

Autocuidado en personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis

Autocuidado em pessoas com doença renal crônica em hemodiálise
Self-care in individuals with chronic kidney disease on hemodialysis



Mariela Beatriz Andrade Santana^a 
Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva^b 
Maria Elena Echevarría-Guanilo^b 
Soraia Geraldo Rozza Lopes^c 
Priscila Juceli Romanoski^b 
Julia Estela Willrich Böell^b 

Como citar este artículo:

Santana MBA, Silva DMGV, Echevarría-Guanilo ME, Lopes SGR, Romanoski PJ, Böell JEW. Autocuidado en personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Rev Gaúcha Enferm. 2020;41:e20190220. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190220>

RESUMEN

Objetivo: Comprender cómo se realiza el autocuidado en personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis.
Método: Abordaje cualitativo con entrevistas semi-estructuradas con 12 personas en tratamiento de hemodiálisis en Chile entre los meses de septiembre y diciembre de 2018. Se empleó el análisis de contenido dirigido por la teoría de autocuidado de Dorothea Orem.
Resultados: Surgieron tres categorías: requisitos de autocuidado, déficit de autocuidado, y educación y manejo de información para el autocuidado. Las personas conocían la importancia de ejecutar su autocuidado. Sin embargo, no realizaban los cuidados con rigurosidad. Adquirían los conocimientos por Internet y a partir de la propia experiencia, no recurriendo al equipo de salud ante dudas.
Conclusiones: Las personas demostraron ser conscientes de su rol en preservar su salud, pero de forma flexible. El equipo de salud debe reconocer los aspectos que interfieren en el autocuidado y ayudar a las personas a superarlos.
Palabras clave: Diálisis renal. Insuficiencia renal crónica. Enfermedad crónica. Autocuidado.

RESUMO

Objetivo: Comprender como o autocuidado é realizado por pessoas com doença renal crônica em hemodiálise.
Método: Abordagem qualitativa com entrevistas semiestruturadas com 12 pessoas que realizavam hemodiálise no Chile entre os meses de setembro a dezembro de 2018. A análise de conteúdo foi conduzida pela teoria do autocuidado de Dorothea Orem.
Resultados: Surgiram três categorias: requisitos de autocuidado, déficit de autocuidado e educação e manejo de informação para o autocuidado. As pessoas reconheceram a importância de realizar seu autocuidado. No entanto, referiram não realizar o cuidado com o rigor que deveriam. Os conhecimentos que possuíam foram adquiridos na internet e de sua própria experiência, não recorrer à equipe de saúde.
Conclusões: As pessoas estarão conscientes de seu papel na manutenção de sua saúde, mas de maneira flexível. A equipe de saúde deve saber reconhecer os aspectos que interferem no autocuidado e ajudar as pessoas a superá-los.
Palavras-chave: Diálise renal. Insuficiência renal crônica. Doença crônica. Autocuidado.

ABSTRACT

Objective: To understand how self-care is carried out by people with chronic kidney disease on hemodialysis.
Method: A qualitative approach was used. Data was collected through semi-structured interviews in 12 individuals on hemodialysis in Chile between September and December 2018. Dorothea Orem's self-care theory was used for directed content analysis.
Results: Three categories emerged: self-care requirements, self-care deficit, and education and information management for self-care. People were aware of the importance of carrying out their self-care. They also stated not to carry out the care actions rigorously enough showing some limitations. Finally, people's knowledge about their condition was usually acquired from the Internet and from their own experience rather than through consultations with a health team.
Considerations: People are conscious about their role in their health in a flexible way. The health team should know how to recognize conditions interfering in people's self-care and help to overcome them.
Keywords: Kidney dialysis. Kidney insufficiency, chronic. Chronic disease. Self-care.

^a Investigadora autónoma. Punta Arenas, Región de Magallanes y Antártica Chilena, Chile.

^b Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

^c Fundação Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Coxim, Mato Grosso do Sul, Brasil.

■ INTRODUCCIÓN

Es fundamental en cualquier patología, sobre todo si es crónica, mantener la participación de las personas en los cuidados requeridos por su situación de salud. Muchas viven sin tener las herramientas que posibiliten el empoderamiento en sus cuidados y que permitan la adaptación a los cambios que necesitan realizar en sus vidas para mejorar su salud. Este es el caso de quienes padecen de Enfermedad Renal Crónica (ERC) y siguen el tratamiento de Hemodiálisis (HD), puesto que, al ser realizada mayoritariamente tres veces por semana, genera muchas otras necesidades de cuidados relacionados con el mantenimiento de la compensación deseada. Estos cuidados involucran cambios de hábitos alimentarios, consumo de líquidos, adherencia en la realización de la HD, entre otros⁽¹⁻²⁾.

Estos cambios necesarios se vuelven aún más difíciles de mantener en el tiempo, sobre todo si la persona no tiene conocimiento de la importancia que estos tienen en sus vidas, además de no poseer las herramientas necesarias para enfrentar los cuidados. Junto a esto, existe evidencia de que la gente muestra el deseo de mejorar la resolución de problemas para alcanzar los objetivos propuestos para su salud⁽³⁾.

Lo anterior recalca la importancia de instaurar el autocuidado en las personas con el fin de hacerse responsable de sus propios cuidados al participar activamente en el mantenimiento de su salud. Se destaca la importancia de estudiar el fenómeno de vivir con ERC en tratamiento de HD, sobre todo bajo un punto de vista cualitativo, explorando las experiencias de las personas y su percepción del proceso que están viviendo y de cómo realizan su autocuidado.

El presente estudio tuvo como objetivo comprender cómo es realizado el autocuidado en personas con ERC en HD, esto con el fin de poder entender las dificultades que poseen en sus cuidados diarios, sus acciones y déficits.

■ MÉTODO

El presente estudio tuvo abordaje cualitativo, de tipo descriptivo y exploratorio. Como referencial teórico, orientación del análisis y la discusión de los datos del presente estudio se eligió parte de la teoría de Dorothea Orem. La autora plantea la teoría del Déficit del Autocuidado, definiendo el concepto de autocuidado como “la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados periodos de tiempo, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, y continuar con el desarrollo personal y bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo”⁽⁴⁾.

La selección de las personas se realizó a través del muestreo intencional, formando la muestra con 12 personas en

una unidad de HD de un hospital del sur de Chile, entre los meses de septiembre a diciembre del año 2018. Debido al corto periodo de recolección de datos, el número de la muestra se estableció con el fin de dar cumplimiento a las diferentes características de las personas en HD y que al mismo tiempo pudiera ser abordable, profundizando en las experiencias individuales. Para esto, fueron incluidas personas de diferentes edades, ambos sexos, diferente tiempo en el tratamiento en HD e incluso en diferentes turnos de atención.

La unidad de HD tenía un total de 100 personas aproximadamente en tratamiento a la fecha de la investigación, con un sistema de tres turnos y un equipo de salud conformado por 6 enfermeras y 6 técnicos de enfermería, donde la atención se basa en la conexión y supervisión de HD, además de valorar la condición de salud de las personas y responder a consultar espontáneas, para lo cual refuerzan conocimientos o derivan a médico en caso necesario.

Para iniciar la recolección de los datos, se realizó un periodo de acercamiento en la unidad en donde las personas se encontraban en tratamiento de HD, esto con la finalidad de que pudieran conocer a la investigadora y saber en qué consistía el estudio, lo cual generó un reconocimiento que favoreció el diálogo inicial. Posterior, se realizó la invitación de manera personal a quienes mostraron facilidad en expresar sus experiencias y quienes, por sugerencia del equipo de salud, tenían mayor disponibilidad para conversar. Finalmente, para finalizar la participación de la persona, se realizó un nuevo contacto e invitación por vía telefónica, dando mayores detalles sobre la finalidad del estudio. Seguidamente a la aceptación de participación, fue realizada programación del día, hora y lugar de la entrevista.

Las entrevistas de carácter semiestructuradas fueron realizadas, conforme disponibilidad y preferencia, en el domicilio de cada persona, donde se realizó una pregunta desencadenadora: “¿Hábleme de su experiencia con la ERC, HD y cómo realiza su autocuidado?”, esto con la finalidad de que el relato fuese libre y de acuerdo a la experiencia vivida. Junto a esto, se realizaron otras preguntas durante la entrevista para explorar el tema del autocuidado. Todas las entrevistas fueron realizadas por la primera autora.

La entrevista se realizó con la firma de los consentimientos informados para la participación en el estudio, junto con la autorización de la grabación digital y notas por parte de la investigadora. Además, de utilizar una planilla de vaciamiento de datos para recolección de antecedentes generales.

Una vez que las entrevistas fueron transcritas, estas fueron analizadas mediante contenido dirigido⁽⁵⁾. El proceso de análisis se realizó con la codificación de las entrevistas teniendo como referencia la teoría del autocuidado de Dorothea Orem, buscando identificar las demandas, acciones y la educación para el autocuidado, así como los aspectos que

pueden influir en ellas. Después de este proceso, los códigos fueron organizados por semejanza y dando respuesta a los objetivos de la investigación. A partir de este agrupamiento por semejanza, fueron creadas las categorías y subcategorías.

Las personas participantes fueron seleccionadas de acuerdo a los criterios de inclusión, para lo cual debían ser mayores de 18 años de edad, más de 6 meses en tratamiento de HD y que se encontraran orientadas en tiempo y espacio. Este último criterio, fue evaluado de forma subjetiva de acuerdo a los primeros acercamientos con ellas en la unidad de HD y también a través de lo señalado por el personal de salud tratante. Respecto a los criterios de exclusión, se estableció que no deberían poseer patologías asociadas muy debilitantes, tales como cáncer o patologías mentales, esto debido a que se deseaba indagar acerca de la ERC y HD, evitando de ese modo abordar otros problemas que también pueden generar estrés en las personas.

En esta investigación se consideraron aspectos éticos para resguardar la integridad de las personas participantes. Fueron seguidos los principios de aplicación del: consentimiento informado, valor científico, relación favorable de riesgo y beneficio, validez, respeto de los participante y revisión del proyecto independiente⁽⁶⁾. Se resguardó la integridad de las personas durante todo el proceso de pesquisa, antes, durante y al término. Para esto, se mantuvo la confidencialidad, respeto, manejo de datos adecuado, respetando los tiempos y relatos expresados, además de la firma de los consentimientos informados pertinentes. El Comité de Ética

de la Universidad de Magallanes aprobó el estudio a través del Certificado 044/CEC/2018.

■ RESULTADOS

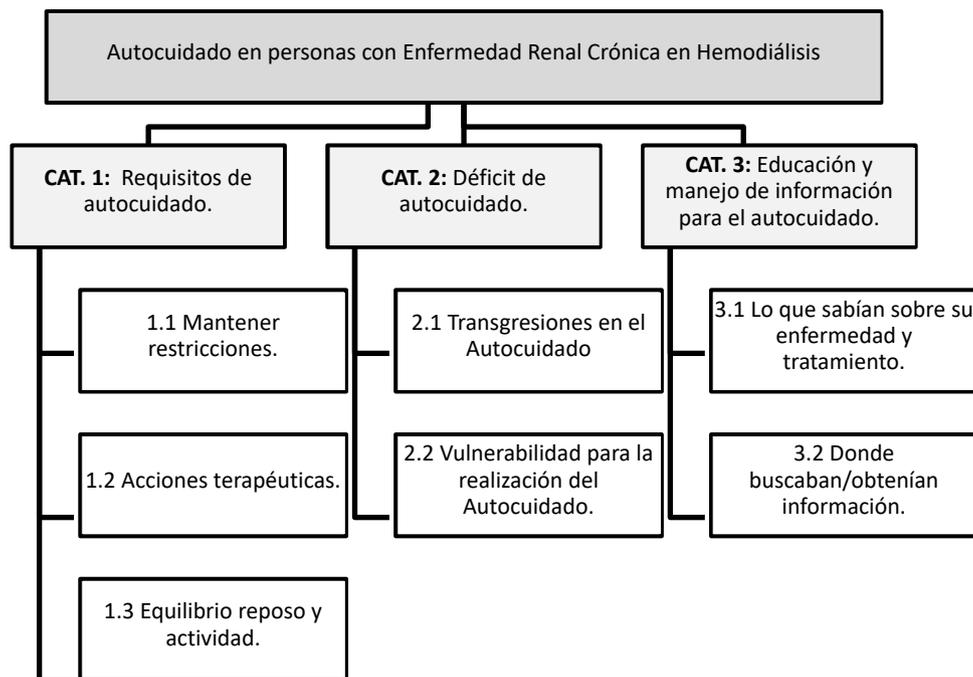
Las personas con ERC en tratamiento de HD reconocieron la importancia de mantener los cuidados en su vida diaria. Resultaron del proceso analítico las siguientes categorías que reflejan la experiencia en relación al autocuidado: Requisitos de autocuidado, Déficit de autocuidado y Educación y manejo sobre la información para el autocuidado, representadas en el Cuadro 1.

■ CATEGORÍA 1: REQUISITOS DE AUTOCUIDADO

Las personas reconocieron que deberían llevar cuidados para el mantenimiento de su salud. Las demandas de autocuidado surgieron desde el inicio del tratamiento, algunas fueron identificadas por las propias personas, pero la mayoría fueron indicadas por los profesionales de salud tratantes.

Mantener restricciones

La principal demanda de autocuidado que reconocían las personas estaba relacionada con la realización de cuidados en base a restricciones importantes para lo cual habían modificado hábitos de su vida diaria. Estas se basaban principalmente en el control de la alimentación y líquidos. La



Cuadro 1 – Autocuidado en personas con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis

Fuente: Elaborado por las autoras.

mayoría refirió que podía comer de todo, pero con restricción. Para algunos, seguir la dieta no había sido un proceso dificultoso, para otros, fue uno de los aspectos más difíciles de mantener en sus cuidados.

El mantenimiento de la dieta, de acuerdo a las pautas entregadas por el personal, generaba cansancio en las personas, que hacían un esfuerzo para mantenerla en su día a día:

[...] *como le dije, cuesta, la alimentación cuesta, pero uno trata de hacerlo hasta donde pueda.* (P6).

Algunas personas manifestaron que podían comer de todo, incluso lo que había sido restringido por el equipo de salud. Consideraban que no era necesario limitar el tipo de alimento consumido, pero sí tener cuidado en la frecuencia y cantidad:

[...] *yo puedo comer de todo, de todo, pero no en exceso [...] cosas así, pero para mí no son grandes problemas* (P3).

[...] *yo siempre he dicho: tú puedes comer de todo, pero siempre que sea moderado, porque no te vas a comer un kilo de papas o cosas así, pero yo creo que uno puede comer todas las cosas, pero mientras uno sea ordenado.* (P9)

En cuanto al consumo de líquidos varias personas lo reconocieron como un requisito importante de su autocuidado, a pesar de expresar dificultades al momento de realizarla:

El médico me ha dicho que es mucha agua, le echa la culpa al líquido y al líquido, pero yo un día le dije al doctor: 'doctor yo no tomo tanto líquido'. Llevé el vaso en que tomo café y la taza en que tomo agua, un vasito así chiquitito en el que tomo café, se lo llevé y le dije "esto es", me tomó cuatro a seis al día. (P2)

Acciones terapéuticas

Las personas necesitaban atender a las indicaciones terapéuticas entregadas por los profesionales de salud, entre estos, asistir a diálisis fue considerada una responsabilidad a la cual no podían fallar, consideraban esta como "sagrada", siendo necesaria para estar bien. Para esto, ajustaban su rutina a la asistencia de la HD, como se aprecia a continuación:

Si no llego a diálisis me voy a morir, si quería vivir tenía que cuidarme los riñones [...] para mí es lo sagrado. (P12)

Yo puedo decir en mí, odio la maldita diálisis, es una lata y todo lo que quieras, pero nunca voy a faltar, yo jamás voy a faltar a mi diálisis [...]. (P9)

El consumo de medicamentos fue considerado como imprescindible para mantener su salud, para lo cual tenían especial cuidado en tomarlos según la indicación:

[...] *los tengo bien claro yo, eso lo manejo yo solo, hay otras personas que le tienen que manejar los medicamentos.* (P10)

[...] *yo tengo pastillero, entonces ahí coloco lo del día, lo coloco ahí, ya tengo todos mis horarios de lo que tengo que tomar en la mañana, mediodía y en la noche, así que no hay problema.* (P11)

Las personas consideraron la consulta con médico como relevante para ejercer sus cuidados. Por esa razón, mantenían la comunicación con él para dar respuestas a sus necesidades diarias, ya sea para informar cómo amanecieron o extender una receta pendiente.

[...] *cualquier cosa yo le hago la consulta a él, yo me trato con el doctor X, pero él va a donde estoy yo y me pregunta ¿cómo estás? y ahí le pregunto.*" (P5)

[...] *si necesito la receta o cualquier cosa, te la extiende enseguida el doctor, así que en ese sentido llevamos bien el asunto.* (P10)

Además, también se mostraban partícipes en sus cuidados, exigiendo atención al médico ante dudas que podían surgir en sus cuidados:

Yo opino también, me pueden dar esto, me pueden dar lo otro, por ejemplo, una vez a mí me había quitado la insulina y me comenzaron a dar pastillas una doctora suplente que nunca me había visto. Partí a hablar con ella y le dije: mire doctora yo usaba esto y esto de insulina, me dieron pastilla y no pasa nada, yo quiero volver a la insulina. (P7)

[...] *yo voy donde la secretaria y le digo, oye ¿me puedes imprimir mis exámenes?, yo lo guardo, lo tengo yo, yo los miro, veo lo que salió malo y ahí voy donde el doctor, le digo oye sabe que salió malo esto, yo estoy pendiente de todos mis exámenes.* (P9)

Equilibrio entre reposo y actividad

Las personas refirieron sentir mucho cansancio, sobre todo posterior a la HD. Ante esto algunas manifestaron la importancia de poder descansar para continuar con su rutina, mientras que otras necesitaban descansar y no tenían ganas de hacer algo más durante el día:

[...] ahora lo único que quiero es estar encerrado, dormir, descansar, no tengo ganas de hacer nada..." (P2)

[...] uno mismo acostumbra su cuerpo al ritmo de cada uno, yo salgo, descanso una hora, me recupero bien y salgo a trabajar. (P12)

Además, las personas manifestaron la necesidad de continuar realizando actividad física para mantener su salud:

El ejercicio, caminar harito, trotar, hacer ejercicio acá en la casa y eso es lo que me ha fortalecido mi cuerpo. Mi musculatura volvió a ser la normal, como era antes, pero prácticamente lo he logrado, aunque era huesos y piel, no tenía musculatura en mi cuerpo y lo he logrado de a poco. (P4)

[...] todavía voy los días que no tengo diálisis, voy al centro para caminar, andar un poco, no irse quedando la casa, trato, aunque no esté bien... salgo a dar una vuelta. (P10)

■ CATEGORÍA 2: DÉFICIT DE AUTOCUIDADO

Las personas reconocieron que tenían déficits de autocuidado. Incluso quienes dijeron que realizaban todo lo que les fue indicado, en otro momento, se contradecían, indicando algo que no realizaban o que podrían llegar a mejorar. Algunas hacían lo suficiente para sobrevivir y hacían adaptaciones que consideraban adecuadas a su condición de vida y de salud.

Transgresiones en el Autocuidado

Llevar a cabo un cuidado en conformidad a las restricciones indicadas por el equipo de salud, era un desafío diario para las personas. Las transgresiones eran realizadas cuando no hacían las acciones de autocuidado de forma deliberada, puesto que existían algunos elementos que contribuían para ello. En cuanto a la ingesta de líquidos, refirieron beber más de lo que deberían, priorizando el consumo de agua por sobre la alimentación, lo cual se puede apreciar a continuación:

Yo todo el día tomo agua, a veces dejo de comer y prefiero tomarme dos litros de agua [...] después me pongo idiota porque no puedo tomar agua, he llegado con 900 gramos, 800 gramos, pero ando idiota todo el día (risas). (P12)

Las personas mostraban bastante resistencia a la modificación en el consumo de los alimentos, que debía ser restringido, llegando a afirmar que preferían morir a no

comer lo que les gustaba. Buscaban transgredir la dieta en el día anterior a la HD para que pudieran estabilizarse durante el tratamiento:

[...] yo sé muy bien que cuando yo como algo, por ejemplo, y tengo diálisis mañana, yo en la tarde me puedo comer una palta y me mando una palta sin pecado, yo sé que mañana me la van a sacar de la diálisis, entonces me doy el gusto de comerme la palta. (P1)

El doctor X siempre pelea conmigo y me dice que no tengo que tomar sopa, pero si me gustan, pucha si me voy a morir, prefiero morirme comiendo cosas que me gustan, para que me voy a tomar tremendo plato, un poquito [...] la cazuela, yo me doy el plazo para comerla el sábado en la noche, es mi última diálisis el sábado, o el domingo a la hora de almuerzo, cosa que tengo para recuperarme el domingo a la tarde y el lunes, porque voy hasta el martes. (P7)

Otra dificultad identificada era la limitación al momento de practicar actividad física, muchos de ellos se vieron limitados por el cansancio provocado por la ERC y HD, mientras que otros refirieron dificultad debido al clima de la ciudad, como se aprecia a continuación:

Me gustaría caminar más pero igual me limito por el clima, cuesta salir, el viento, el frío. (P3)

Es que ya no puedo hacer deporte [...]. un poquito de esfuerzo y me canso al tiro, me empiezan a doler los huesos, los músculos, duele todo cuando se hace un poco de esfuerzo. (P6)

Lo que pasa es que no puedo practicar tanto, al principio no podía hacer nada [...] no podía hacer un abdominal porque me iba a sacar el catéter, ahora practico un poco más, pero tengo que tener cuidado con mi fístula, pero igual hago un poco más, pero claramente el físico no es lo mismo, me canso al tiro y el corazón empieza a hacerme pedazos. (P9)

A pesar de que la mayoría de las personas manifestó que la HD era esencial para mantener su salud y no tener complicaciones, algunas faltaban a las sesiones, realizándola cuando sentían necesidad o cuando podían, esto debido a responsabilidades familiares o a la rutina de vida. También manifestaron dudas sobre asistir a la HD frecuentemente:

A veces no hay personas que cuiden a mis niños. Los días que tengo ir a diálisis y estoy sola y los niños van al colegio [...]. Entonces no puedo llegar y largarlos a estudiar solos para su prueba, uno tiene que estar con ellos. (P4)

[...] claro no dan ganas de ir, uno dice ya el otro año no voy, pero no, al día después se me pasa, es como un bajón mental. (P6)

El consumo de medicamentos referido por la mayoría de las personas era de acuerdo a la indicación médica, algunas se olvidaban de consumirlos, no lo tomaban debido a efectos colaterales o porque creían estar bien debido a los resultados de sus exámenes. También, había quienes hacían uso de medicamentos sin prescripción médica:

Tomar los remedios, a mí se me olvida, pero no lo necesito tampoco, porque con todo lo que yo como tengo calcio, con todo lo que yo como tengo vitaminas, de repente no es necesario estar pendiente de las pastillas. (P8)

Los controles de salud y/o realización de los exámenes no eran llevados a cabo en los tiempos establecidos, refiriendo que no eran necesarios ya que acudían con frecuencia a la HD:

El doctor X, él está allí y nos va viendo día a día, dice que, si esta persona está bien, para qué va a ir a la consulta si yo le voy a decir lo mismo. [...] No tiene sentido ocupar otras horas que puede ocupar una persona que tenga más problema que uno, así que yo tampoco me preocupo por eso, como te digo el doctor está y siempre. (P10)

[...] igual soy medio dejado, no me tomé mucho los calcos, cuando empiezo a acalabrarme la cara empiezo a mandarle calcio (risas). (P12)

Vulnerabilidad para la realización del Autocuidado

Las personas demostraban esforzarse por mantener sus cuidados, pero se veían afectados por ciertas limitaciones que llevaban a transgredirlo. Ejemplo fue el cansancio que fue manifestado como una de las principales limitaciones para realizar sus cuidados, debido a que era difícil mantener una ejecución correcta tras tanto tiempo en tratamiento:

Los cuidados son más que nada para sobrevivir, pero llega un momento dado que igual se cansa uno. (P6)

En cuanto al consumo de medicamentos, las personas refirieron que no se sentían a gusto teniendo que tomar tantos fármacos. Por esta razón, elegían otra opción que las hacía sentir cómodas, ya sea abandonando el tratamiento o sustituyéndolo por opciones naturales:

[...] a mí me carga la obligación de tantos remedios, no lo soporto, prefiero tomar remedios naturalistas, naturales, tienen para todo y listo. (P8)

A mí no me gustaba, dije que no me la iba a tomar y no la tome más y me he sentido mejor, pero después de años ahora me las volvió a dar, pero no las tomo siempre, es que no me gustan. (P9)

Algunas personas indicaban que faltó información al inicio del tratamiento, provocando dudas en las indicaciones entregadas por el personal de salud. Algunas no se encontraban conscientes al momento de sus primeras diálisis, donde se informaba a los familiares los conductos a seguir. Es así, que las personas manifestaban dudas en la información entregada:

[...] uno siempre queda con la duda será verdad o no será verdad, a uno siempre le gusta comprobarlo. (P6)

[...] me dijo te vas a diálisis y nada más [...] yo iba a diálisis a la buena de Dios sin saber nada. (P12)

La presencia del catéter venoso en algunas personas provocaba dificultades para la realización del cuidado personal, puesto que las personas refirieron tener que asearse "por partes" para poder lograr una higiene adecuada sin descuidar el catéter.

El ingreso económico era un aspecto que limitaba la realización de los cuidados, sobre todo los alimenticios. La necesidad de integrar alimentos de calidad nutricional, hace que sean de difícil acceso para cierto grupo de personas al ser generalmente de precios elevados:

¿cuál es mi almuerzo? cuando yo voy a diálisis, que también me retó la nutricionista, que le voy hacer, es un pan, pero ese mi almuerzo. (P7)

■ CATEGORÍA 3: EDUCACIÓN Y MANEJO DE INFORMACIÓN PARA EL AUTOCUIDADO

La mayoría de las personas sabían cómo realizar su autocuidado, pero igualmente poseían dificultades para comprender qué hacer y cómo hacer, apuntando como principal laguna, la falta de orientaciones claras y completas por parte de los profesionales de la salud. Uno de los elementos más destacados fue la dificultad en la relación con los profesionales, que no siempre comprendían las dudas y dificultades que las personas pasaban para realizar el autocuidado. Esta percepción no fue en relación a todos los profesionales, la mayor dificultad era con los profesionales nuevos. Esta falta de información, al inicio de la enfermedad y de la HD

les traía mucha inseguridad, las hacía sufrir y no realizar el tratamiento adecuadamente.

Lo que sabían sobre su enfermedad y tratamiento

Las personas desde el inicio de su tratamiento en HD manejaban información, pero igualmente mantenían muchas carencias que influían en la realización de su autocuidado. Algunas de ellas refirieron tener todo lo necesario para poder llevar a cabo sus cuidados, pero, por otro lado, existían quienes aún no poseían información crucial para poder mantener su salud.

La entrega de información al inicio del tratamiento determinaba los cuidados a llevar a cabo por las personas, así como el proceso de aprendizaje que habían llevado, no siempre con la supervisión del equipo de salud:

Podemos en el momento tratar de conseguirte con una institución una droga que ayuda a frenar el daño para extender el tiempo. Pero en esa época, era pendeja, yo no sabía, no cachaba nada de la vida, no tenía donde apoyarme, y no me pude conseguir la droga. (P1)

La experiencia también fue un factor durante el cual las personas habían ido aprendiendo sobre sus cuidados:

Son 26 años que uno ya se conoce, cuando tengo alguna molestia digo, debe ser tanto, con 26 años, que podría haber jubilado acá en el hospital (risas) (P12)

Donde buscaban/obtenían informaciones

La búsqueda de la información se debía, muchas veces, a no sentirse conforme con la entregada en la unidad por el equipo de salud, teniendo que complementar en internet principalmente. Igualmente, hay quienes refirieron haber recibido educación por parte del personal de salud, como se ve a continuación:

Me explicó mi enfermedad, mi médico no tanto, pero mi enfermera que tenía, mi enfermera era particular, es decir, porque era sólo para mí, la X, la X también explicaba muchas cosas cuando yo tenía dudas. (P4)

Me explicó la enfermera de diálisis, me dijo como era más o menos la diálisis y después de cómo cuidarse [...] la nutricionista, y el médico también, así que todo eso uno va aprendiendo, sabiendo cómo son las cosas" (P10)

Sí, yo miro, cualquier síntoma que veo yo lo busco por Internet, y voy viendo. (P11)

Además, recurrían a otras fuentes de información, como congresos o experiencia de otros compañeros. Finalmente, se presenta la narración de una persona que mencionó haber recibido consejería de un médico en internet, lo cual colaboró a la toma de decisión:

Bueno con el tiempo uno va escuchando lo que le dicen al de al lado, yo paro oreja y no sé si es malo o no, pero soy muy preguntona. (P7)

Todos los años tenemos un Congreso con doctores, nefrólogos verdaderos [...] dan clases en otros países, es porque son los mejores [...] al otro día que vienen, el domingo tenemos reunión con todo lo que está grabado. (P8)

Empecé a buscar por internet y hay una doctora que está en línea [...] realicé la consulta de la biopsia, que pasaba y la doctora me aconsejó que no me la haga. (P5)

■ DISCUSIÓN

Dorothea Orem en su Teoría del Autocuidado plantea el importante papel que deben cumplir las personas que posean una enfermedad para ejercer los cuidados que brindará compensación a su estado de salud⁽⁴⁾. Esto se ve limitado en algunos casos donde el comienzo de la enfermedad y tratamiento suele ser confuso, no teniendo las herramientas requeridas para ejercer los cuidados en dicho momento, lo cual puede llegar a provocar complicaciones. La falta de preparación previa a las primeras sesiones de diálisis es un factor importante para comprender el autocuidado de las personas. Se pretende que las personas den inicio a los cuidados de forma inmediata, sin tener una base sólida de conocimientos y que tengan éxito en ello. Al respecto, en una revisión bibliográfica publicada en 2014 se refleja la importancia del conocimiento al momento de enfrentar una patología, teniendo un beneficio asociado a la supervivencia, evitando complicaciones que ameriten internación hospitalaria en un 17% y entrega confianza a la persona para enfrentar su enfermedad⁽⁷⁾.

Existen diversos requisitos de autocuidado que se presentan en las personas con ERC en HD a lo cual deben dar respuesta para el mantenimiento de su salud, estos requisitos demandan diferentes niveles de esfuerzo para ellas, puesto que algunos ya lo tenían incorporado en sus hábitos, necesitando solo una modificación y otros son sumamente restrictivos debiendo reformular sus hábitos diarios. Las personas tienen conciencia de la importancia de llevar a cabo los cuidados para sobrellevar la ERC y HD, además de mantener su calidad de vida. Esto se condice con un estudio realizado en Brasil con 165 personas, en donde se pudo observar que

existe una buena capacidad de autocuidado en ellas, además de existir una relación positiva entre autocuidado y calidad de vida relacionada con la salud⁽⁸⁾.

Considerando entonces que los requisitos de autocuidado son diferentes para cada persona, es de responsabilidad del equipo de salud poder identificar las individualidades, trabajando en una atención especializada, acoplándose a su estilo de vida, de esta forma y en conjunto con las personas, poder llegar a identificar y trabajar en los requisitos de autocuidado. Estos son planteados por Orem como aquellas acciones que las personas deben realizar porque son necesarias para el funcionamiento de su propia salud⁽⁴⁾.

Los profesionales de salud deben tener claridad de que cada persona es única y, por lo tanto, los requisitos de autocuidado lo son también. Son los profesionales de enfermería entonces, quienes son los más capacitados en entender e identificar cuáles son aquellos aspectos que deben prestar atención las personas para mantener su salud y evitando complicaciones⁽⁴⁾. Del mismo modo, las personas son capaces de identificar por ellas mismas cuales son los requisitos de autocuidado y definir aquellos que consideran de importancia para el manejo de su tratamiento de HD y ERC.

En cuanto a las necesidades de autocuidados terapéuticos, la Sociedad Chilena de Nefrología, refiere la importancia de la nutrición en los pacientes renales, en conjunto con el manejo médico y dialítico. Mantener un equilibrio de electrolitos, mantener un peso entre diálisis óptimo y presión arterial en rangos saludable, parámetros de importancia en la atención de las personas en tratamiento⁽⁹⁾.

En relación con los déficits de autocuidado, las personas tienen conciencia de su realización, así como también de la importancia de un buen cuidar para mantener su enfermedad compensada, pero lo transgreden. Existen también dificultades cotidianas que influyen en la capacidad de autocuidado, provocando que las personas presenten un déficit de autocuidado, por no ser capaz de dar respuesta a la necesidad de su salud de forma efectiva. Sin embargo, tienen conciencia de la importancia de su realización⁽¹⁰⁾.

Las personas necesitan sentir la libertad de tomar decisiones, aunque no sean las adecuadas, como es consumir algún alimento de su agrado o faltar a sesiones de HD, prefiriendo vivir así, con el riesgo de poder descompensarse. Esto se relaciona a una investigación realizado en España, incluso usando una metodología diferente al presente estudio, no difieren, puesto que la mayoría refiere que la restricción de dieta y líquidos le limitan mucho o muchísimo⁽¹¹⁾. La no realización de los cuidados es intermitente, similar a una investigación en Madrid, donde los resultados apuntan a que existe una falta de adherencia a la dieta y consumo de líquidos⁽¹²⁾.

Otras dificultades derivadas son las responsabilidades familiares y la sensación de sentirse bien. Resultados similares son mostrados en un estudio realizado en Perú, donde las personas mostraron inasistencia a HD por sentirse bien, así como la carencia de recurso económico para el traslado a la unidad⁽¹³⁾.

El cansancio por mantener los cuidados es otra característica que se encuentra presente en las personas con ERC en HD, siendo una de las causas principales para el abandono del tratamiento, sumado al largo tiempo en que las personas deben encontrarse atentas a su situación de salud. Resultados similares se presenta en otras patologías crónicas, tal como Diabetes Mellitus 2, donde el 58,8% no adhiere al tratamiento por olvido y 29,9% por tener varios medicamentos que ingerir⁽¹⁴⁾.

La mayoría de las personas poseen conocimientos sobre lo que deben hacer para llevar a cabo sus cuidados, así como el manejo de sus complicaciones, en donde la experiencia acumulada durante el proceso de enfermedad genera mayor conocimiento. Se observa que las personas buscan información ante un síntoma nuevo o ante una duda de importancia para ellos. Las fuentes de información más consultadas son a través de internet, también a través de la experiencia de otros compañeros, congresos y de los profesionales de salud, pero en aquellos que tengan más confianza. Esto concuerda con otro estudio realizado a 411 personas con diagnóstico de cáncer realizado en Canadá donde el 57,4% prefiere internet como fuente de información, seguido de un 32,6% de los profesionales de salud tratantes⁽¹⁵⁾.

Ante esto, Orem plantea la teoría de Sistemas Enfermeros, referida como la práctica por parte del profesional de enfermería para poder actuar frente a los cuidados que las personas ejercen sobre sí mismo, a modo de proteger y regular la actividad de autocuidado que ellos tienen. Basado en este punto, se recalca la importancia de la educación para poder asegurar la correcta realización de cuidados, dentro y fuera de la HD, considerando el manejo de la información que poseen y buscan para poder complementar y mejorar los cuidados entregados en la unidad de HD⁽⁴⁾.

Se observa un empoderamiento de la situación de salud por la mayoría de las personas con ERC en HD. Esto se debe tener en cuenta, puesto que igualmente hay algunas personas que aún no logran empoderarse, ante esto Orem también entrega un aspecto que ayuda ante esta situación. El agente de cuidado dependiente debe ser identificado por parte de la enfermera/o, en el caso que la persona posea dificultades para dar respuesta a los requerimientos para lograr el autocuidado. Este agente será quien pueda suplir esta falencia de la persona y así cumplir con el cuidado. La importancia que el profesional de enfermería posee al

identificar oportunamente al agente de cuidado dependiente es crucial, puesto que la trayectoria de la enfermedad puede llegar a cursar en episodios donde la persona no pueda generar un autocuidado efectivo por no encontrarse en buenas condiciones de salud. Ante esto, el agente de autocuidado puede enfrentar este déficit y cuidar de la situación de salud⁽⁴⁾.

Finalmente, la creación de un vínculo con la persona genera una mayor adherencia al tratamiento terapéutico, donde debe existir la retroalimentación continua de la enfermera/o para fomentar el autocuidado⁽¹⁶⁾. La entrega de educación y el incentivo de la motivación han demostrado un mayor manejo de su situación de salud y un aumento de la autogestión⁽¹⁷⁾.

■ CONSIDERACIONES FINALES

Las personas manifestaron durante el proceso de su enfermedad la identificación de requisitos de autocuidado que deben ejecutar, realizando diferentes cambios en sus estilos de vida para dar respuesta a los cuidados, algunas teniendo más dificultades que otras, pero mostrando conciencia de su papel en el mantenimiento de su salud.

Si bien, las personas se muestran responsables y conscientes de la importancia de mantener su autocuidado, algunas de ellas no lo realizan con la misma constancia, provocando cierta flexibilidad en sus cuidados que, de cierta manera, los hace sentir con cierto control en su vida, como darse "gustos" en sus comidas o saltando una sesión de HD a la semana para poder realizar otras actividades.

El equipo de salud debe saber identificar los aspectos que interfirieren en el autocuidado de las personas en la atención diaria, puesto que la calidad de los cuidados va variando en el tiempo y de acuerdo al contexto de vida de las personas en tratamiento. Es aquí, donde los profesionales deben estar atentos a estas dificultades, brindando el apoyo necesario para que se pueda seguir manteniendo. Esto además de mejorar la calidad de vida, brindará mayor estabilidad en la ERC y evitará complicaciones.

La teoría de Dorothea Orem al ser llevada a la práctica es un guía de fácil aplicación, sirviendo como guía en la intervención cotidiana de enfermería. Esto puede permitir considerar aspectos relacionados a la persona bajo los cuidados enfermeros que no siempre son evaluados en la atención rutinaria de HD. De esta manera, poder mejorar el bienestar de las personas entregando cuidados de calidad y humanizados, enfocados en las necesidades individuales que tienen las personas. Esto a su vez mejorará los cuidados efectivos en el hogar, lo cual pudiera bajar la carga laboral del equipo de salud, al tener una persona protagonista en la autogestión de cuidados efectivos.

Dentro de las limitaciones del estudio, los resultados obtenidos fueron mayormente de tipo descriptivo, lo cual no permitió profundizar en la comprensión de las interferencias para la correcta realización del autocuidado en las personas con ERC en tratamiento de HD y cuáles son los componentes personales que marcan la diferencia entre ellas. Esto, marca un punto de partida para continuar realizando investigaciones que puedan profundizar en estas áreas que, sin duda, lograrán ampliar el conocimiento de la vida de quienes deben permanecer con esta enfermedad y tratamiento.

■ REFERENCIAS

1. Serra V, Serra RM, Viera GM. Las enfermedades crónicas no transmisibles: magnitud actual y tendencias futuras. *Rev Finlay*. 2018 Jun [citado 2019 mar 10];8(2):140-8. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342018000200008
2. Figueredo BN. Compañero de vida: enfermedad crónica: un estudio de caso. *Index Enferm*. 2014 Jun;23(1-2):46-50. doi: <https://doi.org/10.4321/S1132-12962014000100010>
3. Silva RA, Melo GAA, Caetano JA, Lopes MVO, Butcher HK, Silva VM. Accuracy of nursing diagnosis "readiness for enhanced hope" in patients with chronic kidney disease. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017 Mar;38(2):e65768. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.65768>
4. Orem D. *Nursing: concepts of practice*. 6. ed. St. Louis: Mosby; 2001.
5. Hsieh HF, Shannon S. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005 Nov;15(9):1277-88. doi: <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
6. Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA*, 2000 Sep [cited 2019 Mar 15];283(20):2701-11. Available from: <https://www.dartmouth.edu/~cphs/docs/jama-article.pdf>
7. Bonilla LFJ. Educación sanitaria al paciente con enfermedad renal crónica avanzada: ¿existe evidencia de su utilidad? *Enferm Nefrol*. 2014 Jun [citado 2019 mar 10];17(2): 120-31. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842014000200006
8. Bettoni LC, Ottaviani AC, Orlandi FS. Association between self-care and quality of life in chronic kidney disease patients. *Rev Eletr Enf*. 2017;19:a14. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v19.27442>
9. Sociedad Chilena de Nefrología. Guía de nutrición para la hemodiálisis. Santiago: SCN; 2010 [citado 2019 mar 20]. Disponible en: <https://www.nefro.cl/v2/biblio/guias/36.pdf>
10. Ruiz GE, Latorre LLI, Delgado RA, Crespo MR, Sánchez LJJ. Adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes en hemodiálisis. *Enferm Nefrol*. 2016 Jul-Set [citado 2019 mar 20];19(3):232-41. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000300005
11. Ahís TP, Peris AIC, Meneu OM, Pérez BCM, Bonilla CB, Panizo GN. Subjective impact of non-pharmacological strategies to improve quality of life and therapeutic compliance in hemodialysis patients. *Enferm Nefrol*. 2017 Mar [cited 2019 Mar 20];20(1):22-27. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842017000100003
12. Heras MMT, Martínez RC. Conocimiento y percepción nutricional en diálisis: su influencia en la transgresión y adherencia: estudio inicial. *Nutr Hosp*. 2015 Mar;31(3):1366-75. doi: <https://doi.org/10.3305/nh.2015.31.3.7942>

13. Herrera-Añazco P, Palacios-Guillen M, Mezones-Holguin E, Hernández AV, Chipayo-Gonzales D. Baja adherencia al régimen de hemodiálisis en pacientes con enfermedad crónica renal en un hospital de referencia del Ministerio de Salud en Perú. *An Fac Med.* 2014 [citado 2019 mar 15];75(4):323-6. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832014000400005
14. Maidana G, Lugo G, Vera Z, Acosta P, Morinigo M, Isasi D, et al. Factores que determinan la falta de adherencia de pacientes diabéticos a la terapia medicamentosa. *Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud.* 2016; 14(1):70-77. Doc: <http://scielo.iics.una.py/pdf/iics/v14n1/v14n1a11.pdf>
15. Shea-Budgell MA, Kostaras X, Myhill KP, Hagen NA. Information needs and sources of information for patients during cancer follow-up. *Curr Oncol.* 2014 Ago;21(4):165-73. doi: <https://doi.org/10.3747/co.21.1932>
16. Salimena AMO, Souza, MO, Melo MC, Simões C, Ferreira MR. O cotidiano da mulher em hemodiálise Daily life of a woman undergoing hemodialysis. *Rev Pesqui: Cuid Fundam.* 2016 [citado 2019 mar 15];8(3):4636-4643. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3664>
17. Liu L, Liu YP, Wang J, An LW, Jiao JM. Use of a knowledge-attitude-behaviour education programme for Chinese adults undergoing maintenance haemodialysis: Randomized controlled trial. *J Int Med Res.* 2016 Jun;44(3): 557-568. doi: <https://doi.org/10.1177/0300060515604980>

Agradecimentos:

Ao CNPq pela Beca de Productividad de Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva
À CAPES pela Beca Postdoctoral de Julia Estela Willrich Böell

■ Autor correspondiente:

Mariela Beatriz Andrade Santana
E-mail: mariela.andrade1@gmail.com

Ricibido: 27.06.2019
Aprobado: 06.03.2020

Editor asociado:

Graziella Badin Aliti

Editor-jefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti