado, son cosas que no me sirven para mi vida”. (BP 2- E10)

“Así que en la parte espiritual hago cosas y voy al psicólogo, porque antes llegaba y me deprimía y me enseñó a hacer temas de respiración para poder estar bien”. (BP 2- E16)

Estos testimonios nos entregan variada información sobre cómo los usuarios enfrentan su enfermedad y en qué cosas ellos encuentran una forma de sentirse protegidos y resguardados ante el desgaste de su enfermedad y tratamiento, para muchos este apoyo es su familia y para otros actividades recreativas las cuales les ayudan a despejar la mente y alejar pensamientos negativos que afecten su calidad de vida.

3. Fragilidad

Condición de vulnerabilidad emocional ante sucesos en los que la salud mental se ve afectada por la incapacidad de gestionar y entender sus emociones, por lo que asocian su estado de salud a un sentimiento de sobrecarga y temor a lo desconocido.

“Estoy con psicólogo, me dan crisis de pánico y me cuesta salir a la calle por el mareo y el vértigo que me da”. (BP 3- E2)

“Al principio me sentía abrumado y solo lloraba porque pensaba ¿qué voy a hacer ahora?”. (BP 3- E2)

“Y ahí me juega la psiquis. A veces amanezco, y llegó amanecido acá. De repente ando con sueño, duermo acá un poco, después salgo y me activo”. (BP 3- E5)

“Yo soñaba muchas cosas, como que estaba en un vacío y despertaba asustado, hubo un tiempo que me mandaron al psicólogo, fui como dos veces a la terapia nada más”. (BP 3- E7)

“Lo único que me gustaría salir arrancando, pero más por la ansiedad de estar acá, no porque me complique esto”. (BP 3- E8)

“Se siente bien físicamente, pero de acá no se siente bien, Mentalmente, no mucho”. (BP 3- E14)

“Así que al final, eso ya me estresa y no quiero ir”. (BP 3- E17)

“Tenía miedo, a no saber a que se enfrentaba”. (BP 3- E7)

“Entonces para no molestar a mi madre, empecé a cocinar”. (BP 3- E5)

“Lo único que no me gusta es que estén preocupados por mí, yo quiero hacer mi vida normal”. (BP 3- E7)

“ No me gusta molestar a los hijos, ellos tienen sus propios problemas, siento que estoy molesto”. (BP 3- E14)

“Me deprimó por los problemas de los hijos, por la enfermedad, por la discapacidad, a veces siento que no me pueden apoyar”. (BP 3- E 14)

Los testimonios relacionados a la fragilidad nos muestran que muchos usuarios enfrentan diversos pensamientos o sensaciones en las cuales se sienten muchas veces como una carga o con un temor a lo desconocido de la enfermedad, estos pensamientos muchas veces afectan a las rutinas de sueño y descanso, a la vida diaria y a las relaciones interpersonales por lo que es importante siempre el cuidar de la salud mental de los usuarios para que estos pensamientos y conductas no deriven en un cuadro clínico de salud mental aún más grave.

4. Resiliencia

La resiliencia es la capacidad de las personas de afrontar situaciones adversas, desde esta perspectiva, los usuarios son capaces de aceptar su situación en salud y que, a través de la terapia de diálisis, se obtiene una perspectiva de esperanza o segunda oportunidad la cual funciona como motivación para seguir luchando y salir adelante.

“Si Dios me quiere llevar, me lleva, si no seguiré acá hasta cuando él me mantenga”. (BP 4- E10)

“Yo tengo fe en Dios, tengo fe que me voy a recuperar, con el tema del trasplante porque no hay manera de que se mejoren los riñones pero tengo fe de que saldrá el trasplante”.(BP 4- E13)

“Tengo un nieto que vive conmigo y él me empuja a seguir en mi tratamiento”. (BP 4- E1)

“Encontré fortaleza en mis nietos y ellos son mi motor”. (BP 4- E2)

“Número 2: la conexión que he logrado con mis nietos, lo único que yo pedía era poderlos ver crecer y el amor que siento por ellos me ha mantenido positiva”. (BP 4- E2)

“Número 4: mis hijos, uno tiene 12 y la otra 19, ellos son lo que más rescato y son los que me motivan a seguir”. (BP 4- E2)

“Buen ánimo, si no no andaría conduciendo para arriba, para abajo, salgo de aquí a veces para otro lado”. (BP 4- E10)

“Trato de vivir lo mejor posible, por mi familia, por mis hijos”.(BP 4- E10)

“Mis hijas y mi madre, son las que me tiran mucho para arriba”. (BP 4- E11)

Muchos usuarios manifiestan una fortaleza en cuanto a cómo enfrentan su enfermedad, el saber salir adelante ante la adversidad y a través de ellos encontrar fortaleza y aprendizajes es una virtud en la cual se debe trabajar para promoverla.

6.2.5 Categoría N°5: Bienestar Social

1. Aislamiento

Resultado de la falta de interacción y/o comunicación con otros individuos o grupos.

“Perdiendo mucho de repente me llaman mis primos, de mi edad, para un matrimonio, y no puedo participar”. (BS 1- E5)

“Los amigos ya no son mis amigos, me dejaron de visitar”. (BS 1- E6)

“Porque bueno mis hijos, los tres que tengo, tienen su vida”. (BS 1- E12)

“Un hijo en Salvador, otro por Chañaral y mi hija tiene tres guaguas y al lado de ellas tiene el marido, tampoco puedo contar con ella, así que estoy más bien solo”. (BS 1- E12)

Los usuarios cuentan que su círculo social se ve afectado por la enfermedad y su tratamiento, al no poder continuar con una vida bohemia o social más activa y limitar el consumo de bebidas alcohólicas, muchos ven como las personas de su círculo social se alejan y ya no forman parte de su vida, lo cual va acompañado de una conducta que tiende al aislamiento ya que suelen pasar más tiempo en sus casas y dejan de frecuentar lugares o actividades públicas.

2. Redes de apoyo

Conjunto de personas, grupos o instituciones, que actúan como soporte emocional, social, económico. Ayudan a enfrentar la enfermedad y su tratamiento dialítico, proporcionando orientación, comprensión y/o compañía.

“Y también que se terminó mi matrimonio, el hombre no se quiso quedar a mi lado, cuando uno se enferma uno se convierte en una carga y ahí me las lloré todas”. (BS 2- E2)

“Número 3: recuperar el contacto con una de mis hijas, antes de esto no tenía conexión con ella y ahora está súper pendiente y preocupada por mí y eso es lo que más agradezco. Y también que recupere un viejo amor de mi juventud”. (BS 2- E2)

“Mis familiares es lo único que tengo. Y han sido un apoyo en este proceso”. (BS 2- E6)

“Si, mi familia, mi esposa y mis niñas siempre están pendientes”. (BS 2- E9)

“Acá en Copiapó vivo solo y en caso de emergencia cuento con el apoyo de mi trabajo quienes me cuidan”. (BS 2- E4)

“Del trabajo me dijeron: queremos ver si te puedes incorporar en otra área, ellos me llamaron para apoyar, me echaron una manito”. (BS 2- E12)

Los testimonios muestran que la ERC afecta a las redes de apoyo de las personas, ya sea de manera positiva o negativa, muchas personas manifiestan que su factor más importante es su familia, así como otros manifiestan que es su trabajo, lo importante es que encuentran motivación en diferentes actores para seguir adelante.

3. Limitación Laboral

Restricción o dificultad del individuo para realizar su trabajo de manera eficiente y sin obstáculos, relacionadas a factores físicos, emocionales o sociales.

“Ha sido un cambio rotundo en todo, en especial en mi trabajo”. (BS 3- E2)

“El dejar de trabajar, yo trabajaba en la feria y de la noche a la mañana me sentí como que me cortaron los brazos porque ya no lo podía hacer”. (BS 3- E2)

“El trabajo, porque ya uno no puede trabajar lo normal. Porque no he visto en ningún lado que nos puedan contratar por medio tiempo”. (BS 3- E7)

“Eso es como un poquito el tema que cambia la vida o sea porque ya sé que el lunes, miércoles y viernes tengo que estar aquí en la mañana, si quisiera trabajar en un trabajo normal me limitaría a que, en ese horario, tengo que estar acá”. (BS 3- E8)

“Entonces es todo un esquema nuevo, de estar dializándose tres veces a la semana y uno no puede hacer nada porque uno no puede trabajar”. (BS 3- E2)

“Como de no trabajar, no poder producir a lo que estaba acostumbrado, tener mis cositas, no sé, salir, ir a caldera, a comer”. (BS 3 - E5)

Según la recolección de los testimonios, se evidencia que los usuarios con ERC, enfrentan cambios significativos en sus rutinas o diario vivir. Bajo este escenario nos enfrentamos con varias realidades como pérdida de autonomía, una sensación de pérdida total, poca flexibilidad en horarios laborales convencionales, entre otros. Estos tendrán como resultado una sensación de frustración, impotencia y generará una exclusión social y económica con el entorno.

6.2.6 Categoría N°6: Influencia del personal de salud

1. Apoyo

Acciones propias del personal de salud, brindando ayuda, asistencia en el proceso de tratamiento.

“Cuando necesitas algo te apoyan, la verdad es que ellos hacen su pega y ellos saben cómo tienen que hacerlo”. (IPS 1- E8)

“Ya conocí al personal que te está atendiendo, ya no se vuelven personas desconocidas, ya forman parte de tu vida actual”. (IPS 1- E17)

“Yo creo que es muy importante el trato que tienen las personas a los usuarios”. (IPS 1- E17)

“Yo creo en el doctor que es el que me mantiene vivo”. (IPS 1- E17)

“Hacerles caso a los doctores ya que ellos son los que saben”. (IPS 1- E4)

Según los testimonios recolectados, se evidencia la importancia del apoyo del profesional, pre, durante y post enfermedad y tratamiento. El brindar empatía, confianza y una conexión con el personal hace más ameno el tratamiento, los procedimientos y al usuario le da una confianza y seguridad al momento de la atención. Esto favorece la adherencia al tratamiento, la cercanía en las relaciones y tiene un impacto positivo en el ámbito emocional.

6.2.7 Categoría N°7: Transformación súbita del estilo de vida

Impacto profundo en el estilo de vida de una persona asociado a su diagnóstico de ERC e inicio de la terapia dialítica, que afecta en sus rutinas, formas de vivir, y/o calidad de vida.

“El cambio en mi rutina, yo me levantaba temprano porque trabajaba recorriendo toda la región y no paraba en todo el día. Comía mal, a destiempo y al final me afectó”. (TSV- E2)

“El día que me pasó esto yo sentía que me iba a morir, tenía una sensación horrible en mi pecho”. (TSEV- E2)

“Número 3: al principio me sentía abrumado y solo lloraba porque pensaba ¿qué voy a hacer ahora? Pero gracias a mi pareja me ha cambiado esa percepción y ahora lo veo como una oportunidad”. (TSEV- E2)

“Que los cambios que uno experimenta son potentes, porque, por ejemplo, uno con el tiempo ya no orina y eso igual es fuerte”. (TSEV- E2)

“Por ejemplo, yo venía a las canchas a ver los partidos, salir a bailar. Por algo me pasó la cuenta, fumar no, pero si cervecero, su traguito y el cambio es muy radical porque, por la forma de ir al baño, de repente con dolores estomacales muy fuertes, es fome, muy desagradable y así, el día a día (...) y ellos son mi apoyo. Viven con su mamá, pero pasan más conmigo”. (TSEV- E5)

“Yo creo que es el comienzo o poco el miedo a lo que viene porque tú no sabes cuánto tiempo vas a tener el catéter puesto, después cuando te hacen la fístula igual no es muy agradable cuando estás en la fístula”. (TSEV- E8)

“En mi casa que es grande, me subía al techo, porque mi hijo tenía miedo, para colocar los pizarreños, y de un día para otro, empecé a sentirme un poco mal. Yo tengo un sobrino, que es doctor y me dijo “oiga tío que le pasa, está más maceteado”, le dije: no sé los años serán porque ya tengo que aumentar el físico, y me dijo le voy a mandar a hacer un examen. Me mandó a hacer un examen y me encontraron el daño renal. Recuerdo que fue como que hoy en la mañana y en la tarde yo andaba conduciendo normal conducía por todos lados, con mi señora, porque tenía una consulta en Cedimed por los exámenes. Y no fui, me fui para la casa porque había andado todo el día en la calle, estaba acostado en la cama y llamaban a cada rato del Cedimed, tiene que acercarse urgente al hospital, porque salieron malos sus

exámenes, y fui para allá, claro me estaba envenenado por dentro y yo no tenía idea, no sentía ningún malestar. Y a los días me pusieron un catéter”. (TSEV - E10)

“Ha sido un cambio brusco en mi vida, me canso, yo juego futbol, sigo jugando futbol, no juego basquetbol por la fístula pero es un cambio de vida yo lo tomé como un cambio de vida”. (TSEV- E11)

“ Yo antes llegaba a la casa y le tenía que decir a mi pareja que me diera una hora para estar separados. Porque para desconectarme le decía dame una horita, hasta que entendió. pero ahora bien, me levanto y quedo desocupado, estoy bien anímicamente gracias a Dios”. (TSEV- E11)

“ Yo antes andaba en moto, lo tuve que dejar por el tema de la fístula, me tiraba en cerro, bicicleta, tuve que dejar todo. Tengo un caballo, tengo que andar poco porque me produce mucho agotamiento”. (TSEV- E13)

“Yo antes trabajaba y ahora solamente me dedico al tema de la enfermedad”.(TSEV- E16)

La evidencia que se obtiene en los relatos de los usuarios, reafirma que la ERC, que se percibe de manera abrupta, genera un cambio de vida, de rutinas, en la forma de desenvolverse en los distintos aspectos biopsicosociales, sin necesidad de presentar síntomas específicos. alguna mejora que se podría realizar es generar un programa que incluya los exámenes y las prestaciones de manera preventiva, en la población con o sin riesgo existente.

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La ERC determina importantes cambios en la vida diaria de los usuarios, quienes se ven afectados por esta enfermedad, incluyendo su entorno más cercano. Sin embargo, de las 19 entrevistas realizadas a los usuarios en tratamiento de diálisis, se encontró que en su mayoría veían afectada calidad de vida relacionada principalmente en las siguientes categorías: Autocuidado, Bienestar físico, Bienestar psíquico, Bienestar social y Transformación súbita del estilo de vida. De estas emergieron 7 subcategorías relacionadas que corresponden a: Déficit en el autocuidado, Adaptación fisiológica, Dolor, Desesperanza, Fragilidad, Aislamiento, Limitación laboral. Así como también, emergieron 7 subcategorías que influyeron de forma positiva, relacionadas con: Creencias, Fe, Factor protector, Resiliencia, Redes de apoyo, Apoyo (del personal de salud), y Compromiso con el tratamiento. Estos hallazgos se lograron relacionar con resultados encontrados en otras investigaciones.

Una investigación realizada en Canadá el año 2023, estudió la calidad de vida relacionada con la salud en los adultos en transición a modalidades de diálisis nuevas o diferentes. En esta se aplicaron entrevistas semiestructuradas a adultos mayores de 18 años, identificándose temas y subtemas relacionados con adaptación a nuevas circunstancias, adaptarse juntos, concesiones y desafíos de la cronicidad, concluyendo que la transición de la diálisis influye de manera negativa en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con ERC debido al impacto de la terapia, el vivir una enfermedad compleja y enfrentar el futuro con incertidumbre (30). Por otro lado, un estudio que se realizó en Ecuador publicado el año 2022 investigó sobre la calidad de vida y el autocuidado del usuario con hemodiálisis intermitente. Evidenciando que estos manifiestan un deterioro en todo aspecto funcional. Esto con la finalidad de promover el autocuidado (32). Ambos estudios se relacionan con las subcategorías emergentes del presente proyecto que abarcan la adaptación fisiológica, limitación laboral, transformación súbita del estilo de vida, fragilidad, desesperanza, dolor y déficit en el autocuidado. Lo que demuestra el problema que existe en estos usuarios sometidos a hemodiálisis donde su calidad de vida se ve afectada por ámbitos físicos que repercuten de igual manera en la forma en que enfrentan la vida, sus medidas de autocuidado y la adaptación que puedan llegar a lograr en cuanto al tratamiento, haciéndolo compatible con sus vidas.

En Brasil se realizó un estudio cualitativo, publicado el año 2023, donde se aplicaron 18 entrevistas a usuarios con ERC y sus familiares, obteniendo las categorías de apoyo familiar, apoyo externo a la familia, rendimiento y enfrentamiento de la enfermedad. Demostrando cómo influye y se relaciona el ámbito familiar, con la enfermedad que cursa un usuario con ERC, condicionando su adaptación y afrontamiento ante la enfermedad (29). Esto en comparación con las entrevistas realizada en el presente proyecto se relaciona con la subcategoría de aislamiento, en cual se reconoce el problema que existe en usuarios que al afrontar los cambios propios de la enfermedad, mostrando un aislamiento

social que incluye a la familia, lo que afecta su salud mental y el afrontamiento que tienen ante la enfermedad y tratamiento. Por otro lado, destacamos la resiliencia en el bienestar físico y redes de apoyo en el bienestar social. Estas subcategorías se encuentran entrelazadas una con otra, ya que el apoyo de la familia, amigos, o incluso el apoyo laboral en los usuarios que están sometidos a terapia dialítica se vuelve una motivación y fortaleza durante el proceso. Por lo tanto, estos aspectos se consideran positivos y reforzantes en la calidad de vida de los usuarios.

En un estudio cualitativo realizado el año 2018, se realizaron 12 entrevistas semiestructuradas a personas en tratamiento de hemodiálisis en Chile. Estas se enfocaron en las dificultades de los cuidados diarios, acciones y variados déficits en el autocuidado de estas personas en tratamiento. Considerando la conciencia existente de estas personas en el autocuidado y las transgresiones que ocurren en el tratamiento. Esto se relaciona con el impacto que genera la educación que brinda el profesional de enfermería sobre todo lo relacionado con el tratamiento, evidenciando que es de suma importancia esta intervención de enfermería con la finalidad de alfabetizar a estos usuarios en cuanto a la enfermedad que cursan y su cuidado ante el tratamiento (27). Además, un estudio realizado en Ecuador en el mismo año investigó sobre el rol de la enfermería en usuarios que se someten a hemodiálisis y como una intervención de enfermería podría ayudar a estas personas. Los resultados demostraron que las acciones del personal de enfermería fueron un factor clave en el bienestar emocional de este tipo de usuarios y sus familias (31). En comparación con las personas entrevistadas en la presente investigación, se relaciona a que hubo un grupo que evidenció una influencia del personal de salud en el cual, según los testimonios recolectados se demuestra la importancia del apoyo pre, durante y post enfermedad y tratamiento de los profesionales de enfermería, influyendo de forma positiva en la adherencia al tratamiento, la cercanía en las relaciones y el favorable impacto en el ámbito emocional, y cómo esto se relaciona con el déficit del autocuidado que existe en el grupo de usuarios entrevistados.

En Chile el año 2022 se realizó otro estudio cualitativo en la región de Coquimbo, en el que participaron 18 personas mayores de 18 años, que se encontraban en hemodiálisis y diálisis peritoneal. Se obtuvieron 8 categorías las cuales corresponden a entorno familiar, entorno social, entorno espiritual, importancia de un grupo de apoyo conformado con la familia, amigos, equipo de salud y por último las consecuencias físicas y psicológicas. Los resultados demostraron la importancia percibida por los usuarios vinculadas a los factores influyentes sobre el tratamiento renal, del apoyo obtenido a nivel social, familiar y del personal clínico, destacando también su propia condición física y psicológica (28). Esto en comparación con las subcategorías emergentes de la entrevistas realizadas en el presente estudio que se realiza en Chile pero en este caso en la ciudad de Copiapó, se identifica la existencia de que factores como el apoyo en la religión, la fe, el aislamiento sumado a la limitación laboral, y factores físicos relacionados a la adaptación fisiológica, el dolor y la fragilidad, junto con la desesperanza y la transformación súbita del estilo de vida, son factores que demuestran el deterioro que existe en la calidad de vida de estos usuarios cuando estos aspectos no se encuentran cubiertos de manera positiva en sus

vidas y pasan a ocasionar un deterioro a nivel biopsicosocial y espiritual que afecta tanto su condición de salud como su bienestar social como personas pertinentes a una comunidad.

La relación que existe entre los estudios consultados y la presente investigación pone en evidencia el problema que surge en relación con un deterioro en la calidad de vida de los usuarios con ERC que se someten a diálisis. Los testimonios recolectados de las entrevistas aplicadas, dejan al descubierto la realidad de cómo afecta la enfermedad junto con el tratamiento en aspectos esenciales en la vida de un usuario, repercutiendo en la esfera biopsicosocial y espiritual de sus vidas.

Sumado a lo anterior, se evidencia cómo los usuarios encuentran apoyo en su religión, en la fe, y en el personal de salud que los atiende, evidenciando cómo el rol de enfermería se hace crucial para un mejor afrontamiento de estos usuarios ante la terapia.

El estudio presenta algunas limitaciones, entre las cuales se incluye la transcripción de las entrevistas mediante inteligencia artificial y el uso de lenguaje coloquial por parte de los participantes. Esto complicó, en cierta medida, la interpretación de los significados individuales y el análisis de los resultados.

Asimismo, el tamaño de la muestra fue reducido, lo que se debe a la especificidad de los participantes en relación con la experiencia del fenómeno en estudio. Por último, la mayoría de los resultados son de carácter descriptivos, lo que dificulta su generalización.

CAPÍTULO VII: CONCLUSIÓN

La investigación realizada permitió dar a conocer como la calidad de vida afecta de manera negativa en los usuarios con ERC en tratamiento de hemodiálisis. El malestar físico fue la causa que más predominó, lo que demostró como las dolencias y desgaste físico producto de la enfermedad y el tratamiento constituyen una limitación en lograr mantener una buena calidad de vida.

Los profesionales de la salud que participaron en otorgar la atención a los usuarios en tratamiento dialítico, demostraron ser fundamentales para contribuir de manera positiva en la calidad de vida de estos. Por lo que un equipo de trabajo multidisciplinario con profesionales de Enfermería, Kinesiología, Nutrición, Medicina y Psicología, se volvió necesario para su bienestar y mejora de su calidad de vida.

Con esto, se evidenció la importancia del apoyo del profesional en todas las etapas de la enfermedad y su tratamiento, siendo esencial la empatía, la seguridad al momento de la atención, y la confianza que se genera. Por lo que se recomienda que el trato y la manera en que se brinda la atención a estos usuarios esté enfocada en su bienestar biopsicosocial y espiritual, lo que ha llegado a favorecer la adherencia al tratamiento, las buenas relaciones, que desvelaron un impacto positivo en el bienestar del usuario.

Es importante destacar que el enfoque de la atención debe ser biomédica a biopsicosocial, donde se incluya el diagnóstico, tratamiento y prevención de la enfermedad, involucrando al entorno más cercano, específicamente a la familia, con la posibilidad de favorecer la funcionalidad y el estado ánimo de los usuarios.

Esta investigación insta a la reflexión acerca de cómo mejorar la problemática planteada sobre el impacto en la calidad de vida de estos usuarios es proporcional al manejo que se tenga no sólo en el tratamiento propiamente tal, sino que también en tomar al usuario con los diferentes aspectos de su vida que pueden influenciar en su bienestar y enfrentamiento ante la enfermedad y su terapia.

CAPÍTULO VIII: BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Enfermedades no transmisibles. [Internet]. [Consultado: 2024 abril 5]. Temas. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>.
2. Ministerio de Salud (MINSAL), Gobierno de Chile. Enfermedades no transmisibles. [Internet]. Santiago, Chile: Ministerio de Salud; 2015. [Consultado: 2024 abr 5]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/enfermedades-no-transmisibles/>.
3. Inzunza M. Enfermedad Renal Crónica: la clave está en la prevención. [Internet]. Chile: Departamento Medicina Familiar UC; 2020. [Consultado: 2024 abr 5]. Disponible en: <https://medicina.uc.cl/wp-content/uploads/2021/01/articulo-erc-med-familiar-uc.pdf>.
4. Rosas F, Aguirre A, Agudelo M. Cuantificación de la carga de la enfermedad renal crónica en América Latina: Una Epidemia Invisibilizada. Pan American Journal of Public Health. [Internet] 2024 [Consultado: 2024 abr 16]; p. 48(e41). Disponible en: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2024.41>
5. Castillo A, Castillo M. Caracterización de la enfermedad renal crónica subclínica en Chile. Revista Colombiana de Nefrología [internet]. 2022 [Consultado: 2024 abr 16]; volumen 9 (número 2). Disponible en: <https://doi.org/10.22265/acnef.9.2.585>
6. Ministerio de Salud (MINSAL), Gobierno de Chile. Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal. [Internet]. Santiago, Chile: Ministerio de Chile; 2005. [Consultado: 2024 abr 16]. 1st ed. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2014/12/Insuficiencia-Renal-cronica-terminal.pdf
7. Ministerio de Salud (MINSAL), Gobierno de Chile. Guía de práctica clínica GES Prevención Secundaria de la Enfermedad Renal Crónica. [Internet]. Santiago, Chile: Ministerio de salud; 2017. [Consultado: 2024 abr 16] Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/01/2017.10.24_ENFERMEDAD-RENAL-CRONICA.pdf.

8. Poblete H. XLIII Cuenta de Hemodiálisis Crónica (HDC) en Chile. [Internet]. Chile; 2024. [Consultado : 2024 abr 16]. Disponible en: <https://www.nefro.cl/cgi-sys/suspendedpage.cgi>.
9. Arzuaga L, Jambay J, Fuentes I, Méndez M. Calidad de vida y autocuidado de paciente con sustitución en la función renal y hemodiálisis intermitente. 2022. [Consultado: 2024 abr 16]; Revista Científica Dominio de las Ciencias, Vol. 8 núm.2. p 1584-1599. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8548183>
10. Ordóñez J, Morillo M, Borja P, Pinchao J, Nole B, Salazar P, Aldaz N. El rol de la enfermería en el cuidado integral del paciente con enfermedad renal crónica: Enfoque en la prevención, manejo y educación del paciente. Conocimiento Global. 2024 [Consultado: 2024 abr 16]; Vol. 9 (núm. 1). Disponible en: <https://conocimientoglobal.org/revista/index.php/cglobal/article/view/327/209>
11. Carracedo J, Ramírez R. Fisiología Renal. En: Lorenzo V, López J, LM de Francisco A, Nefrología al día (eds). Monografías NAD [Internet]. España: Nefrología de la Sociedad Española de Nefrología; 2024. [Consultado: 2024 abr 16]. p. 1-20. Disponible en: <https://nefrologiaaldia.org/es-articulo-fisiologia-renal-335>.
12. American Kidney Fund. Etapa o estadios de la enfermedad renal. [Internet]; 2024 [Consultado: 2024 abr 16]. Disponible en: <https://www.kidneyfund.org/es/todo-sobre-los-rinones/etapas-o-estadios-de-la-enfermedad-renal>.
13. MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica PREVENCIÓN ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA [Internet] Santiago; 2010 [Consultado: 2024 abr 23]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/955578f79a1bef2ae04001011f01678a.pdf>
14. San Lorenzo Centro Diagnóstico. ¿Por qué es importante medir la creatinina en algunos exámenes de imagenología? [Internet]. [Consultado: 2024 jun 24]. Disponible en: <https://imagenologiasanlorenzo.cl/examen-creatinina.html>.
15. Lorenzo V, Rodríguez D. Enfermedad Renal Crónica. Nefrología al Día [Internet]; España. 2023. [Consultado: 2024 abr 23]. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-enfermedad-renal-cronica-136-pdf>.

16. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Hemodiálisis. [Internet]; 2018. [Consultado: 2024 abr 23]. Health Information. Disponible en: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-riñones/insuficiencia-renal/hemodialisis#posibles>.
17. Diekmann F, Musquera M. Clinic Barcelona. ¿Qué es el Trasplante de Riñón?. [Internet]. Barcelona, España; 2021. [Consultado: 2024 abr 26]. Pruebas y Procedimientos. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/pruebas-y-procedimientos/trasplante-renal>.
18. Chalá O, Vásquez C. Percepción de calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis de la unidad renal Divita S.A.S Medellín. [Trabajo de grado para optar al título de psicóloga]. Medellín, Colombia: Corporación Universitaria Minuto de Dios; 2014. [Consultado: 2024 may 13] Disponible en: <https://repository.uniminuto.edu/server/api/core/bitstreams/b497af69-cf94-456d-b37a-691c8f9ac1a1/content>
19. Asociación Nacional de Diálisis Independientes (ANADI). ¿Cuál es el rol de las enfermeras en diálisis? [Internet] 23 feb 2023. [Consultado: 2024 may 13]. Noticias. Disponible en: <https://www.anadi.cl/cual-es-el-rol-de-las-enfermeras-en-dialisis/>.
20. Tobar M. Terapia ocupacional y modelo biopsicosocial: tensiones desde una comprensión existencial del ser humano ocupacional. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. [Internet] 2021 [Consultado: 2024 may 17]; 29: p. 1-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoARF2059>
21. Borrell F. El modelo biopsicosocial en evolución. Grupo Comunicación y Salud. [Internet] 2002 [Consultado: 2024 jun 3]; Vol. 45.714: p. 1-5. Disponible en: https://altascapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/13034093_S300_es.pdf.
22. Urra E, Jana A, García M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. Ciencia y Enfermería. [Internet] 2011 [Consultado: 2024 jun 3]; Vol. 17 (núm.3). Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002
23. Andrade M, Guerreiro D, Echevarría M, Rozza S, Romanoski P, Böell J. Autocuidado en personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Revista Gaúcha de Enferm.

- [Internet] 2020 [Consultado: 2024 jun 3]; Vol. 41: p- 1-10. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190220>
24. Ramírez M, Figueredo N, Zapata P, Ferrada M, Muñoz L. ¿Cómo viven su enfermedad las personas en diálisis?: una mirada cualitativa a la experiencia del paciente. Revista médica de Chile. [Internet] 2022 [Consultado: 2024 jul 10]; Vol.150 (núm. 3). Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872022000300289&lng=en&nrm=iso&tlng=en
25. Coutinho B, Candido N, De Souto M, Da Silva JL, Paiva M, Fortes A, De Oliveira R. El contexto vivido por el familiar y la persona en tratamiento de hemodiálisis. Revista Enfermagem UERJ. [Internet] 2023 [Consultado: 2024 jul 15]; Vol. 3. Disponible en: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2023.77640>
26. Dumaine C, Fox D, Ravani P, Santana M, MacRae J. Calidad de vida relacionada con la salud durante las transiciones de las modalidades de diálisis: un estudio cualitativo. BMC Nephrology. [Internet] 2023 [Consultado: 2024 jul 20]; Vol. 24. Disponible en: <https://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-023-03330-y>
27. Gómez N, Gómez N, Castro F, Tasipanta J. Intervención de enfermería en el estado emocional de pacientes hemodializados en el Hospital General Ambato. Enfermería investiga. [Internet] 2018 [Consultado: 2024 agos 23]; Vol. 3 (núm.3). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6602842>
28. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile (BCN), Gobierno de Chile. Presupuesto de la Nación. [Internet]. Santiago, Chile: Gobierno de Chile ; 2024 [Consultado: 2024 agos 23]. Partida Ministerio de Salud. Disponible en: <https://www.bcn.cl/presupuesto/periodo/2024/partida/16>.
29. Peralta R, Sucasaca B, Astuñague S. Autocuidado y calidad de vida en adultos mayores hemodializados. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2024 [Consultado: 2024 agos 23]; Vol. 40 (núm. e6038). p. 1-15. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192024000100007&lng=en&nrm=iso&tlng=en
30. Superintendencia de Salud. Diálisis Dialvida. [Internet]. Santiago, Chile: Ministerio de Salud, Gobierno de Chile; 2018 [Consultado: 2024 agos 23]. Registro de prestadores

acreditados.

Disponible

en:

https://www.superdesalud.gob.cl/registro/dialisis-dialvida/#accordion_0.

31. Mayo Clinic. Hemodiálisis [Internet]. EEUU: Departamento de Nefrología e Hipertensión, Editores médicos Especializados; 2023. [Consultado: 2024 agos 23].

Disponible

en:

<https://www.mayoclinic.org/es/tests-procedures/hemodialysis/about/pac-20384824>.

32. Sampieri R. Metodología de La Investigación. 6 ed. España: Mc Graw Hill Education ; 2014.p. 461.