



Universidad Nacional del Comahue
Facultad de Ciencias del Ambiente y la Salud
Carrera Licenciatura en Enfermería
Año 2018

TESIS:

**“LA EXPERIENCIA DE VIVIR DEPENDIENDO DE LA
TECNOLOGÍA DIALÍTICA”**

Tesista:

Bischof Juan José

Correo: juanjob81@hotmail.com

Director:

Prof. Carlos Pedrotti



Dedicatoria

A mi esposa Mercedes y nuestros hijos Alejo e Isabella
Por haberme apoyado en todo momento, por los consejos, valores, por la motivación constante y paciencia que me ha permitido lograr este objetivo y continuar superándome cada día.

Agradecimientos

Pasaron muchos años desde que inicié mi camino en la carrera de Licenciatura en Enfermería y por distintas situaciones de mi vida siempre postergué finalizarla. Hoy la vida me dio la oportunidad no solo de finalizar la licenciatura sino de ofrecerme a partir de este título nuevos desafíos académicos, es por eso que quiero agradecer a:

 Mi familia nuevamente, gracias por ser mi motor.

Mis docentes

A mi director Profesor Pedrotti Carlos por su gran apoyo y motivación para la culminación de mis estudios profesionales y para la elaboración de esta tesis.

Finalmente a todos los docentes de la carrera que marcaron cada etapa de mi camino universitario y que me ayudaron a formar y moldear mi ser Enfermero.

ÍNDICE

CONTENIDO	PÁGINA
Introducción	4
Contexto donde se realiza la investigación	5
Origen de la idea de investigación	6
Planteo del Problema	7
Objetivos/Fundamentación	8
Estado del arte	10
Marco teórico	17
Diseño metodológico	32
Población/Muestra/Muestreo	35
Plan de recolección de datos	36
Categoría en estudio	38
Análisis e interpretación del estudio	40
Discusión	75
Conclusión	78
Recomendaciones	79
Bibliografía	81
Anexos	86

Introducción

La presente investigación pretende abordar las experiencias de vida de personas en hemodiálisis. Hacer frente a ésta enfermedad crónica, la Insuficiencia Renal Crónica (IRC), progresiva y su tratamiento altamente invasivo produce en las personas en hemodiálisis importantes cambios en los hábitos de vida afectando las distintas esferas humanas. Las limitaciones del tratamiento están estrechamente relacionadas con la aparición de trastornos emocionales, la sobrevivencia de estos usuarios depende de los cuidados humanos, del uso de la tecnología y, en este caso, de máquinas de hemodiálisis y, dado que ellos no pueden vivir por sus propios medios, ahora dependen de la tecnología para prolongar sus vidas.

Estos tiempos conectados a una máquina parece generar distintos sentimientos en esos usuarios y ellos son los que se quieren explorar en esta investigación. La adaptación a su nuevo estilo de vida se ve teñida de angustia, incertidumbre, cambios en su estado de ánimo y físicos que los lleva, en algunos casos, a una adaptación inmediata y, en otros, a una inadaptación al tratamiento lo que empeora su salud física de forma inmediata aumentando el daño futuro.

A partir de lo expuesto se propone realizar una investigación que sigue un enfoque cualitativo con el objetivo de conocer el significado de depender de una máquina de diálisis para prolongar su vida, teniendo como objeto de investigación a los usuarios con Insuficiencia Renal Crónica bajo el programa de Hemodiálisis en el hospital Castro Rendón de la ciudad de Neuquén. El diseño seleccionado para el estudio es el Fenomenológico y el tamaño muestral mínimo es de 7 usuarios siendo flexible en base a la saturación de los datos, los mismos fueron seleccionados a través del método no probabilístico tipo intencional y procurando el acercamiento a una población heterogénea en cuanto a sexo, edad, tiempo de tránsito por la patología, entre otras.

Los usuarios que padecen IRC también conocida como Uremia suelen iniciar el tratamiento en la modalidad de hemodiálisis, en menor medida comienzan con diálisis peritoneal y, los menos, llegan al trasplante renal en el servicio de Nefrología del Hospital Castro Rendón, por lo tanto es un número alto de usuarios urémicos que logran prolongar su existencia por medio del uso de maquinarias que si bien alarga su existencia; por otro lado, simbólicamente, se las acorta; ya que el tratamiento requiere de una carga horaria mínima de 12 horas semanales.

La información se recolectó por medio de una entrevista en el sitio que el usuario manifestó como más adecuado, la misma fue grabada, luego desgrabada y tipada textualmente con el fin de realizar el análisis y la interpretación pertinente.

Contexto donde se realizó la investigación

El proyecto se realizó en el Servicio de Nefrología del Hospital Provincial Neuquén Castro Rendón. El servicio se encuentra ubicado en una dependencia edilicia del hospital, sito en la calle San Fe al 350 de la ciudad de Neuquén.

El servicio consta de dos unidades una de Hemodiálisis y otra de diálisis Peritoneal.

La unidad de hemodiálisis está compuesta por once puestos para hemodiálisis de los cuales ocho se encuentran en una sala general y tres habitaciones aisladas. En la misma encontramos un baño para el uso de los usuarios en tratamiento y una habitación para depósito de ropa de cama. Posee un área de trabajo “sucio” y otra limpia, cuenta con tres lavatorios para lavados de manos, tres televisores y una heladera para medicación. Las habitaciones

aisladas cuentan, una con una cama y su respectiva máquina y la otra habitación con dos puestos de hemodiálisis.

La unidad de Diálisis peritoneal cuenta con un solo consultorio para control y entrenamiento de los usuarios.

Al servicio concurren todo tipo de usuarios con Insuficiencia Renal Crónica, ya sea en pre diálisis, en diálisis o trasplantados.

Los usuarios de Hemodiálisis concurren al servicio tres veces por semana durante cuatro horas, los usuarios de Diálisis Peritoneal concurren dos veces por mes únicamente y el resto a pedido de su médico.

El servicio de Enfermería está conformado por un plantel de trece personas de los cuales cuatro son Licenciados en Enfermería, dos Enfermeros y siete auxiliares de Enfermería. El equipo se constituye además con 5 médicos de planta de los cuales cuatro son Nefrólogos y el quinto es un residente de Nefrológica, una secretaria, un Asistente Social y dos personas de servicios generales.

Origen de la idea de investigación

El tema se relaciona con mi práctica diaria, ya que el servicio en donde me desempeño como Enfermero posee un gran uso de máquinas y tecnología. Los usuarios, en la mayoría de los casos, son enfermos crónicos que viven con distintas patologías de base las que afectan sus vidas en sus distintas esferas y por el tiempo que les quede de vida. Se observa que una vez que ingresan a hemodiálisis manifiestan distintos estados de ánimo respecto de seguir viviendo ayudado por una máquina, se los ve por momento contentos del tratamientos y en otros con total rechazo llegando a ausentarse de la sesiones de hemodiálisis o en algunos casos abandonar por completo el tratamiento.

En los usuarios de Hemodiálisis se observa una difícil adaptación, depender de la tecnología dialítica para sobrevivir e iniciar una vida diferente genera cambios en su vida donde se observa, en algunos casos, a una adaptación inmediata, en otros, un rechazo al tratamiento que empeora su salud física, generando un círculo vicioso entre el malestar físico, la angustia, el aislamiento social y familiar coincidente con su nuevo estilo de vida, situación que va acompañada de cambios en su imagen corporal y su autoestima. Conocer la realidad de los usuarios del servicio me permite tener una visión holística más profunda y considero que esta visión ayudará a fortalecer los cuidados junto con el equipo de salud con el fin de mejorar nuestra calidad de atención.

De lo anterior surgieron los interrogantes que dieron pie al planteo del problema a investigar:

¿Cuál es el estado emocional que refieren los usuarios al estar conectados?, ¿Les satisface vivir por medio del trabajo de una máquina?, ¿Cómo funciona su dinámica familiar?, ¿Cómo afecta su economía familiar?, ¿Tienen recreación, esparcimiento?, ¿Qué piensan del usos de ese tipo de tecnología para el tratamiento?

El conocer las experiencias de estas personas en tratamiento de hemodiálisis podría darnos una visión más profunda hacia los cuidados enfermeros a realizar durante el tratamiento y, a partir de ello, poder realizar las modificaciones necesarias en función de mejorar las condiciones de atención de nuestros usuarios.

Planteo del problema

Por lo dicho anteriormente surge el siguiente planteo del problema:

¿Cómo impacta, en las dimensiones humanas de los usuarios con Insuficiencia Renal Crónica bajo el programa de Hemodiálisis en el Hospital Castro Rendón de la ciudad de Neuquén durante el primer trimestre del año 2018, la dependencia de una máquina para vivir?

Objetivo General

- Conocer, desde las experiencias de vida, el significado de depender de una máquina para los usuarios con Insuficiencia Renal Crónica bajo el programa de Hemodiálisis en el hospital Castro Rendón de la ciudad de Neuquén.

Objetivos específicos

- Conocer/describir en la dimensión psicológico/ personal las emociones generadas por la dependencia a una máquina.
- Conocer/describir la dimensión social planteada una vez iniciado el tratamiento.
- Conocer/describir respecto de la dimensión tiempo de tratamiento si hay aceptación, adherencia o rechazo del mismo.
- Conocer/describir, desde una dimensión biológica, la capacidad física de los usuarios entrevistados.

Fundamentación

Este proyecto de investigación está basado en el interés por describir y conocer la experiencia que tienen los usuarios con Insuficiencia Renal Crónica

bajo el programa de Hemodiálisis en el hospital Castro Rendón de la ciudad de Neuquén, en relación a su patología y el uso de máquinas para prologar su vida. El mismo se constituye en un interrogante del quehacer diario laboral y que requiere de una respuesta. ¿Por qué se cree necesario conocer más sobre este tema? fundamentalmente porque desconozco cuál es el significado que le atribuyen los usuarios a su experiencia de depender de una máquina una vez iniciado el tratamiento de hemodiálisis, cómo lo vivencian durante el tratamiento y en su vida diaria. ¿Para qué?, los resultados de esta investigación pueden arrojar datos sobre cuál es el significado que aportan del tratamiento y la dependencia del uso de la tecnología para su sobrevivencia, además para re significar, modificar o agregar cuidados con el fin de ofrecer un cuidado holístico siguiendo las necesidades del usuario.

La importancia del problema planteado radica en que es una de las incógnitas que se presentan en el ámbito laboral, es por ello que llevar a cabo la investigación puede aportar información para mejorar la calidad de cuidados en la unidad de Hemodiálisis por parte del equipo de trabajo. La posibilidad de investigar es factible ya que el objeto de estudio se puede abordar dado que son los usuarios del servicio de Hemodiálisis en que trabajo y, al entrevistarlos, no se genera ningún dilema ético ya que los mismos aceptan que intente describir y conocer sus experiencias de vida, por otra parte, el estudio fue permitido y aceptado por la jefatura del servicio de Nefrología del Hospital Castro Rendón junto con autorización previa del usuario bajo consentimiento informado.

El problema es viable de investigar ya que se dispone del tiempo, oportunidad, los sujetos están disponibles (usuarios de Hemodiálisis), existe la colaboración de terceros, en caso de necesitarla y está permitido el uso de las instalaciones. Claramente esta investigación despierta interés en la disciplina ya que puede ofrecer mayor conocimiento de los cuidados que se realizan a diario y un aporte científico a la Enfermería Nefrológica, ya que describir/comprender las

experiencias acerca de depender del uso de la tecnología en la vida de los entrevistados genera un nuevo insumo a Enfermería respecto del mundo del usuario nefrítico y ello permitirá re significar los cuidados que se le brindan.

Otra cuestión significativa sobre el tema en estudio se da en que en esta temática las investigaciones con abordaje cualitativo son escasas, siendo la mayoría de éstas sobre experiencias con la enfermedad en diálisis peritoneal; no obstante, existe un grupo pequeño pero creciente de profesionales en Enfermería que busca entender la experiencia de vivir en diálisis utilizando metodología cualitativa tal como lo refieren Guerra Guerrero Verónica Teresa, Sanhueza Alvarado Olivia Inés (2013) en su artículo "Investigación Cualitativa. Método de investigación para la población en hemodiálisis".

Estado del arte

Al realizar una búsqueda de investigaciones sobre la cuestión fue posible encontrar distintos artículos que guiaron la continuidad del plan de investigación y aportaron información para sustentar el mismo, entre ellos encontré:

Tânia Rudincki (2006) en el artículo "*Sol de invierno*": aspectos emocionales del paciente renal crónico, este artículo discute las principales características emocionales asociadas a la forma como los usuarios con Insuficiencia Renal Crónica se enfrentan al tratamiento de hemodiálisis.

El proceso de adaptación que se plantea, elemento importante en las emociones de las personas, involucra como protagonistas principales al enfermo renal y sus maneras particulares de defensa ante la enfermedad. Del equilibrio de este proceso de adaptación, se previenen, como en toda enfermedad crónica, problemas subyacentes a la autoestima del usuario, la imagen corporal que construye y dificultades centradas a sus relaciones cotidianas.

T.S. Pérez Domínguez, A. Rodríguez Pérez y colaboradores (2010) en su artículo "*Psiconefrología: aspectos psicológicos en la poliquistosis renal autosómica dominante Nefrología*" describe cómo las enfermedades renales crónicas repercuten en la calidad de vida de las personas que las padecen. Y a esto se suman los trastornos psicológicos, como la ansiedad y la depresión, que tienen una alta prevalencia en esta población de usuarios. Además describen la ausencia de datos e investigaciones que aborden las repercusiones psicológicas, incluso en aquellas personas que padecen enfermedades renales de larga duración como es la Poliquistosis Renal Autosómica Dominante.

En este artículo se apoya el desarrollo de la Psiconefrología como disciplina que aporta una visión más amplia del impacto de los procesos cognitivos y emocionales en los enfermos renales con su consecuente aplicación práctica y hace una exposición de los principales estudios relacionados con la ansiedad y la depresión, dos de los trastornos psicológicos más comunes en este escenario. Finalmente, se presenta una síntesis de las distintas líneas de investigación realizadas.

Cieza Javier, Estremaydoro Luis, Tenorio Ana (1990) describen la Influencia de la hemodiálisis sobre la capacidad laboral de usuarios en hemodiálisis crónica intermitente, el objeto de este estudio es describir la evolución de la capacidad laboral y describir factores asociados, los datos se obtuvieron de 200 usuarios mediante una entrevista personal en cuatro centros de diálisis de Lima Perú. Se comparó la evolución de la capacidad laboral de usuarios entre el período considerado inicial (3 meses) y el final (al momento de la encuesta 3.4-3.5 años después de iniciada la hemodiálisis).

Los resultados arrojaron que el porcentaje de usuarios capaces de trabajar aumento de 81.1% al 85.5% siendo mejor la evolución en usuarios iniciales. El 29.1 % de los usuarios mayores de 60 años tuvieron una evolución desfavorable, también se encontró una desfavorable evolución en usuarios con más de dos años

de tratamiento. La diferencia entre los porcentajes de evolución desfavorable entre los grupos diabéticos y no diabéticos alcanzó una diferencia mínima.

Rocio Salguero Cabalgante (2008) en el artículo narrativo "*Una vida conectado a una máquina*" describe la internación de un usuario durante seis meses, conectado a un ventilador mecánico a través de una traqueotomía, luchando para respirar por sí mismo por lo que no hablaba para no cansarse, y conseguir respirar por sí mismo el mayor tiempo posible, paralelamente y de importancia para mi investigación describe la relación con el ventilador era de amor-odio.

De forma muy sencilla el relato muestra como el usuario va perdiendo su vida familiar y su existencia ahora y de forma aguda depende de una máquina generando cambios emocionales respecto del respirador mecánico.

Malheiro Oliveira, P.; Arruda Soares, D. (2012) en su estudio sobre calidad de vida en usuarios en hemodiálisis dan cuenta que, junto con la evolución de la enfermedad y sus complicaciones, genera daños en el bienestar físico, mental, social, funcional, bienestar general y satisfacción del usuario, factores que se reflejan en su calidad de vida. Refiere que los usuarios presentan en su día a día limitaciones y frustraciones, prejuicios y cambios biopsicosociales; que afectan a su calidad de vida como la alteración de la imagen corporal, del sueño, del humor, del peso, del apetito y del interés sexual, las restricciones dietéticas y de líquidos, dificultades profesionales, así como cambios en las relaciones familiares.

Maria Lúcia Araújo Sadala, Gabriela Azevedo de Souza Bruzos, Estela Regina Pereira, Edwa Maria Bucovic (2012) en su estudio "*La experiencia vivida por usuarios en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico*" describen la experiencia de la diálisis peritoneal domiciliaria, a partir de la narración de los usuarios. El abordaje del estudio se inspiró en la fenomenología hermenéutica de Paul Ricoeur. Entrevistaron a 19 usuarios en la unidad de diálisis

de un hospital público brasileño, de Marzo a Septiembre de 2009. Las entrevistas fueron orientadas por la pregunta: describa su experiencia en la diálisis peritoneal. Los resultados revelaron la percepción de los participantes sobre el significado de la enfermedad en sus vidas y las drásticas transformaciones personales sufridas en ese proceso. Sentimientos de angustia y dolor físico fueron acompañados por importantes limitaciones personales y sociales, impuestas por el tratamiento. Refieren que ellos esperan un futuro desconocido, reconociendo su dependencia de la ayuda de los familiares y de los profesionales de la salud.

Los resultados revelan las dificultades y la falta de perspectivas experimentadas por los usuarios en diálisis, demostrando el papel crucial que le cabe a los profesionales que los acompañan. Ayudarlos a desarrollar el autocuidado y maximizar su calidad de vida es una prioridad en la vida de los entrevistados.

Gina Cynthia Pérez (2011) Este artículo trata sobre los *"factores psicosociales y calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica"*. El presente trabajo se basa en la revisión de la literatura científica actual sobre estudios que den el marco referencial al tema de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) considerando que es uno de los problemas de salud de mayor impacto en el mundo.

La IRC es una enfermedad progresiva y con riesgo vital, en la medida en que el usuario no se someta a trasplante en un futuro mediato. De allí que se la considere entre las enfermedades terminales.

Armando Rivera; Ledesma, María Montero; López Lena, Rosalba Sandoval; Ávila (2012), en su artículo *"Desajuste psicológico, calidad de vida y afrontamiento en pacientes diabéticos con Insuficiencia Renal Crónica en diálisis peritoneal"* reportada que el impacto del procedimiento de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) en la calidad de vida del usuario, que suele presentar profundas consecuencias psicosociales para él y su familia; dicha sustitución de la

función renal promueve la supervivencia pero no un completo bienestar físico, emocional y social. Estos últimos aspectos pueden ser determinantes para el éxito del tratamiento con DPCA por su influencia positiva o negativa en la adherencia del usuario al mismo. El presente trabajo evaluó el grado de desajuste psicológico en usuarios bajo DPCA, variables psicosociales, las estrategias de afrontamiento empleadas por ellos y el impacto en su calidad de vida. Se entrevistó a 83 usuarios en DPCA 43 mujeres y 40 hombres, elegidos por disponibilidad de la Unidad de Diálisis de un Hospital General.

Como resultado se obtuvo que la calidad de vida se asociara inversa y significativamente a depresión, ansiedad y soledad. La espiritualidad basada en una relación plena con la vida se asoció de manera inversa con depresión, desesperanza, ideación suicida, soledad y ansiedad ante la muerte. La depresión, la desesperanza y la soledad se asociaron con un estilo de afrontamiento cognitivo–disfuncional. La soledad e ideación suicida están asociadas a un estilo de afrontamiento emotivo–agresivo; la capacidad percibida de dar y la espiritualidad basada en la vida están asociadas a un estilo de afrontamiento cognitivo–positivo.

Los resultados son consistentes con hallazgos reportados en otras latitudes, evidenciándose la necesidad de instrumentar estrategias de intervención tendientes a disminuir el riesgo de suicidio y a generar un mejor ajuste psicológico a la situación de DPCA.

Guerra Guerrero Verónica Teresa, Sanhueva Alvarado Olivia Inés (2013). En sus artículo *"Investigación Cualitativa ¿Método de investigación para la población en hemodiálisis?"* Refieren que durante años la investigación con enfoque cuantitativo ha primado en Salud y en disciplinas relacionadas. Sin embargo, el aumento de enfermedades crónicas terminales y las necesidades de las personas ha llevado a que los métodos de investigación utilizados consideren otras perspectivas. En la Insuficiencia Renal Crónica y en hemodiálisis, los estudios con enfoque tradicional utilizados hasta el momento no han sido efectivos

para resolver problemáticas como la no adherencia al tratamiento y baja calidad de vida. Este artículo tuvo como objetivo analizar la relevancia del enfoque cualitativo como método de investigación en salud y hemodiálisis.

Se revisaron cuatro temáticas relacionadas con la enfermedad renal, hemodiálisis e investigación, concluyéndose que la investigación cualitativa en esta área es una herramienta fundamental para obtener información desde la perspectiva de las personas y para favorecer el desarrollo de estrategias de intervención en Enfermería.

Morales Liliana Cristina, Castillo Edelmira (2007). En su artículo "*Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza*" refieren que la Insuficiencia Renal Terminal afecta todas las dimensiones de la vida de las personas.

El impacto de esta enfermedad durante la Adolescencia es más dramático porque el(a) adolescente debe superar las demandas propias de esta etapa de la vida y de la situación de enfermedad. Que el conocimiento sobre el impacto de la enfermedad en la vida de los(as) adolescentes es escaso; para contribuir a dicho conocimiento se realizó un estudio cualitativo y se utilizó la Fenomenología Interpretativa basada en la filosofía de Heidegger como estrategia metodológica, con el objetivo de describir las vivencias de los(as) adolescentes durante la diálisis. Se halló que los(as) adolescentes en diálisis vivencian pérdidas de su cotidianidad sobre todo en su vida de estudiantes; también viven la pérdida de su independencia, la imagen corporal previa y la imagen corporal deseada. Los horarios impuestos e inflexibles para cumplir con el tratamiento farmacológico, el procedimiento de la diálisis, la presencia del catéter para ésta y las restricciones alimentarias son las causas fundamentales de tales pérdidas. Las relaciones de los(as) adolescentes con sus pares se deterioran por el aislamiento social en que se sumergen como una manera de afrontar las pérdidas. El trasplante renal es percibido como el camino a la recuperación de lo perdido.

Candena Dulce, Aristizábal Hoyos Gladis, Flores Atilano Betsy, Beltrán Lugo Norma Ivette (2015). En su artículo *"Anclado a una máquina: vivencias de usuarios con enfermedad renal crónica"*. Refiere que el objetivo fue interpretar las vivencias que los usuarios con Enfermedad Renal han tenido durante el proceso de su enfermedad. La metodología usada fue cualitativa descriptiva, se utilizó el método Fenomenológico Interpretativo de Martin Heidegger.

La recolección de datos se llevó a cabo mediante la entrevista semiestructurada, la observación participante y las notas de campo. Se diseñó un instrumento- guía de preguntas relacionadas con el objeto de estudio. La selección de los informantes se llevó de acuerdo al típico ideal, fueron cinco del sexo masculino entre 30 y 60 años de edad, previo consentimiento informado, el análisis de los datos se llevó a cabo conforme a lo propuesto por Krugger: transcripción, codificación, formación de categorías y subcategorías, buscando las relaciones entre ellas. Después de haber realizado un profundo análisis de las entrevistas se encontraron las siguientes categorías: Diagnóstico inesperado/ diagnóstico equivocado, ignorancia e información deficiente, modificación en el estilo de vida principalmente en la forma de alimentarse y ejercitarse, resistencia al tratamiento, sentimientos como negación, depresión, enojo, tristeza, desesperación, impotencia, aceptación, pensamientos relacionados con la muerte y suicidio, aprendizajes relacionados como valorar la vida, la familia el trabajo, la salud.

Finalmente concluyen que los usuarios con IRC al recibir un diagnóstico no esperado, experimentan diversidad de sentimientos que pueden entenderse como un proceso de duelo que pasa por la negación, la ira, la negociación y la aceptación. Existe la necesidad de ofrecer información adecuada y suficiente de la misma en cuanto a causas, diagnóstico, tratamiento y expectativa de vida.

En general estos artículos orientan mi investigación ya que me dan a conocer experiencias anteriores, aunque es dificultoso encontrar bibliografía que describa experiencias de vida con sobrevida continua por el uso de tecnología

maquinaria, estos trabajos científicos ofrecen importante material de investigación en el área de diálisis y me proporcionan antecedente de estudios cualitativos hermenéuticos y un gran aporte para el marco teórico.

Marco teórico

Al abordar una problemática como la planteada, veo la multiplicidad de factores que influyen en el sujeto que atraviesa por esta patología y tratamiento y es por esto que intentaré avanzar hacia la constitución de un marco teórico que contenga este universo.

Dado que se pretende describir las experiencias de vida en hemodiálisis se abordarán los siguientes conceptos que darán sustento teórico a la investigación.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) o Uremia es una enfermedad que implica la pérdida gradual de la función de los riñones, esta es progresiva y puede llegar a ser terminal cuando la capacidad renal se reduce a un 10%. La IRC está asociada con factores infecciosos que ocasionan enfermedades cardiovasculares, neuropatías, descalcificación de los huesos, y anemia entre otros, provocando implicaciones en la vida del usuario.

La técnica de hemodiálisis se constituye como una de las pruebas más evidentes del progreso técnico de la Medicina actual y revela al mismo tiempo, de modo particularmente agudo, algunos de los problemas fundamentales originados por el mismo progreso, entre los cuales se destacan aquellos involucrados en la adaptación a la enfermedad y a los programas terapéuticos (Cieza Estremadoyro y Tenório, 1995).

Las enfermedades crónicas de tipo renal no sólo alteran al usuario por el proceso de adaptación que implican, sino que pueden producir dificultades

económicas, cambiar la visión que la persona tiene de sí misma, afectar las relaciones con los miembros de la familia y amigos Brannon y Feisrt (citado por Peña, Gustavo y colaboradores 2006).

De acuerdo con Nobe, Lluch y Rourera (2001), los problemas o necesidades de tipo psicosocial dependen evidentemente de factores como el tipo de enfermedad e implicaciones que suponga para cada individuo o familia la vivencia de la incapacidad, los recursos, creencias y valores personales o las redes de apoyo de los que dispone la persona y la familia.

En el caso específico de la IRC, los factores psicosociales tienen que ver con problemáticas familiares y económicas asociadas en la mayoría de los casos, ya que el enfermo portador de IRC debe dializarse hasta tres veces por semana con un costo alto para sí mismo y la familia. Y en la medida en que esta enfermedad avanza, el problema de la persona se complica mucho más tomando en cuenta el impacto que le genera desde el punto de vista laboral y de disponibilidad de recursos propios.

Nobe y otros (2001) definieron un conjunto de problemas en las áreas personal, familiar y social que se presentan de forma habitual cuando aparece un proceso crónico y los que distintos autores relacionan con un sentimiento de pérdida. Que generan cambio de personalidad agudos en los usuarios teñidos por cambios de sentimientos y emociones generados por el proceso crónico.

Aguado L. (2002), refiere que las emociones son fenómenos psicológicos complejos que comprenden aspectos conductuales, fisiológicos y cognitivos. Las emociones pueden considerarse como estados del organismo generados como respuesta a situaciones relevantes en relación con la supervivencia o la reproducción, como pueden ser el ataque y la defensa, el apareamiento y el cuidado de los hijos. Estos estados implican patrones complejos de respuestas

fisiológicas y conductuales, que permiten afrontar tales situaciones de la forma más eficaz y adaptativa.

La función biológica primaria de las emociones, es decir, la función por la que se seleccionan en el curso de la evolución, es la adaptación de la conducta a estas situaciones relevantes para el individuo. Los estados emocionales surgen normalmente como reacciones a estímulos externos, aunque es evidente que en nuestra especie los estímulos internos pueden igualmente generarlos, como recuerdos o estados conscientes que resultan de la actividad cognitiva.

Dado por lo antes dicho que las emociones son estados a respuestas generados por situaciones relevantes en relación con la supervivencia podemos decir que la presencia de enfermedades agudas es causal de estos fenómenos psicológicos conductuales, fisiológicos, cognitivos, pero más pronunciadas son las emociones al padecer una enfermedad crónica debido a que perdura en un tiempo prolongado.

Esta, enfermedad crónica se define como la que no tiene cura y que requiere de un tratamiento continuo y la asistencia a efectores de salud de forma continua. Se caracteriza porque puede aparecer a cualquier edad y su curso puede durar años. Provocando en el individuo cambios de su vida cotidiana desde su salud física y psíquica como en sus relaciones sociales y familiares. Pero el vértice fundamental de este estado es que el tratamiento que estos usuarios reciben es paliativo, debido a que la enfermedad crónica es incurable y va a acompañar al individuo el tiempo que les quede de vida.

Trabajar la aceptación de la enfermedad y el tratamiento en este caso requiere de un proceso de duelo, lo que trae aparejado una alteración en su Salud mental, definida (OMS, 2013) *“como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.”* Desde una perspectiva actual el concepto es contemplado como un sistema dinámico; porque, todas las personas a lo largo de

nuestras vidas atravesamos distintos períodos en los que el grado de salud incluido el de salud mental varía dentro del proceso dinámico de salud-enfermedad.

Para las personas que padecen de Uremia en tratamiento de hemodiálisis, esta capacidad de realizar el duelo supone mucho más que tolerar ser conectados a la máquina como principal factor para aliviar sus dificultades. Según Rudincki (2006), esto también supone trabajar con conflictos antiguos, comprometerse con su nueva imagen corporal, muchas veces alejarse de sus familiares y el hogar, de los amigos y del trabajo, para asumir una nueva identidad: la de enfermo renal crónico en tratamiento de hemodiálisis.

Lazarus y Folkman (citado por Gina Cynthia Pérez, 2011) se refieren a la negación que se presenta inmediatamente después del diagnóstico, la cual cumple una función protectora al reducir los niveles de estrés. Así, la negación cumpliría un papel importante en el manejo de la enfermedad, pues disminuiría el nivel de estrés en el nuevo enfermo y permitiría un manejo más adecuado de su proceso de adaptación posterior a la enfermedad.

En el área personal, se encuentra el malestar físico y emocional, el cambio en el estilo de vida, pérdida de la independencia y alteraciones en el autoconcepto y autoestima de la persona.

Una de las principales dificultades enfrentadas por quien se enferma es la amenaza a su integridad; es decir, la enfermedad precipita la pérdida del control interno y del medio ambiente.

En la sesión de hemodiálisis, el enfermo pasa de una actitud activa a una más pasiva, haciéndose casi totalmente dependiente de la persona que lo atiende, además, por supuesto de la máquina. La cuestión de la dependencia es uno de los mayores problemas del enfermo renal en hemodiálisis y, mientras más se siente esa pasividad, aunque, inconscientemente, el usuario empieza a percibir que su control ahora está en las manos de extraños, las personas que asumieron su

tratamiento, y que pasan a formar parte activa de su vida, mientras él tiene que aceptar esta nueva forma de vida, más pasiva.

Stedeford, 1991; Meneses y Ribeiro, 2000 (citados por Rudincki 2006) consideran que la mayoría de las personas con una enfermedad crónica que podrá resultar ser su muerte, reacciona con una actitud casi siempre seguida de rabia. Se ven a sí mismas en la inminencia de ser interrumpida su vida antes de tiempo y esa es la sensación del usuario renal al ser conectado a una máquina de hemodiálisis. Este es un momento, fundamentalmente, ansioso para el enfermo por admitir la amenaza de muerte junto con la incertidumbre sobre su inevitabilidad. La incertidumbre es una experiencia bastante difícil de enfrentar para el psiquismo aunque la conexión con la máquina es, en este momento, la acción más adecuada y protectora, tanto para la perturbación emocional como, sin duda, para la física.

Trabajar la aceptación de la enfermedad y del tratamiento requiere de un proceso de duelo como ya se mencionó. Las cinco etapas que constituyen el proceso de duelo: negación, rabia, negociación, depresión y aceptación/resolución pueden aplicarse aquí. Para los usuarios renales crónicos en tratamiento de hemodiálisis ésta capacidad de realizar el duelo supone mucho más que tolerar ser conectado a la máquina como principal factor para aliviar sus dificultades. También incluye trabajar conflictos antiguos, comprometerse con su nueva imagen corporal, alejarse de los familiares y del hogar, de los amigos, del trabajo; en fin, asumir una nueva identidad, la de enfermo renal crónico en tratamiento de hemodiálisis (Levy, 1984; Kaplan De-Nour, 1984; Kaplan-DeNour, 1986; Barros & Barros, 1994; Anderson y Ferrans, 1997; Blanco, Rojas y De La Corte, 2000).Rudincki 2006.

Siendo así, es un enfermo que convive con una de las más estresantes situaciones de vida, el temor de la muerte por la vida que la máquina le proporciona, hoy exacerbado por la presencia del VIH y Hepatitis.

El término estrés fue introducido por Hans Selye en 1936 como un complejo proceso por el cual pasa un organismo cuando es activado por un estímulo. Podemos definirlo como una respuesta fisiológica a una demanda de origen exterior o interior al sujeto (Freudenberger, 1984; Kaplan De-Nour, 1984) Rudincki 2006. Expuesto a esa agresión, él buscará adaptarse por medio de tres fases: la primera es una reacción de alarma del organismo al primer contacto con el factor estresante, la cual provoca cambios fisiológicos y bioquímicos rápidos, una activación del sistema nervioso y modificaciones hormonales.

La fase siguiente es la de resistencia frente a la permanencia de la presencia del factor estresante, y de los intentos de lucha del organismo para verse libre. La última etapa es la fase de agotamiento que viene después de los prolongados esfuerzos de lucha del organismo. En esta fase el organismo se encuentra más frágil y, por tanto, más vulnerable a las enfermedades.

La activación de este Síndrome de Adaptación General está intrínsecamente asociada a las secreciones hormonales, especialmente a los cortico esteroides, que son aliadas de la depresión inmunológica. Ya en el principio de su enfermedad, el usuario renal experimenta y reacciona a un estrés básico inherente a su enfermedad. Lo que lo hace diferente es la magnitud de la duración de su estrés, originado en la incertidumbre de su pronóstico y en el que las pérdidas reales y temidas son numerosas (Bingaman, 1980; Kaplan De- Nour, 1984).

Al iniciar un programa de hemodiálisis periódica, muchas personas presentan diferentes patrones de ajuste. La primera etapa (Kaplan-De-Nour, 1984) Rudincki (2006) es la "*luna de miel con la máquina*", momento en el cual la enfermedad renal está en un proceso avanzado y el usuario se encuentra severamente urémico y confuso.

Desde las primeras sesiones, el usuario demuestra euforia por la mejora sintomática. Este es un período marcado por la mejoría física y emocional que viene acompañado por una positiva necesidad de vivir bien, de confianza en la vida y de felicidad. Esta fase se inicia una o dos semanas después de la primera sesión de hemodiálisis y su duración varía de seis semanas a seis meses. Es común que el usuario acepte su entera dependencia de la máquina, de los procedimientos y de los profesionales que lo atienden y, por consiguiente, demuestre gratitud y cooperación. Independientemente de ese aspecto se encuentran, en mayor o menor grado, intensos episodios de ansiedad relacionada con el tratamiento (Reichman y Levy, 1972; Menzies y Stewart, 1968; Bingaman, 1980; Kaplan De-Nour, 1984).

Al final de la luna de miel le sigue un período de "*desencanto y desánimo.*" En algunos usuarios ese cambio ocurre gradual y lentamente; en otros, es más abrupto. Los sentimientos de satisfacción, confianza y expectativas disminuyen o, incluso, desaparecen. Cuestiones previas, que hasta entonces eran evitadas, empiezan a aparecer cuando las demandas reales como empleo, familia y responsabilidades económicas disipan la euforia inicial: "*¿cuánto tiempo?*", "*¿qué sucederá si paro?*"

Los sentimientos de desamparo y tristeza dominan a los afectos durante este período y frases como: "*¿cuánto tiempo voy necesitar la hemodiálisis?*" serán remplazadas por: "*¿cuánto tiempo de vida tengo?*", "*¿puedo trabajar?*", "*¿cómo podré cuidar a mi familia?*" (Reichman, Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984).

Las personas con enfermedades agudas pueden sufrir pérdidas temporales de empleo, pero en el caso del enfermo renal, mientras se estabiliza tanto física como emocionalmente en su cronicidad, puede ser diferente. En algunos casos, no volverá a ser como antes y, muchas veces, es improbable que retorne al mismo tipo de trabajo que realizaba por lo que es muy factible que su capacidad económica no sea la misma. Algunos estudios muestran la rehabilitación del

usuario renal crónico como algo difícil de lograr (Cieza, Estremadoyro y Tenório, 1995).

La última etapa se denomina "*período de adaptación*". Se caracteriza por el inicio de la aceptación de las limitaciones propias y de las complicaciones originadas en el tratamiento de hemodiálisis. El paso hacia este nuevo período se da gradualmente en todos los usuarios y es un momento marcado por fluctuaciones entre el bienestar físico y emocional.

La intensidad de estas fluctuaciones varía de usuario a usuario y, también, en un mismo usuario, varía con el tiempo. Es común encontrar prolongadas vivencias de satisfacción alternadas con episodios depresivos de diferente duración (Menzies y Stewart, 1968; Reichman y Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984; Stedeford, 1991; Mallick y Gokal, 1999).

Se sabe que las personas enfermas movilizan patrones de comportamiento y técnicas defensivas en su intento de lograr equilibrio emocional. Todos ponen en juego defensas semejantes, con variación únicamente en la intensidad del uso, de acuerdo con sus características de funcionamiento y sus experiencias de vida. La discusión sobre el funcionamiento del usuario renal en tratamiento de hemodiálisis está limitada por el conocimiento previo de la persona, quien también es de difícil descripción, a la vez que su comprensión está unida a los efectos del período de lucha contra la enfermedad crónica y a los efectos de esta lucha sobre la personalidad hasta entonces.

Como se ha comprobado, es siempre muy difícil inferir datos sobre el funcionamiento anterior de la persona (Kaplan De-Nour, 1984), puesto que es muy difícil que el usuario hable de su pasado, se hablará por consiguiente muy poco de su futuro y su presente.

Esta situación crea una dificultad que es la de conocer mejor al usuario. A pesar del conocimiento y del entendimiento hasta ahora adquiridos, tenemos

dificultad de hablar sobre el funcionamiento de su personalidad antes del inicio del tratamiento dialítico crónico. Muchos estudios se han realizado desde ese ángulo (Menzies y Stewart, 1968; Reichman y Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984; Levy, 1984), y lo que se encuentra, en la casi totalidad de los usuarios, es que los mecanismos utilizados para enfrentar la nueva situación son idénticos.

Los mecanismos de adaptación comúnmente empleados son negación, desplazamiento, aislamiento y proyección.

La negación es el mecanismo de defensa más utilizado, en general, por todos los enfermos. Incluye tanto la negación de la enfermedad renal original como la dependencia de la máquina y del equipo. Al contrario de la mayoría de las personas con enfermedad orgánica, el renal crónico demuestra dificultad para hablar sobre su enfermedad.

Kaplan De-Nour (1986); Menzies y Stewart (1968); Reichman y Levy (1972) y Stedefort (1991), relatan que el uso consistente de la negación del pasado, incluyendo la negación de la enfermedad renal original, es parcialmente responsable de la dificultad para obtener datos sobre la personalidad pre diálisis. Son personas que perciben que ya no poseen la misma energía de antes y que su capacidad física está efectivamente reducida, y se valen de dicho mecanismo en un intento de manejar sus frustraciones y de mantenerse en el programa de tratamiento.

El funcionamiento del mecanismo de negación puede ser muy efectivo, pero si empieza a ser ineficiente, puede determinar una caída brusca del equilibrio psicológico y producir desespero. Este mecanismo es perjudicial para el usuario cuando se usa para negar la necesidad de tratamiento o, aun, la enfermedad renal crónica. También se utiliza para bloquear cualquier expresión de agresividad generada por el sentimiento de dependencia y que no puede expresarse debido a la misma relación dependiente.

En realidad, lo que existe es un dilema entre dependencia e independencia. Por un lado, es una persona enferma, mantenida bajo riguroso tratamiento,

conectada a una máquina para sobrevivir y en el que incluso la ingestión de líquidos es controlada; por otro lado, en momentos del día, debe actuar de modo independiente, como si fuese totalmente saludable.

La respuesta de los enfermos renales a esa situación es variable. Algunos responden favorablemente, aceptando los inconvenientes del dilema; otros, reaccionan con excesiva dependencia, asumiendo el papel de enfermo, eludiendo sus responsabilidades. Otros, inclusive para quienes la dependencia es algo asustador, se rebelan indignados contra la enfermedad y el tratamiento (Bihl, Ferrans y Powers, 1988).

Menzies y Stewart, 1968; Kaplan De-Nour, 1984; Levy, 1984 mencionados por T. Rudincki, 2006, refieren que el desplazamiento es otro mecanismo de defensa que aparece repetido y frecuentemente utilizada por el paciente renal crónico. Se evidencia clínicamente en actitudes relacionadas con la fístula arterio venosa.

Los usuarios renales, en general, comentan mucho al respecto de sus fístulas, las comparan unas con otras y también hablan de la necesidad de hacerse otras. Con frecuencia temen más las cirugías para fístulas que una nefrectomía o un trasplante. Aunque muchos "*sientan vergüenza*" de la fístula, demuestran todo el cuidado requerido a ésta y exhiben, muchas veces, el orgullo de que su fístula "*es la más cuidada y la mejor*" al compararla con las de otros usuarios.

Esa preocupación con la fístula puede entenderse como un desplazamiento de sus sentimientos, relacionados con el miedo al cambio en el esquema corporal, a la amenaza de una mutilación mayor y/o la muerte, hacia algo menos atemorizante y más controlable, en este caso la fístula. El desplazamiento le ofrece al usuario un sentimiento de dominio y de control, que se expresa en el cuidado con su fístula.

La proyección es otro mecanismo frecuentemente usado, aunque, raramente al nivel de distorsión de la realidad. Lo que se escucha habitualmente es: *"Nadie puede entender lo que significa estar en hemodiálisis"; "Si los amigos supieran mi condición, se alejarían de mí"; "Mi familia espera que yo trabaje duro como antes"*. Entretanto, parece que la perplejidad y el miedo por el cambio corporal se proyectan sobre la sociedad, especialmente la familia.

Al contrario de los disturbios de personalidad o de reacción neurótica, las técnicas defensivas utilizadas por este grupo de usuario renal son transitorias y frágiles (Reichman y Levy, 1972; Kaplan De-Nour, 1984; Wolcott, 1986) T. Rudincki, 2006.

Las personas con enfermedades crónicas están sometidas a más situaciones amenazantes que la población normal. Sobre todo quienes manifiestan trastornos más sintomáticos, quienes padecen enfermedades que requieren de tratamientos que incluyen elementos aversivos y, en general, en todos aquellos enfermos que deben aceptar cambios en su estilo de vida. Este horizonte de situaciones inciertas, típico de las Enfermedades Renales Crónicas, propician una incómoda sensación de amenaza y esta amenaza se advierte desde las etapas iniciales de la enfermedad, cuando se recibe el diagnóstico y posteriormente cuando se produce el fallo renal y se empieza el tratamiento en diálisis (Dolores Puga 2005).

En general se describen síntomas del estado del usuario a la dependencia de la máquina de diálisis pero también existen signos muy significativos como el dolor, o sensación de dificultad, sufrimiento, producto por la estimulación de terminales nerviosas especializadas, su propósito es principalmente protector, se presenta como una advertencia si los tejidos están siendo dañados.

El dolor y su tratamiento han tenido un reconocimiento mundial, no solamente como una especialidad de la Medicina, sino como un tema importante para la investigación científica y el análisis filosófico. Como consecuencia de dicho

interés, su estudio y desarrollo ha sido considerado desde la perspectiva de diversas disciplinas, con el fin de progresar en el entendimiento científico y humanitario de esa condición y consecuentemente optimizar su tratamiento.

La percepción del dolor es un factor condicionante para la percepción de la Calidad de vida que está estrechamente relacionada con su percepción de salud. La salud física, según la OMS *“corresponde a la capacidad de una persona de mantener el intercambio y resolver las propuestas que se plantea. Esto se explica por la historia de adaptación al medio que tiene el hombre, por lo que sus estados de salud o enfermedad no pueden estar al margen de esa interacción”*.

En relación a esta definición sumada a la de salud mental existe la definición de salud social descrita como *“en la medida que el hombre pueda convivir con un equilibrio psicodinámico, con satisfacción de sus necesidades y también con sus aspiraciones, goza de salud social”*. La capacidad que es el grado de desempeño del individuo para cumplir con una tarea o una acción; en contraste, el desempeño que corresponde a lo que el individuo hace en su ambiente cotidiano.

La capacidad física es importante para el usuario renal ya que el ejercicio físico la actividad física, mejora los efectos acumulativos de éste, y durante la misma ejecución ayuda a disminuir el *“encharcamiento”*, tendencia que continúa al acumularse los productos del metabolismo dentro y alrededor de la fibra muscular, aumentando a su vez la tolerancia y la acumulación de productos de desecho metabólico. En este mismo sentido hay un incremento y perfeccionamiento de la función respiratoria que contribuye a la eliminación de agua y productos que alteran el PH sanguíneo hacia la acidosis para un mejor control de la homeostasis y equilibrio ácido-básico. Sin dejar de significar el papel de la sudoración incrementada durante el ejercicio, por donde se elimina agua y electrolitos, entre ellos el sodio.

Cieza Javier, Estremaydoro Luis, Tenorio Ana (1995) dilucidan que en Perú IRC afecta principalmente a personas en edad económicamente activa, según se desprende de datos internacionales de usuarios hemodializados.

Los usuarios renales son catalogados por entidades nacionales (JUCAID) como "*Discapacitados*", entendiendo esto que son personas con disminución en sus capacidades o con discapacidad, entendemos a ésta por la dificultad para desempeñar papeles y desarrollar actividades socialmente aceptadas, habituales para las personas de similar edad y condición, es decir, la discapacidad es la dificultad o la imposibilidad para llevar a cabo una función o un papel en un contexto social y en un entorno determinado. La discapacidad es la expresión de una limitación funcional, emocional o cognitiva en un contexto determinado.

Es la brecha existente entre las capacidades de la persona (condicionadas en parte por su salud) y las demandas del medio (físico, social, laboral). Se vincula más a la función social que a la función orgánica (a la que se asocian patología y deficiencia). Estas dificultades obligan a la persona que las sufre a utilizar dispositivos o bien, principalmente, a solicitar ayuda de otra persona o la tecnología para poder realizar esas actividades cotidianas. En esto consiste la dependencia.

Sagrario Cabrera, Luis Avendaño refiere que Insuficiencia Renal Crónica "*independientemente de la patología específica que ocasione la lesión, las guías (K/DOQI) proponen la siguiente definición:*

- 1- *Daño renal durante al menos tres meses, definido por anomalías estructurales o funcionales del riñón con o sin descenso del filtrado glomerular.*
- 2- *Disminución de la función glomerular con filtrado menor a 60ml/min/1,73m² durante al menos tres meses con o sin daño renal aparente." (2011: 801).*

Una de las complicaciones de la IRC es la anemia, que afecta en gran medida la calidad de vida de los usuarios, esta anemia se produce por el déficit de

producción de Eritropoyetina por el riñón, según Gayton (1990) en la persona normal del 90 a 95 % de toda la Eritropoyetina se forma en el riñón por lo que estos enfermos invariablemente se vuelven muy anémicos con el consiguiente deterioro biológico y la reducción de la capacidad física de trabajo.

Siguiendo el orden en importancia de las afectaciones en la pérdida de las funciones renales, está la no formación de 1.25 Dihidrocolecalciferol que es la forma más activa de la vitamina D, encargada de aumentar la absorción de calcio a nivel del intestino y también sobre la reabsorción y depósito de los huesos, lo que trae como consecuencia que en la IRC haya pérdida de la densidad ósea por déficit de calcio, lo que conlleva a la debilidad ósea, fragilidad, ocurriendo incluso fracturas patológicas.

Todas estas alteraciones se manifiestan en los usuarios a través de síntomas y signos que se van presentando y agudizando en la medida que la enfermedad evoluciona, avanza y desarrolla, estos son: fatiga, entumecimiento, dolores o espasmos musculares, pérdida de apetito, pérdida de peso, cefalea, visión borrosa, convulsiones, cambio de la coloración de la piel, coma, etc.

Si bien existe varios tratamientos para tratar la Insuficiencia Renal Crónica, como Diálisis Peritoneal, el trasplante renal y tratamientos paliativos; en esta investigación el tratamiento que nos interesa saber es la Hemodiálisis, la cual es el tratamiento sustitutivo de la función renal, se realiza extrayendo sangre del usuario por medio de un acceso venoso; confeccionado en quirófano para dicho uso, una máquina de diálisis, soluciones pertinentes y un dializador. El tratamiento consiste en generar un circuito sanguíneo extracorpóreo que pase por el dializador y que reingrese nuevamente al usuario, si bien existen distintas indicaciones para el tratamiento lo más común es que se efectuó durante cuatro horas tres veces por semana en nuestro país.

Dentro del campo de las teorías de Enfermería encontramos a los patrones funcionales de Marjorie Gordon, estos constituyen una herramienta esencial, para

la valoración de Enfermería, primera etapa del proceso de atención de Enfermería (PAE). Ya que la valoración permite al personal de Enfermería comenzar a programar en gran parte los cuidados que luego emitirá a los usuarios del servicio de salud.

Gordon en su teoría se puede valer del usuario para realizar su valoración de once patrones, de los cuales nombraré a modo de recordatorio pero solo desarrollaré el séptimo y décimo patrón que son los que resaltantes en esta investigación.

Patrones funcionales de M. Gordon:

- 1- Percepción - manejo de la salud.
- 2- Nutricional – Metabólico.
- 3- Eliminación.
- 4- Actividad – Ejercicio.
- 5- Sueño – Descanso.
- 6- Cognitivo – Perceptual.
- 7- Auto percepción - Auto concepto.
- 8- Rol – Relaciones.
- 9- Sexualidad – Reproducción.
- 10-Adaptación – Tolerancia.
- 11-Valores- Creencias.

Patrón Auto percepción - Auto concepto.

Este patrón lo que pretende es describir el autoconcepto y las percepciones de uno mismo. Incluye las actitudes del individuo hacia sí mismo, hacia su imagen corporal y su identidad y hacia su sentido general de valía. Observa el patrón de conversación y las manifestaciones del lenguaje no verbal (postural corporal, contactos oculares, etc.). En este estudio el usuario dará una visión respecto de su percepción de mantenerse vivo por medio de una máquina.

Patrón Adaptación – Tolerancia.

Describe el patrón de adaptación y afrontamiento de la persona a los procesos vitales, y su efectividad, manifestada en términos de tolerancia al estrés.

Incluye:

Capacidad de resistencia de la persona a los ataques de la integridad. Manejo del estrés, sistemas de soporte, ayuda y capacidad percibida de manejar situaciones estresantes.

La Hemodiálisis presenta un nuevo estilo de vida a los usuarios y los enfrenta a una realidad afectada en todas sus esferas (bio-psico-social-espiritual). Malheiro Oliveira, P.; Arruda Soares, D. (2012) en su estudio sobre calidad de vida en usuarios en hemodiálisis dan cuenta que junto con la evolución de la enfermedad y sus complicaciones genera daños en el bienestar físico, mental, social, funcional, bienestar general y satisfacción del usuario.

Diseño metodológico

En este proyecto de investigación se optó por un enfoque metodológico cualitativo debido a que lo que se pretendió investigar fue cómo los usuarios significan la experiencia de vivir por medio de la tecnología dialítica haciendo referencia a la percepción subjetiva que poseen los individuos al prolongar su vida por el uso de la tecnología, en este caso, con una máquina de hemodiálisis.

Las investigaciones cualitativas tienen como objeto el mundo subjetivo predominando el contexto del descubrimiento. El fin del conocimiento es interpretar lo singular, el sentido y el significado que dan los actores a la acción social, busca explicar y comprender situaciones específicas de la vida cotidiana, entiende la realidad en un momento histórico único, el sujeto investigado y el

investigador son interactivos, se interesa en comprender la conducta humana desde el propio referente de quien actúa y es inductiva. Utiliza técnicas de recolección de datos como la entrevista no estructurada, abierta, observación participante e historias de vida.

Esta investigación presenta un nivel de realidad que no puede ser cuantificado, o sea, trabaja con el universo de los significados, motivos, aspiraciones, creencias, valores y actitudes, lo que corresponde a un espacio más profundo de las relaciones, de los procesos y de los fenómenos que no pueden ser reducidos a una operacionalización de variables.

El paradigma que predomina es el Interpretativo. Este paradigma se basa en el proceso de conocimiento, en el cual se da una interacción entre sujeto y objeto. En el hecho ambos son inseparables. La observación no sólo perturba y moldea al objeto observado, sino que el observador es moldeado por éste. Tal situación no puede ser eliminada, aun cuando el observador quisiera eliminarla. La investigación siempre está influenciada por los valores del investigador.

Este paradigma no pretende hacer generalizaciones a partir de los resultados obtenidos. La investigación que se apoya en él termina en forma tal que el objeto estudiado queda claramente individualizado.

La intención final de las investigaciones fundadas en el paradigma interpretativo consiste en comprender la conducta de las personas estudiadas lo cual se logra cuando se interpretan los significados que ellas le dan a su propia conducta y a la conducta de los otros como también a los objetos que se encuentran en sus ámbitos de convivencia. Con este paradigma podemos comprender la realidad como dinámica y diversa, se lo denomina Cualitativo, Fenomenológico-Naturalista o Humanista y su interés va dirigido al significado de las acciones humanas y de la práctica social.

El diseño de estudio seleccionado es el Fenomenológico cuyo objeto final es conocer el significado de la experiencia a partir de los aportes de los individuos (usuarios de Hemodiálisis) quienes han tenido dicha experiencia.

En esta investigación se pretendió describir el significado que le dan a las experiencias de vida los usuarios desde una visión holística a fin de lograr describir, específicamente, la percepción de la dependencia tecnológica para prolongar la vida.

El abordaje fenomenológico permite a Enfermería tener una visión holística de su realidad. Las experiencias de vida de las personas no siempre son captadas inmediatamente desde la observación o lo que expresen. Esto va a depender de la capacidad de deducción y la metodología de comprensión que presente el investigador.

La Fenomenología, como metodología comprensiva de las significaciones humanas, nos permite tener una visión holística basada en la reflexión y en la inducción, y no en lo analítico. El abordaje con una metodología fenomenológica permite a Enfermería re significar la relación Enfermero – Usuario. Luis Cibanal (1997) en su artículo *¿Qué aporta la fenomenología a la relación Enfermero – Paciente?* refiere que el abordaje de la relación desde una visión fenomenológica permite a Enfermería tener una visión holística de la realidad del usuario y describe una serie de aportes prácticos de dicha relación, entre ellos describe, que permite una "actitud terapéutica" basada en una escucha activa, no busca encasillar al usuario en una categoría fisiológica e intenta salir de las explicaciones causales simplistas y reduccionistas.

Siguiendo la línea de la investigación Fenomenológica, se utilizó una estrategia de análisis del contenido propuesto por María Sousa Minayo para identificar la esencia del fenómeno y transformar la experiencia de los usuarios en una expresión textual.

Los datos fueron recolectados con la finalidad de analizarlos, comprenderlos y generar conocimiento. Los mismos se transformaron, en primera instancia, en material escrito, se escucharon y transcribieron las grabaciones. La transcripción del material fue tal y como lo expresaron los entrevistados. Para que sean datos manejables y accesibles se utilizó el software Microsoft Word de Microsoft Office Professional Plus 2010.

El segundo paso consistió en una lectura minuciosa de los datos con la intención de organizarlos y darles sentido, tras lo cual, se realizó el análisis de los contenidos pudiendo destacar dos funciones, la primera, encontrar respuestas a las preguntas formuladas y, la segunda, el descubrimiento de lo que está detrás de los contenidos manifiestos yendo más allá de lo manifestado.

Se abordó la categoría "experiencia de vida: el impacto de la dependencia de una máquina para vivir en las distintas dimensiones humanas" y se tuvo en cuenta la aparición de nuevas dimensiones durante la recolección de datos.

Por último el análisis consistió en la interpretación de los resultados realizándose una descripción de las experiencias de los usuarios entrevistados buscando comprender y explicar los fenómenos observados y, a través de una triangulación de datos, intentar recuperar y utilizar –con fines investigativos– el estado del arte, marco teórico y la información obtenida de las experiencias vividas. De esta manera se constituyó un marco que permitió dar un sentido a los hallazgos durante el trabajo investigativo.

Población/ Muestra/ Muestreo

La población blanco de esta investigación fueron los usuarios del servicio de Hemodiálisis del Hospital Castro Rendón de Neuquén.

Se consideraron como criterios de inclusión: personas con Insuficiencia Renal de ambos sexos y mayores de 18 años.

Se consideraron los siguientes criterios de exclusión:

Usuarios con alteración psicológica o psiquiátrica de base y usuarios que no decidan participar del estudio.

La muestra mínima fue de 7, pasible de ser incrementada hasta la saturación de los datos, y su selección fue realizada por método no probabilístico intencional, recabando datos que puedan brindar mejor información sobre las experiencias y el significado de vivir por medio de a una máquina. La muestra fue heterogénea, representativa de todas las experiencias y para la selección de los entrevistados se tuvo en cuenta: edad, sexo, tiempo de inicio del tratamiento, entre otras.

Plan de Recolección de Datos

Los datos se obtuvieron por medio de una entrevista no estructurada, cuyo lugar de realización se pactó con el entrevistado buscando que el mismo sea un espacio cómodo y que guarde la privacidad necesaria para esta actividad. Esta fue flexible y abierta donde el entrevistado tuvo libertad para responder a las preguntas que se le formularon.

La estructura que guardaron las entrevistas fueron la de un guión constituido por las preguntas más significativas que se desprendieron de las dimensiones pensadas para esta investigación, se le entregó el consentimiento informado (Anexo 1) a fin responder a la ética del estudio. Luego se procedió a

realizar la entrevista siguiendo la guía de preguntas con flexibilidad. El tiempo de duración fue de 40 minutos aproximadamente.

Para la realización de la entrevista se utilizó una guía de preguntas las que mantuvieron una secuencia con el fin de obtener la información requerida para cumplir con los objetivos del plan de investigación (Anexo N° 2).

Esta guía sirvió para lograr abordar todo los temas necesarios de la investigación. Configurar el guión permitió obtener una herramienta útil con el fin de no desviarse de los temas planteados y, por último, se señaló el final de la entrevista para que el entrevistado recapitule mentalmente lo trabajado otorgando, de esta forma, la oportunidad de que profundice o exprese ideas que no ha mencionado.

Categoría de estudio

Para esta investigación se eligió como central la categoría *"Experiencia de vida: el impacto de la dependencia de una máquina para vivir en las distintas dimensiones humanas"* ya que lo que se pretendió fue conocer y describir cómo afecta la dependencia de una máquina de Hemodiálisis en la vida de sus usuarios. Para su desarrollo se tomaron diferentes dimensiones como la psicológica, social, tiempo de tratamiento y biológica recuperando los aportes que cada uno de los indicadores realizó sobre el objeto de estudio.

	Dimensiones	Indicadores
Categoría: <i>"Experiencia de vida: el impacto de la dependencia de una máquina para vivir en las distintas dimensiones humanas"</i>	Psicológica	Malestar físico. Malestar emocional. Pérdida de independencia. Alteraciones en el auto concepto y autoestima. Stress. Pérdida de capacidad física. Frustraciones. Miedos. Capacidad de tolerancia. No asume la enfermedad.

		<p>Resignación.</p> <p>Negación al tratamiento.</p> <p>Estado emocional: Ansiedad Angustia Estrés.</p> <p>Cambio de Autopercepción.</p>
	<p>Social</p>	<p>Contexto familiar. Contexto económico. Contexto laboral. Diferencia social (aislamiento). La recreación, el ocio. Redes de apoyo. Relación con el personal de servicio. Relación con los usuarios.</p>
	<p>Tiempo de tratamiento</p>	<p>Aceptación. Adherencia. Rechazo. Cambio de</p>

		tratamiento. Desconocimiento. Esperanza de un trasplante.
	Biológica	Capacidad física.

Análisis e interpretación del estudio

Depender de la tecnología dialítica para sobrevivir genera cambios en la vida de los usuarios renales, los que afectan diferentes esferas tomadas para esta investigación.

La intención del siguiente apartado es realizar un análisis de los relatos de experiencia de vida para conocer/comprender cómo la dependencia al tratamiento afecta la vida de los usuarios en diálisis. Se realizó el análisis e interpretación de la información obtenida en las entrevistas de las esferas biológica, social, tiempo de tratamiento y psicológica. Para tal fin se avanzó en una triangulación de datos entre estado del arte, marco teórico y la información obtenida de las experiencias vividas.

Posteriormente a la discusión de los resultados nos centraremos en la conclusión del estudio para finalizar con las recomendaciones propuestas para avanzar en el conocimiento del usuario con enfermedad renal.

A continuación veremos los comentarios que los usuarios entrevistados realizan sobre las distintas dimensiones y, en forma conjunta, los principales detalles del análisis pertinente alcanzado en este estudio.

Dimensión Biológica (capacidad física)

Esta dimensión es la que tiene como función el reconocimiento y valoración del cuerpo, enfermedades, traumas físicos y capacidad física. En hemodiálisis el bienestar físico se determina por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el dolor y otros signos. Existen numerosos estudios que hablan de la capacidad física en usuarios renales desde una perspectiva cuantitativa, la intención del presente es conocer describir la capacidad física de los usuarios renales desde una perspectiva cualitativa, que responde ante la pregunta si la dependencia al tratamiento generó cambios en su capacidad física.

Acerca de esta dimensión los entrevistados opinaban:

E1 “¡Sí!! Bastaste, bastante, bastante porque se siente muchísimo el cambio este, que la verdad es una cagada, una ¡bosta!!!”

“En lo laboral porque te corta un montón, uno que siempre estaba activo, más de ocho horas, diez horas ponele, te corta bastante no tenés la misma fuerza”

“La recreación...cambia un poco por ahí, un dolor de piernas más que nada”.

E2 “Uy, se me fue al diablo, bajó un montón mi capacidad, el trabajo también porque te sentís un inútil, hay cosas que no las puedes hacer”

“No, una que no se tiene capacidad otra que no te dejan hacer fuerzas, vamos a ponerle si quieres hacer algo, hoy suponer que quiero desarmar un coche, no lo puedo desarmar”

“Pero... hay días que te sentí mal, inútil”

E3 “Cambio muchos, porque... yo era una persona que andaba todo el día: y ¡de repente!!! (Llora) de repente depender de una máquina día por medio, cambio todo, o sea por más que yo diga... no, o sea me ven siempre arriba, pero por dentro, te das cuenta que no, no es algo, no, no sé cómo decirlo, no, de ser una persona activa de andar

todo el día de un lado para el otro, llega un momento que digo no basta, estoy cansada, no quiero nada, y... es complicado "

"Y sí yo tengo que andar mucho, correr, caminar mucho me canso, no aguanto, digo hasta acá llegué, sigan ustedes yo me quedo"

"Como te decía yo antes era, para todos lados no estaba nunca quieta, que para un lado que para el otro, hacia todo y... hacia cosas que yo hoy día me pongo hacer y... no puedo, o me canso, o no tengo ganas, o ando con sueño cuando yo no era así"

E6 "Sí, si por ejemplo en cansancio por ahí antes como estaba más activa entonces digamos daba más tiempo más energía, ahora por ejemplo cuando salgo de diálisis mi energía disminuye, al otro día recién recupero la energía estoy más activa más, más con ganas de hacer más cosas y esas cosas, en cambio en el momento en que termino la diálisis no como que hago distintas cosas pero me canso"

Según lo relatado por los entrevistados es posible observar que en su mayoría, la capacidad física, desprendida de la esfera Biológica; se encuentra afectada (disminuida), factores como el dolor, cansancio, disminución de fuerza física afectan la vida diaria de los usuarios en situaciones como la recreación y el trabajo. Respecto de la alteración en la capacidad física autores como Malheiro Oliveira, P.; Arruda Soares, D. (2012) en su artículo sobre calidad de vida en usuarios en hemodiálisis dan cuenta que, junto con la evolución de la enfermedad y sus complicaciones, genera daños en el bienestar físico, funcional, bienestar general y satisfacción del usuario. Refieren que los usuarios presentan, en su día a día, limitaciones y frustraciones que afectan a su calidad de vida.

En los relatos se menciona una clara alteración en la capacidad física relacionada con el tratamiento que se manifiesta en situaciones como el agotamiento físico, el dolor físico, a su vez, estas manifestaciones repercuten sobre la calidad de vida limitando la capacidad para realizar actividades diarias

como la recreación, trabajo, relaciones familiares incluso alterando la autoestima de los usuarios al percibir que su capacidad física para resolver sus necesidades cotidianas no es la misma.

Otros autores como Cieza Javier, Estremaydoro Luis, Tenorio Ana (1990) describen la Influencia de la hemodiálisis sobre la capacidad laboral de usuarios en hemodiálisis crónica intermitente, el objeto de este estudio es describir la evolución de la capacidad laboral. Los resultados del mismo arrojaron que aumentó la capacidad laboral de forma inicial, que los usuarios mayores de 60 años tuvieron una evolución desfavorable al igual que los usuarios con más de dos años de tratamiento. Así vemos que la capacidad física se ve afectada para realizar actividades comunes en la vida diaria como son el trabajo y recreación. En esta investigación podemos mencionar que ninguno de los entrevistados anteriormente mostró aumento en su capacidad física inicial, esto se debe a que todos presentan más de dos años de tratamiento y que en este período de antigüedad la enfermedad y el tratamiento dejó huellas en la capacidad física.

El momento inicial en el tratamiento disminuye signos y síntomas que llevan a la persona a aceptar ir a Hemodiálisis, superada esta etapa inicial los síntomas iniciales como náuseas, vómitos, calambres, anorexia desaparecen pero comienzan a surgir los propios de la situación de enfermedad crónica en tratamiento hemodialítico que impactan directamente en la capacidad física. Esto puede explicarse, en parte, ya que la enfermedad renal o Uremia es una enfermedad multiorgánica por lo tanto afecta diferentes sistemas del cuerpo por eso es una enfermedad terminal¹.

¹ La hemodiálisis es un tratamiento altamente invasivo, la pérdida hemática es muy alta, además existe ausencia en la producción de la hormona Eritropoyetina que termina en un estado de anemia continuo. Este estado continuo de anemia, el desgaste físico por la extracción de sangre para un circuito extracorpóreo en la Hemodiálisis, factores asociados como infecciones, alteraciones óseas, alteraciones en la nutrición entre otras tantas, conforman un perfecto cuadro de alteración orgánica que da como resultado la pérdida en la capacidad física manifestada por los diferentes entrevistados.

Según Gayton (1990) una de las complicaciones de la IRC es la anemia, que afecta en gran medida la calidad de vida de los usuarios, esta anemia se produce por el déficit de producción de Eritropoyetina por el riñón, por consiguiente se da un deterioro biológico y la reducción de la capacidad física de trabajo cuestión que es confirmada en los relatos de los entrevistados.

El usuario del siguiente relato transita un tratamiento prolongado y hace referencia literal del estado anémico, la tensión arterial, como éstas hacen mella en su capacidad física y como el mismo día de tratamiento se ve afectado. La causa de este malestar se debe a que el tratamiento genera fluctuaciones en la tensión arterial durante las cuatro horas, además de un aumento en la gasto cardiaco, lo que implica más desgaste físico al que hay que sumarle las horas de traslado hasta llegar al centro de atención y, sin omitir, las situaciones estresantes como ser punzados y conectado a una máquina que pone la vida en manos de terceros y la funcionalidad de la tecnología dialítica. Así lo refiere:

E7 "¡Sí!!! No más vale, y es mucha la capacidad diferente creo yo menos capacidad de cuando yo estaba sano. Y bueno tengo altos y bajos por ejemplo ayer tuve un día muy malo por el tema de la presión baja pero cuando ando bien de la presión y de los hematocritos me siento bastante bien"

"El mismo día de diálisis cuando salgo es más si hace calor me hace de goma, me baja mucho la presión"

Continuando con los relatos, hubo situaciones que describen que está pérdida de capacidad física solo fue al inicio del tratamiento y se extendió hasta lograr la adecuación a la hemodiálisis y, otro relato posterior, en que la capacidad física no se encuentra afectada.

E4 "sí, sí, física sí, eso es ahora de que yo estoy con, (adecuada a la diálisis) cuando yo empecé el tratamiento, si menos capacidad. Dormía todo el día, salía descompuesta, me dolía mucha la cabeza, me descomponía en diálisis, ahora después de un año medio casi que me dializo, ahora que le encontré, le encontramos la vuelta entonces salgo bien ahora."

E5 "Bueno yo hasta ahora me siento bien o sea no es que no pueda trabajar, si puedo trabajar pero tengo el día perdido salgo a las 5 de la mañana llego acá a las 11 salgo a las 3 de la tarde y llego a la 10 de la noche a mi casa" (18 meses de diálisis).

En estos últimos relatos la capacidad física no se vio afectada, coincide en que ambos están hace menos de dos años en diálisis esto lo justifica Cieza Javier, Estremaydoro Luis, Tenorio Ana (1990) refieren que según lo recabado en su estudio, la evolución fue desfavorable después de dos años de tratamiento.

Como dije anteriormente la Hemodiálisis es altamente invasiva y las afecciones van aumentando junto con el tiempo de tratamiento, evidentemente por lo relatado y por el tiempo de tratamiento los síntomas y signos iniciales han desaparecido, el corto tiempo de tratamiento todavía no afecta la capacidad física o si lo hace su intensidad en mucho menor medida que los signos iniciales por lo tanto la sensación de recuperación de capacidad física es notoria. El resto de los relatos refirieron que su capacidad se encuentra afectada, que no podían realizar actividades como trabajar, recrearse, acompañar a sus pares; en estos casos todos poseen un tiempo de tratamiento mayor a dos años. Estos mismos autores refieren que a IRC está asociada con factores infecciosos que ocasionan enfermedades cardiovasculares, neuropatías, descalcificación de los huesos, y anemia entre otros, provocando implicaciones en la vida del usuario.

La capacidad física disminuida interfiere en las distintas situaciones diarias del usuario renal en hemodiálisis. El tiempo de tratamiento es de 12 horas a la semana como mínimo más el tiempo que requiere trasladarse hacia el efector de salud y el tiempo de recuperación física que se necesita para realizar nuevamente actividades normales post Hemodiálisis suman cantidad de horas semanales en la que se pone en juego la resistencia física del usuario.

Dicho en otras palabras, y por los relatos existentes, la capacidad física se encuentra afectada y disminuida sumado esto a la dependencia temporal del tratamiento ya que el usuario al día del tratamiento lo utiliza casi únicamente para el mismo dejando de lado las otras actividades de su vida, afectando la cotidianidad de las personas en su relación con los demás, en su trabajo, recreación y calidad de vida.

Dimensión social

El ser humano se concibe como un ser global, integrado por componentes biológicos y psicológicos en interacción constante con el entorno en el cual está inmerso. Desde una dimensión social el enfermo renal presenta cambios en su estilo de vida, desde una perspectiva económica, en las redes de apoyo, en la recreación y, en una nueva categoría integrada a este estudio, que es la relación con el personal de salud. Esta concepción implica la existencia de una relación de dependencia e influencia entre los distintos componentes expuestos en ésta dimensión que dan como resultado una nueva perspectiva social de la experiencia de vivir bajo el tratamiento de Hemodiálisis.

Desde la dimensión social se recabó información de experiencias de vida teniendo en cuenta indicadores como el contexto familiar, contexto económico, laboral, recreación, redes de apoyo, diferencia social y con el análisis de las entrevistas aparecieron nuevos indicadores como la relación con el personal del servicio y con el resto de los usuarios los que fueron incorporados a este análisis.

a) Desde lo económico

El tratamiento en Hemodiálisis conlleva una demanda de tiempo alta, convivir con la capacidad física afectada y adaptarse al tratamiento es un tiempo que puede variar entre los usuarios sin dejar de lado la afección física generada por los años de tratamiento son factores que interfieren en el desarrollo de los usuarios.

Conocer/ describir la situación económica de los usuarios relacionada a la demanda/dependencia del tratamiento nos permite continuar con la formación del conocimiento holístico, fenomenológico del usuario renal.

Acerca de esta dimensión los entrevistados opinaban:

E2 “Y te caga todo, te caga todo, yo, vos fijate en este momento no he hecho los trámites de discapacidad nada, vivo a través de los alquileres que tengo, nada más.”

“Y dejé un negocio, no puede seguir con un negocio que tenía...”

E5 “¡Sí!! Hago cosas, pero no como antes que dependía de mí, me cambio si el 90% tengo que estar limitándome con los gastos, limitándome con esas cosas que uno a veces decía me compro esto me compro esto, no ahora tengo que cuidarme mucho en eso”

Maria Lúcia Araújo Sadala, Gabriela Azevedo de Souza Bruzos, Estela Regina Pereira, Edwa Maria Bucovic (2012) revelaron que los sentimientos de angustia y dolor físico fueron acompañados por importantes limitaciones personales y sociales impuestas por el tratamiento. Satisfacer la necesidad económica para cubrir necesidades básicas en tratamiento de hemodiálisis se vuelve una meta más difícil de lograr, cumplir con la demanda diaria de trabajo o la búsqueda laboral puede convertirse en una limitación social relacionada con los

cambios físicos, cambios en la imagen corporal y la percepción social del usuario que el tratamiento genera. Así refiere uno de los entrevistados

E3 "Y no porque yo en ese momento no estaba trabajando, entonces viste no era una, algo que diga me quedé sin trabajo por esto, más allá que intenté buscar trabajo pero bueno... andaba con catéter y todo me decían pero ¿Qué tenés? Y al decirle que estaba en diálisis... no te lo decían directamente, pero no te volvían a llamar.

En esta nueva situación de enfermo renal, mientras se estabiliza tanto física como emocionalmente en su cronicidad, puede que no pueda ser como antes y, en muchos casos, es improbable que retorne al mismo tipo de trabajo que realizaba o por lo menos vuelva a dedicarle el mismo tiempo y capacidad; su tiempo diario ahora debe repartirlo entre las actividades diarias y cotidianas de cualquier ser humano más tratar medicamente su enfermedad para vivir como principal actividad en su vida. Otro relato así lo manifiesta:

E1 "Sí, sí, el año que tuve sin nada me costó muchísimo, ahora que estamos arrancando de vuelta."

Este entrevistado manifiesta que el primer año de tratamiento perdió trabajos, debido a que necesitaba adaptarse al tratamiento, adecuarse a la diálisis, recuperar capacidad física inicial para insertarse nuevamente en una actividad económica. En este caso la capacidad de adaptarse al tratamiento generó pérdida económica, esta adaptación implica aumento en horas de descanso, alteraciones como mareos, náuseas, vómitos, limitaciones físicas que afectan la capacidad laboral de los usuarios. Es en este sentido que algunos estudios muestran la rehabilitación del paciente renal crónico como algo difícil de lograr (Cieza, Estremadoyro y Tenório, 1995). Así manifiesta otro entrevistado:

E7 "Sí, porque no es lo mismo vos que puedas hacer las cosas de antes a que tengas que poner a gente que te las haga."

"Hay cosas que no la puedo hacer, que antes las podía hacer y bueno ahora tengo que poner una persona para que haga, ¡es pérdida económica, básicamente!!!"

De acuerdo con Nobe, Lluch y Rourera (2001), el caso específico de la IRC, los factores psicosociales tienen que ver con problemáticas familiares y económicas asociadas en la mayoría de los casos, ya que el enfermo portador de IRC debe dializarse hasta tres veces por semana con un costo alto para sí mismo y la familia. Y en la medida en que esta enfermedad avanza, el problema de la persona se complica mucho más tomando en cuenta el impacto que le genera desde el punto de vista laboral y de disponibilidad de recursos propios.

La disminución de la capacidad económica es algo común en los usuarios renales, por dos causas principales una la dependencia temporal que demanda el tratamiento y segundo la pérdida de capacidad física. El inicio del tratamiento es un período en que la recuperación física es rápida, la idea de recuperar la capacidad económica va acompañada de la recuperación física, en esta situación pasar de ser un enfermo renal crónico sin diálisis a estar en diálisis, físicamente genera cambios positivos, pero esto no es algo que perdure en los años.

La capacidad física comienza a disminuir en hemodiálisis después de un par de años de tratamiento por lo tanto la capacidad para realizar tareas comunes como trabajar. Esta situación se ve agravada por el tiempo que demanda el tratamiento y trasladarse hasta el efector de salud. Por lo tanto la capacidad económica se ve en este caso afectado por la demanda de dependencia que genera el tratamiento, la demanda de horas diarias y la afección física.

b) Redes de Apoyo

Las redes de apoyo son factores fundamentales para las personas en situación de enfermedad, estas redes de apoyos se refieren al conjunto personas con las que mantenemos un contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas se vuelven más importantes en procesos de enfermedad crónica. La enfermedad renal crónica terminal genera cambios significativos en los estilos de vida y la asimilación de esta nueva situación depende no solo de las características propias de la persona sino también del apoyo con el que cuente.

Acerca de esta dimensión los entrevistados opinaban:

E1 "¡Siempre!!! El apoyo familiar siempre estuvo, de amigos, gente también de afuera que me ayudó muchísimo."

"Bien, bien por el hecho que yo sabía hace muchísimo años que... tarde o temprano iba a llegar a diálisis, y... muchos, muchos familiares, muchos amigos, aceptaron eso, no, no, ¡no en ese sentido todo bien!!!"

E2 "Desde mis hijos, mis hijos sí, ellos se preocupan, ellos son, en este sentido sí, después los otros parientes, ¡es como que! bueno se enfermó listo nada más. Te tienen lástima, te tienen lástima, hay personas que así no sean de la misma familia, ¡eh!!! ¡Te miran, te dicen mira que cagada!"

E4 "Sí, sí... desde el momento, estoy enferma desde hace 15 años y siempre, siempre me apoyaron "

E5 "Sí yo he no hubiera podido seguir la diálisis si no es por mi familia, porque los dos chicos que están en casa y mi señora, están permanentemente conmigo"

"A mí, entre mis amigos y gente grande me apoyaron mucho, cuando se enteraron que estaba en diálisis lo primero que hicieron muchas gentes fueron a verme a mi casa y más tengo amigos que me han

ofrecido trasplante, yo no lo he aceptado porque yo sé lo que le va a pasar para ellos pero me han apoyado mucho, es más he tenido más amigo ahora que antes”.

Vemos como las redes de apoyo se mostraron como un factor importante que favoreció la adaptación al tratamiento. En estos relatos las redes provienen de distintos ámbitos entre ellos familiares directos, indirectos y amigos.

Existió otra experiencia en que sufrió abandono temporal de su cónyuge, así lo relata:

E3 yo cuando empecé, estaba en pareja y de entrada el viejo se fue de un momento a otro sin, sin tiempo a reaccionar....., tuve el apoyo de mi familia, de todos. Con el tiempo, mi pareja es como que... que se yo, las últimas veces que caí internada, nadie venía a verme, estaba sola, o sea no tenía el apoyo de él digamos, la única que estaba era mi mamá, mi hermana, él, por parte de él... momento que no, no estaba, y... después con el tiempo, cambio no sé que, se habrá dado cuenta que... estaba mal de lo que estaba haciendo, y bueno, y empezó apoyar un poco más.

En el artículo de Lic. Gina Cynthia Pérez menciona que “Las enfermedades crónicas de tipo renal no sólo alteran al paciente por el proceso de adaptación que la misma enfermedad implica, sino que pueden producir dificultades y afectar las relaciones con los miembros de la familia y amigos” (2010: 4).

El relato anterior es un ejemplo de lo mencionado en el estudio indicado, el entrevistado nos relata como en el comienzo de transitar por la enfermedad la relación con su pareja conyugal se vio afectada. El proceso de adaptación a la enfermedad inicialmente alteró la relación conyugal y, por lo manifestado, ese proceso de adaptación maduró y la situación de apoyo se normalizó. En el siguiente relato nos da a conocer cómo el tratamiento influyó en la relación con su

familia y la visión que percibe respecto de personas allegadas hacía él. El entrevistado manifestó:

E7 "Y por ahí tenemos unos desencuentros porque mi familia quiere que yo me haga peritoneal, no quiero, no me gusta, no me la voy hacer nunca, pero lo demás me aceptan todo me apoyan mi hija, porque mi hija tiene experiencia en eso."

"Si mi familia siempre me apoyó en todo, todo, nunca pude decir que me abandonaron y que me dijeron un ¡sí o un no!!! Siempre tuve apoyo."

"Si por la gente, con los amigos, con los vecinos la relación es la misma, por ahí algunos que te miran así viste porque yo no puedo hacer y mi señora está trabajando y te miran diciendo este es un vago de miércoles, la señora labura y él la mira, te hace sentir a mal pero bueno yo ya no, uno se va acostumbrando".

Desde la esfera social se desprendió que las redes de apoyo siempre estuvieron presentes con familiares del grupo familiar directo, existieron relatos que refirieron que otras personas (parientes y pareja conyugal) demuestran poco interés hacia la situación del enfermo.

Las redes de apoyo se percibieron con un factor de importancia en la experiencia de vida de los usuarios su presencia hace más fácil la aceptación a esta realidad de vida. Las redes de apoyo no siempre fueron de familiares directos, también fueron allegados al usuario y estas estuvieron presentes generalmente desde el inicio de la enfermedad y se mantuvieron en el tiempo.

c) Recreación

La recreación como parte humana significa comprenderla desde sus beneficios en cada una de las dimensiones de desarrollo de los seres humanos.

Las prácticas recreativas son entendidas como complementarias a los procesos de aprendizaje y desarrollo cultural y como una herramienta para romper con los círculos de dependencia, inactividad y con los sentimientos de marginación y exclusión los que a su vez se encuentran asociados a la pérdida de la autoestima. Describir como vivencia esta faceta del usuario renal nos permite tomar conocimiento de cómo vivencian este aspecto social una vez iniciado el tratamiento de Hemodiálisis.

Acerca de esta dimensión los entrevistados opinaban:

E1 "Y si la recreación si, un poco por ahí, un dolor de piernas más que nada, pero no más que nada."

E4. "Y la recreación no es la misma, el tiempo no es el mismo."

E5 "Y le busco la vuelta, si tengo que viajar algún lado trato de no faltar mucho, falto una diálisis más no."

E6 "Por ejemplo a ahora lo tenemos que organizar, por ejemplo si tenemos que viajar, o si tenemos que lugar hacer diálisis o... y buscar los lugares donde se puede hacer diálisis para ir, pero hasta ahora bastante bien la hemos llevando"

E7" No... En realidad no tengo, o no me lo hago, no sé pero es que siempre tengo días por medio diálisis, la verdad que no tengo no"

En este sentido, el estudio de Malheiro Oliveira, P Arruda Soares, reveló que las personas con IRC y sus familias comienzan a presentar en su cotidiano, reducción diaria de excursiones y actividades de ocio las que son derivadas, tanto de la regularidad de los horarios de medicación y del tratamiento específico, como de la disminución de la capacidad económica familiar.

Refieren que el individuo percibe la hemodiálisis como una condición que le quita su libertad, crea cambio de hábitos y comportamiento, lo que, consecuentemente, provoca molestias a su vida y le distancia e impide la realización de actividades recreativas. Desde el momento en que cambia su vida

para atender a su enfermedad crónica, está haciendo algo que le fue impuesto y que le trajo limitaciones físicas y sociales, sin embargo, se da cuenta de que no hay otra salida.

La recreación responde a causas económica, físicas, pero por sobre todo a la dependencia del tiempo que requiere estar conectado a una máquina de hemodiálisis. La recreación en esta situación de dependencia pasó a un segundo plano, los usuarios no poseen el tiempo para recreación que se ve afectado por el tiempo en horas de tratamiento y el tiempo de recuperación física post tratamiento, otro factor es que al momento de programar un viaje está sujeto a que el lugar de destino posea un centro de Hemodiálisis próximo, que acepten su obra social o a poseer el dinero para abonar el tratamiento de forma particular, todo esto siempre y cuando su capacidad física se lo permita.

Estas actividades recreativas son importantes, ya que pueden hacer que el individuo olvide por un momento las dificultades y preocupaciones referentes al tratamiento y enfermedad además de proporcionar momentos de distracción y satisfacción. La realidad manifiesta es que la recreación es suplantada por necesidades más elementales como ocuparse del tratamiento, invertir tiempo en la recuperación física o utilizar el tiempo restante en otras actividades seguramente más importantes para sus vidas.

De esta forma la hemodiálisis se convierte en una forma de tratamiento que ata y limita sus acciones, ya que compromete su convivencia social, su libertad para viajar, pasear. De acuerdo con Nobe, Lluch y Rourera (2001), los problemas o necesidades de tipo psicosocial dependen evidentemente de factores como el tipo de enfermedad e implicaciones que suponga para cada individuo o familia la vivencia de la incapacidad, los recursos, creencias y valores personales o los sistemas de apoyo de los que dispone la persona y la familia.

d) Relación con el personal

La relación con el personal de salud es una categoría incorporada al estudio ya que en el análisis de las entrevistas surgió como nueva categoría manifestada por los entrevistados. Teniendo en cuenta que el tratamiento es crónico y con un mínimo de doce horas semanales, la hemodiálisis se convierte en un gran espacio de intercambio entre el personal de salud y los usuarios renales en el que el personal de salud se involucra con los usuarios de forma significativa. A diferencia de las enfermedades agudas en las que los días de internación son generalmente reducidos, el tratamiento hemodialítico es continuo, las horas de exposición entre enfermos y personal de salud es cuantioso por lo tanto la relación se vuelve desde lo profesional y personal más significativa.

Respecto de esto así lo manifiestan los entrevistados:

E5 "Vos no vas a creer pero a mí me gusta venir, si yo me siento cómodo acá, a parte me siento cómodo con el grupo de enfermeros, con el grupo de doctores, me siento cómodo, yo quiero, y me siento cómodo, yo siempre hablo con mis amigos del grupo de doctores y de enfermeros, yo no sé si hubiera caído en otro lado, no sé cómo son en otro lado pero yo he, me sentí contenido yo me siento cómodo y eso es muy lindo cuando voy sentí cómodo, cuando vos sentís que te tratan bien, yo estoy cómodo, o sea en una palabra te sentís bien"

María Lúcia Araújo Sadala y colaboradores (2012) en su artículo hacen referencia a que los enfermeros y médicos han acompañado los participantes durante años, desde los primeros síntomas de la ERC; estos hacen parte de su vida y que además de describir la dependencia que tienen de los profesionales, los participantes expresaron sentimientos de afecto y gratitud por ellos. También cuando acontecen reprimendas sobre la adhesión al tratamiento, prevalece el

sentimiento de que son bien aceptados y bien cuidados. Así refieren otros entrevistados:

E4 "Acá me tratan re bien y yo siempre dije que es pero excelente la atención. Más que excelente, yo creo que sigo viniendo y lo que le decía al psicólogo, sigo viniendo por el trato que tengo porque si encima si me hubieran tratado normal, no vengo más."

E7 "Ya en Mayo son 11 años y bueno es como se te hace una costumbre porque en realidad venir a diálisis es como venir a ver a la familia porque ya uno se siente como parte de la familia acá dentro"

El tiempo de contacto entre usuarios de Hemodiálisis y el equipo de salud es muy amplio, esto se debe a que la tecnología dialítica ha avanzado mucho en las últimas décadas por lo que la esperanza de vida en diálisis también aumento; lo que implica que la relación usuario/equipo de salud es una relación que puede durar muchos años. Esta situación de dependencia promueve una relación con lazos de confianza más fuertes que en situaciones de enfermedades agudas, por lo que el intercambio de información es más significativo y personal.

La situación mencionada no solo implica conocer información para tratar la insuficiencia renal sino que, además, la información puesta en juego en la relación supera las barreras hospitalarias, los usuarios acentúan la confianza en el personal de salud por lo tanto manifiestan todo tipo de situación que trascorra en su vida, transformando al personal en un oyente de sus experiencias en las que intenta ayudar, reforzar o cambiar para mejorar la calidad de vida de los mismo.

Al analizar las entrevistas se incorporó una nueva categoría que surge de los datos manifestados por los entrevistados acerca de la relación del usuario y el personal del servicio de Hemodiálisis. En esta los usuarios refieren sentirse contenidos y cómodos con el grupo profesional, y que esta situación de contención promueve a la aceptación de la dependencia al tratamiento. Rudinsky (2006)

refiere que en la sesión de hemodiálisis, el enfermo pasa de una actitud activa a una más pasiva, haciéndose casi totalmente dependiente de la persona que lo atiende, además, por supuesto de la máquina.

La cuestión de la dependencia es uno de los mayores problemas del enfermo renal en hemodiálisis y, mientras más se siente esa pasividad, aunque, inconscientemente, el usuario empieza a percibir que su control ahora está en las manos de extraños, las personas que asumieron cuidarlos en su tratamiento, y que pasan a formar parte activa de su vida, mientras él tiene que aceptar esta nueva forma de vida más pasiva.

La dependencia al tratamiento genera cambios sociales en el estilo de vida de los usuarios entrevistados, por ejemplo, la alteración en la economía estuvo presente en todos los entrevistados, en los relatos mencionan que la pérdida de capacidad física se asocia con la pérdida de capacidad económica y de la recreación, también debemos señalar que el factor tiempo utilizado en el tratamiento -incluyendo la llegada al centro de atención y el retorno a sus hogares- influyen de forma decisiva sobre esta dimensión.

Por otro lado, las redes de apoyo fueron de importancia para afrontar el nuevo estilo de vida. Esta experiencia fue el común entre los entrevistados y existieron experiencias de apoyo incondicional como otra que manifestó abandono y decidió buscar un sostén económico que antes no necesitaba por que la pareja era quien sostenía económicamente las necesidades de la pareja conyugal, es posible que esta nueva vida como enfermo renal requiera atención y alta demanda de atención de los allegados y que no todos estén dispuestos a ofrecer, dado que acompañar al enfermo renal también implica usar el tiempo personal y adaptarse a las nuevas necesidades del enfermo como parte de una familia y una sociedad.

También pudimos observar que la recreación pasó a un segundo plano en la vida del usuario renal, ésta se vio afectada por la capacidad física, económica y

el tiempo de tratamiento. La recreación es suplantada por necesidades más elementales como ocuparse del tratamiento, invertir tiempo en la recuperación física o utilizar el tiempo restante en otras actividades como trabajar.

Por último, en esta dimensión social se incorporó una nueva categoría de estudio que es la relación con el personal de salud la cual influyó de forma positiva en la aceptación al tratamiento, donde los usuarios manifestaron estar conformes y contenidos con el equipo tratante.

Dimensión tiempo de tratamiento

La dimensión tiempo de tratamiento se desarrolló a partir de la utilización de algunos indicadores como aceptación, adherencia, rechazo, resignación y, al realizar el análisis de las entrevistas, surgieron nuevos indicadores como el cambio de tratamiento, esperanza de un trasplante y el desconocimiento del tratamiento. Ésta dimensión se abordó con la intención de describir la experiencia de cómo el usuario vive el tratamiento, se trabajó sobre temas principales como la aceptación/negación a la dependencia de la máquina, aceptación/negación del tratamiento y la toma de decisiones (activo o pasivo) en el tratamiento. Así lo manifiestan los usuarios:

E1 “Y uno nunca termina de aceptarlo, ¿es la verdad, uno no!! No acepta pero... es la vida que a uno le tocó, y mal que mal, aunque no te guste tenés que aceptarlo”

“Y, lo acepto hasta cierta parte, hasta cierta parte la acepto el tratamiento, porque hay momento de que... por ejemplo en la comida, hay mucha comida que sacan... no entendés si vos no te genera, a mí me mata eso, mucha comida que estoy re en contra restringido para comerlo, y... ¡me tengo que morder la lengua, eh!!!”

E2 “Y, he... vengo por obligación... eh, sabemos positivamente que, si no lo conectamos a la máquina tenemos que hacernos la otra

(DPCA), eh... yo ya pasé por la otra, o sea peritoneal, la tuve, tal vez tengamos un poco más de libertad la otra, eso acá lo que tiene que, eh... venís acá estas cuatro horas, y que se yo, viste! pero te digo, te jode, te jode."

"Y con la máquina, es como que, eh... te tenés que hacer amigo de la máquina, ¡si no te haces amigo de la máquina!. Sonaste, las pasas peor."

"No, no yo acepto todo lo que me dicen, la parte mía es, es la última, la última sesenta minutos de la diálisis, yo vamos a ponerle, yo miro un reloj y sé que son las catorce, de las catorce a las quince es algo, que no, no, visite"

En estos relatos los usuarios manifiestan la negación al tratamiento, si bien ellos saben que su supervivencia depende de la conexión a la máquina de Hemodiálisis, no terminan aceptando la dependencia y se resignan a realizar forzosamente el tratamiento.

Entienden que es necesaria la conexión a la máquina de hemodiálisis para sentirse mejor y para vivir, pero no aceptan la dependencia, no aceptan que dependan de una máquina para vivir, situación entendible dado que nadie nace teniendo conciencia que va a enfermarse, a depender de una máquina para sobrevivir y que esta situación de pérdida de autonomía para sobrevivir va alterar el estilo de vida obtenido hasta ese momento. Rudinsky Tania (2006) respecto de esta situación refiere que la negación es la técnica de enfrentamiento más utilizada, en general por todos los usuarios, esta forma de comportamiento incluye tanto la negación de la enfermedad renal original como la dependencia de la máquina y del equipo. Otro relato así lo manifiesta:

E4 "No. No porque yo, es más estuve la semana pasada una semana sin hacerme las diálisis y yo me siento bien, ¡a mí no me duele nada

no me!!!... yo me siento bien, entonces no, no, no. Será por eso que no lo acepta, pero capaz si estuviera en peores condiciones físicas"
"Sí; me cuesta, me cuesta llevar un orden, pero sí, si es cierto no tengo problema de eso, eso no me costó. No, no, yo trato de hacer lo que me dicen, la mayoría de las cosas, va todo".

La resignación es un sentimiento común en estos relatos, a los usuarios les cuesta aceptar la dependencia del tratamiento pero a su vez saben que tienen que hacerlo. La negación y la resignación juegan un papel principal en esta situación, los entrevistados niegan la dependencia y, de forma resignada, la incorporan en sus vidas lo que los lleva a cumplir inadecuadamente el tratamiento, esto se traduce en situaciones como ausencias en hemodiálisis o realizar menos horas de tratamiento, por otra parte, hasta que logren un trasplante de órgano o cambiar a diálisis peritoneal la única forma de subsistencia es conectarse a la máquina, por lo tanto, negarla y resignarse a ésta implica realizarla parcialmente. Uno de los entrevistados así lo manifiesta:

E3 "tenés que aceptarla, sino no, no queda otra"
"¡No!!!! y ¡no!!, no 100% no, no por eso, al 100% no, no. Cumpro en todo, lo único que no acepto son las 4hs de la diálisis, por eso hago siempre menos"

En esta dimensión la mayoría plantean dificultad para aceptar la dependencia ya que los antes entrevistados refieren cumplir con el resto de tratamiento (medicación, alimentación etc.) lo que genera una dualidad en el autocuidado, por un lado, refieren aceptar y cumplir con indicaciones para su autocuidado y, por otro lado, manifiestan negación al tratamiento hemodialítico.

Esto se puede explicar dado que cumplir el resto del tratamiento es una actividad que efectúan fuera del hospital y realizan las actividades como cualquier persona conservando su independencia pero hemodializando pierden la

independencia, es una actividad que está en manos de terceros y de la tecnología dialítica. Surgió como la excepción lo comentado en un relato en que no manifestó resignación y sí, temporalmente, aceptó la dependencia surgiendo, al mismo tiempo, el sentimiento de esperanza de un trasplante, así lo refiere:

*E6 "No, digamos resignada que dependo de la máquina no estoy, aceptó sí, por ahora estar dependiendo de la máquina. Puede haber un trasplante y esas cosas, pero no digamos... no es que yo diga bueno, si voy a tener que depender toda mi vida de una máquina, digamos yo tengo la esperanza y la fe que va a parecer un riñón o de mi familia también, así que, eso también digamos tenés una posibilidad digamos de no depender más de la máquina"
"Sí, si lo que me dicen voy y lo hago ".*

Según Rudincki (2006) al final de la etapa luna de miel -etapa en la que los usuarios se sienten satisfechos con la dependencia a la máquina y tratamiento por mermar los síntomas y signos iniciales de la enfermedad mejorando su capacidad física- le sigue un período de desencanto y desánimo. En algunos usuarios ese cambio ocurre gradual y lentamente, en otros, es más abrupto.

En esta etapa sentimientos de satisfacción, confianza y expectativas disminuyen o, incluso, desaparecen. Cuestiones previas, que hasta entonces eran evitadas, empiezan a aparecer cuando las demandas reales como empleo, familia y responsabilidades económicas disipan la euforia inicial y los sentimientos de desamparo y tristeza dominan el período.

En este último relato mencionado empiezan a surgir sentimiento que en su inicio no estaban, quien habla es un usuario con más de dos años de tratamiento, refiere que en este momento la aceptación es temporal, que no está resignada a depender todo su vida de la tecnología dialítica, pero sí se evidencia la necesidad de no depender más del tratamiento, evidentemente la euforia inicial ha

desaparecido, quizás presente otras demandas en su vida y necesita un cambio en su dependencia pero sabe que no es algo fácil de obtener por lo que se aferra a sentimientos como la Fe o la Esperanza. La esperanza de lograr, a través de un trasplante de riñón, independencia en su proceso de enfermedad crónica y no tener que poner más su tratamiento en manos de terceros.

De la negación y la resignación al tratamiento pasamos a la aceptación, en ese sentido Rudincki (2006) refiere que es una última etapa se denomina período de adaptación. Y se caracteriza por el inicio de la aceptación de las limitaciones propias y de las complicaciones originadas en el tratamiento de hemodiálisis. El paso hacia este nuevo período se da gradualmente en todos los usuarios y es un momento marcado por fluctuaciones entre el bienestar físico y emocional. A pesar de ser usuarios con tiempos de tratamientos muy distintos y capacidad física diferente, los comentarios de los entrevistados que transcribimos a continuación, dan cuenta de que los mismos se encuentran en un período de aceptación y así lo manifiestan:

E5 "No, yo lo acepté, yo ya sé que martes, jueves y sábado son mis días de diálisis y yo ya tengo la mochila preparada, tengo el mate en la mochila, la galletitas, y mis hijos también me dicen preparaste la mochila, el agua, la pastilla o sea yo lo tengo claro"

"Sí. Por ahí uno se hace el duro pero yo la pastilla de la presión la tomo permanente, por ahí hay otros remedios que me hago que lo tomo y no lo tomo, viste, eh, pero normalmente el 90% lo acepto, mira hace esto, hace lo otro y yo lo hago, no comas esto.."

"Siempre preguntando yo, se puede comer esto no se puede comer aquello, por ahí tenés un desliz y comés algo que no corresponda pero no mucho, no mucho"

E7 "No yo ya lo aceptó porque estoy convencido, son muchos años ya en mayo son 11 años y bueno es como se te hace una costumbre porque en realidad venir a diálisis es como venir a ver a la familia porque ya uno se siente como parte de la familia acá dentro"

"Y soy activo y soy pasivo también porque hay veces que los médicos te dicen tomate tanto remedio y yo veo por la experiencia de que yo tengo que por ahí el tema del calcio más que nada me dicen tomate cuatro y me tomo cinco, me dicen tomate cinco y me tomo seis porque yo sé cuándo se me baja me cuesta mucho que se... pero por lo demás medicamentos siempre le he hecho caso. Respecto de la sal es igual si tengo la presión muy baja yo consumo igual sal aunque me digan que no"

De las entrevistas se obtuvo que independientemente de la aceptación, resignación o negación al tratamiento todos refieren que son personas que cumplen con las indicaciones y ordenes médicas, mencionan ser personas pasivas en el tratamiento, como excepción existió un entrevistado que manifiesta que su experiencia en el tratamiento trascendido le da la capacidad de decidir en ciertos aspectos en el tratamiento como dosis de medicamentos. Candena Dulce, Aristizábal Hoyos Gladis, Flores Atilano Betsy, Beltrán Lugo Norma Ivette (2015) refieren que los usuarios con ERC al recibir un diagnóstico no esperado, experimentan diversidad de sentimientos que pueden entenderse como un proceso de duelo que pasa por la negación, la ira, la negociación y la aceptación.

Este proceso de duelo es individualizado lo que puede justificar la aceptación a cumplir las órdenes de autocuidados (los cuidados que realizan fuera del servicio de hemodiálisis) y, paralelamente, negar la dependencia o poner su salud en manos de la tecnología y el personal de salud.

Respecto del tratamiento hubo relatos de negación, resignación y aceptación del mismo. También el tratamiento fue comparado con el de diálisis

peritoneal de la cual un solo entrevistado experimentó y encontró una ventaja que es *"tal vez un poco más de libertad"*. También surgió en un relato la esperanza de trasplantarse para dejar de depender de la tecnología en Hemodiálisis.

Rudincki refiere que *"cada paciente muestra en diferentes grados evidencias como fatiga, apatía, inquietud e irritabilidad. Todos los pacientes revelan, a través de las evaluaciones psicológicas iniciales, depresión, frustración y síntomas de ansiedad claramente relacionados con su salud física y con el deseo de abandonarlo todo y encontrar otra forma de tratamiento"* (2006: 8) de lo recabado en las entrevistas se desprende que el proceso de duelo es continuo entre sus usuarios. La aceptación se manifestó en situaciones de autocuidado pero existió la negación de poner en juego la dependencia, así como existe fluctuación en los estados de salud existe en el proceso de duelo.

En ninguna de las entrevistas se visualizó, de forma definida, estar cursando una única etapa del proceso de duelo, siempre estuvieron en juego la ira, la negación, la aceptación y la negociación indiferentemente del tiempo de tratamiento.

Dimensión psicológica

Esta dimensión nos acerca más al conocimiento y comprensión de la realidad del mundo del usuario entre lo emocional y la dependencia. Para el análisis de la dimensión psicológica se tomaron en cuenta indicadores como el malestar emocional, pérdida de independencia, alteraciones en el auto concepto y autoestima. Las entrevistas responden a qué sentimiento genera la dependencia, a la relación dependencia-independencia en su situación de enfermedad, la percepción de la autoestima y experiencia de frustraciones. Así lo manifiestan en las entrevistas:

E1 “Me genera, me genera bronca, ¡Sí!!! Me genera bronca, me genera bronca en mucho, mucho, pero bueno...”

E3 “Bronca porque quiero quedarme en mi casa descansar y... tengo que venir, o quiero ir algún lado con mi pareja o con mi familia y ¡no puedo!!!”

E2 “Y es odio lo que tenés, es odio, eh, mal manera de pensar. ¿Por qué yo?, vos también tenés que pensar y decir puta si yo tuve una vida de mierda, pero dentro de todo mi vida, mi vida fue bien alimentado no fui un tipo, viste, si fui un tipo que salí siempre, pero yo nunca en mi vida supe lo que era mamarse, si fumaba; ahora sos medio esclavo de una máquina.”

E4 “Me cuesta muchísimo dormir, yo creo que es todo de lo que vos te vas haciendo la cabeza, no duermo pero después lo demás todo, todo bien físicamente

Eh... nada bueno, me bajonea, me da odio, me da, bueno me da cosas malas, yo por mi no vendría más, no vendría más ¡pero bueno! Sé que no me queda otra, es continuo. No, no, no es como negada vengo porque sin...”

Vemos que el sentimiento de rechazo y molestia ante la dependencia se manifiesta entre los entrevistados. Describen la dependencia como algo molesto, algo que irrumpe en sus vidas y en sus quehaceres diarios.

Según Rudincki (2006) en general la negación es la técnica de enfrentamiento más utilizada. Incluye tanto la negación de la enfermedad renal original como la dependencia de la máquina y del equipo. Los entrevistados definieron con palabras como odio, bronca, ideas malas el sentimiento que genera la dependencia; con esto se hace evidente que la negación da lugar a la ira como proceso de aceptación.

En el siguiente relato, el entrevistado evidencia un estado de duelo entre su situación actual de pérdida de dependencia, confrontando su nueva situación de vida y su realidad antes de enfermar.

*E5 "Uy, me mataste... y emoción y a veces te, te cuesta, yo te digo que a veces me largo a llorar, o sea que se yo, porque de golpe a esta edad viste que te agarre esto, pero ahí no más me trato de reponer."
"No sabría explicarte porque es muy adentro viste, pero me cuesta a veces, yo tenía muchos proyectos y con esto se acaban, se acaban los proyectos, muchos proyectos con esto se acaban, se te terminan muchas cosas".*

La negociación entre estar depresivo y adaptarse a su nuevo estilo de vida se evidencia en el relato, acá se ponen en juego las ideas o proyectos de vida que por el momento se ven frustrados por la dependencia al tratamiento, por lo tanto, el proceso vivir la enfermedad pone en juego no solo la pérdida de la independencia sino también la pérdida de la idea de vida, del proyecto de vida que la persona poseía.

Distintos autores como Levy, 1984; Kaplan De-Nour, 1984; Kaplan-DeNour, 1986; Barros y Barros, 1994; Anderson y Ferrans, 1997; Blanco, Rojas y De La Corte, 2000, coinciden en que en los usuarios renales crónicos en tratamiento de hemodiálisis la capacidad de realizar el duelo supone mucho más que tolerar ser conectado a la máquina, también incluye trabajar con sus conflictos y asumir una nueva identidad, la de enfermo renal crónico en tratamiento de hemodiálisis.

En el siguiente relato manifiesta que a medida que pasa el tiempo de tratamiento, el sentimiento de dependencia también varía.

E6" De principio como que, yo decía ¡uhh!! No me gustaba mucho la idea pero después como que lo fui asimilando digamos, lo fui tomando bien, digamos del lado positivo, hay otras enfermedades que no tienen cura y por ahí los tratamientos te hacen sufrir más hasta que... en cambio lo mío tiene cura, entonces es como que yo dije bueno, entonces como ahí lo fui asimilando hasta poder una donación y bueno voy, aceptar esto digamos depender de la máquina"

"Claro, al primero, al principio como todo es, creaba, pensaba un montón de cosas decís vos tengo que depender de una máquina entonces, pero después es como que lo vas asimilando y vas cambiando tu manera de ver las cosas, digamos"

Cabe destacar en este relato en que el entrevistado refiere que su enfermedad es curable (algo que no es cierto técnicamente por ser una enfermedad terminal) quizás el proceso de negación a la misma haga que manifieste la idea de que su enfermedad es curable o simplemente sea desconocimiento hacia la enfermedad, algo poco creíble dado que es un usuario con muchos años de tratamiento. En el relato manifiesta que termina aceptando la dependencia a la máquina de hemodiálisis y lo toma como algo bueno en su situación de enfermedad al compararla con otras patologías terminales.

Aquí aparece la figura del trasplante como algo salvador de la dependencia a la tecnología dialítica. La negación sigue estando presente y, después de varios años de tratamiento, la figura de un trasplante se visualiza como la recuperación de la independencia, en este tiempo de espera indefinido, el sentimiento de negación se ve diluido por el sentimiento de esperanza a recibir un trasplante. Sin embargo, más allá de lo manifestado, E6 es un usuario que no se caracteriza por auto cuidarse, por lo tanto, sí acepta venir a hemodializarse y manifiesta que lo ve como algo positivo mientras espera un trasplante pero su actitud frente al tratamiento y autocuidado es rebelde y totalmente negadora. Su actitud es de total

dependencia solo se remite a asistir a las sesiones de Hemodiálisis y a que su cuidado personal quede en manos de terceros (equipo de salud) incumpliendo con el autocuidado fuera de la institución.

Respecto de esto Gina Cynthia Pérez (2010: 7) *"En cuanto a la pérdida de independencia, es un factor que crea uno de los mayores conflictos en el paciente renal. A partir del diagnóstico y primeras diálisis, el paciente se va a encontrar cada vez más en situación de dependencia de su entorno porque la enfermedad cada día va incrementando la intensidad de su postración, a menos que tenga la oportunidad de un trasplante de órgano exitoso que le permita volver a la normalidad y así asumir nuevamente su independencia"*.

En el siguiente relato también observamos que se toma a la tecnología dialítica como un instrumento salvador y, al igual que en el relato anterior, ven la enfermedad y el tratamiento con menor gravedad que otras patologías.

E7 "Ya estoy acostumbrado, sino que estoy resignado que yo dependo de esta máquina, que si no fuese por esta máquina yo estaría muerto, es más hay personas que tienen un montón de problemas peor que el mío, porque yo por lo menos tengo la máquina para vivir pero hay personas que tiene una enfermedad que no, no tienen esa suerte que tenemos nosotros de vivir con una máquina"

Este es un usuario con más de diez años de tratamiento, particularmente manifiesta resignación, si bien la negación sigue presente, él comprendió que su forma de sobrevivir es dependiendo del máquina de hemodiálisis. E7 es un usuario que por decisión propia no se encuentra en lista de espera de trasplante y manifestó no querer realizar diálisis Peritoneal -por lo tanto su único medio para vivir es la Hemodiálisis-, en él no existe sentimientos de esperanzas de cambio, tampoco manifiesta aceptar la dependencia, plantea que asumió el tratamiento

como parte de su vida resignándose a que es su única salvación lo que no implica aceptación a la dependencia pero si puede que sea un signo de inicio de la aceptación a la dependencia a la tecnología dialítica.

Respecto de esta aceptación Rudinsky Tania (2006) refiere que es la última etapa en el proceso de adaptación, a la que ella denomina "*período de adaptación*" caracterizado por el inicio de la aceptación de las limitaciones propias y de las complicaciones originadas en el tratamiento de hemodiálisis. El paso hacia este nuevo período se da gradualmente en todos los usuarios y es un momento marcado por fluctuaciones entre el bienestar físico y emocional.

La pérdida de la independencia general es un sentimiento en común, pero se observa que a su vez manifestaron volverse personas más independientes en sus quehaceres diarios respecto de sus cuidados y sin involucrar a sus allegados. La pérdida de la independencia no es solo por su incapacidad de sobrevivir de forma autónoma sino que el tratamiento global de la enfermedad renal demanda un tiempo de ocupación que no es de hemodiálisis propiamente dicho.

El tratamiento requiere de tratar patologías previas o lesiones agregadas por lo que el tiempo para tratarse y mejorar su calidad de vida es mayor al que ocupan las sesiones de hemodiálisis y su traslado al centro de atención. Por lo tanto se requiere de espacio de tiempo importante para tratarse, en el que no siempre consideran como apropiado involucrar a sus allegados, tornándose independientes en la franja horaria que reparten para cumplir sus funciones como enfermo en tratamiento y, una personal, con responsabilidades como cualquier otra persona. Así lo manifiestan:

E1 "Son muchas cosas que hay que hacer y trato de hacerlas solo, no puedo meter a mi familia en todo"

E3 "Yo trato de ser independiente en todo, si tengo que venir hacerme algún estudio o hacerme algo, sola no molestar a nadie y..."

"Al principio no, me traían mis papás y eso..."

E4 "Es que yo no me siento independiente por la máquina lo único es que me, me molesta es depender de una máquina. Pero en general soy una persona independiente"

E7 "Yo creo que un poco más independiente porque uno está pensando permanente que tiene que venir a esto y que por ahí, bueno, por ahí te dan ganas por ahí no te dan ganas de venir pero lo tenés que hacer porque no, no te queda otra, hay momento que uno no se siente anímicamente bien para venir y bueno, malo para ir al psicólogo por ejemplo esas cosa no me gusta y bueno. Pero bueno te volvés más independiente son muchas cosas que tenés que hacer además de las diálisis y no quiero meter a mi familia en todo, igual siempre me acompañan en todo".

De lo recabado se observa una dualidad entre dependencia e independencia. El tratamiento hemodialítico conlleva la pérdida de la independencia pero el mismo tratamiento de la enfermedad renal los hace actuar de una forma independiente en el día a día dado que además de la hemodiálisis deben realizar otras actividades inherentes al tratamiento y seguir cumpliendo con sus roles sociales. Según Bihl, Ferrans y Powers, 1988 (en Rudincki, 2006) lo que existe es un dilema entre dependencia e independencia.

Por un lado, es una persona enferma, mantenida bajo riguroso tratamiento, conectada a una máquina para sobrevivir y en el que incluso la ingestión de líquidos es controlada y, por otro lado, en momentos del día, debe actuar de modo independiente, como si fuese totalmente saludable.

La alteración en la autoestima por pérdida de la independencia es una experiencia común entre los entrevistados a excepción de un relato en la que la

autoestima se fortaleció. La pérdida de la autoestima se ve relacionada con la dependencia a la tecnología dialítica que causa pérdida de la capacidad física, económica y de relaciones sociales como vimos hasta éste momento.

Así lo manifiestan:

E1 "Sí, sí, me siento, siento a veces, me siento un inútil, me siento inútil"

E2 "Y sentí bronca con vos mismo, sentí bronca en el sentido de que, vos agarras y decís a mí, y si a vos, viste, primero sos un renegado después va a pasar el tiempo y decís bueno, y si me tocó a mí y bueno, ¡le puede tocar a cualquier otro también, viste!...pero que se yo"

E3 "No. No. como te decía yo antes era, para todos lados no estaba nunca quieta, que para un lado que para el otro, hacia todo y... hacia cosas que yo hoy día me pongo a hacer y... no puedo, o me canso, o no tengo ganas, o ando con sueño cuando yo no era así"

E4 "Al principio sí, me sentía que no servía para nada, que era una enferma que no servía para nada, que si no venía acá no podía vivir"

E7 "No, no es el mismo siempre me sentí más caído más abajo, no te sentís como antes"

"Sí yo me veo distinto y eso que yo soy, viste como soy yo y siempre jodiendo todo pero bueno hay cosas que la procesión va por dentro como bien dicen"

Los relatos refieren alteración en su autoestima, en general pérdida de esta, hacen referencia a que la capacidad física disminuida no les da la posibilidad de realizar cosas que antes sí podían como trabajo, recreación, de esta forma la autopercepción se diferenció entre no estar en diálisis y estarlo, estar en Hemodiálisis generó dependencia y, por lo tanto, pérdida de autoestima.

Respecto de esta situación, Araújo Sadala y col. (2012), refieren que como consecuencia de su enfermedad y del tratamiento exhaustivo, sufren de restricciones en la vida, como un todo, de aislamiento social, de descrédito y se resienten de ser un peso para las personas próximas. Experimentando ese proceso, las personas viven una forma fundamental de sufrimiento: la pérdida del su propio yo, como se percibían antes, situación en la que los usuarios perciben la autoimagen desintegrándose, sin que exista sustitución simultánea de otra, de igual valor.

A su vez los mismos autores refieren que, entre tanto, hay quienes adhieren al tratamiento, luchan por la vida y por vivir tan normalmente como sea posible. Para ellos, recuperar la propia autoestima es condición importante para enfrentar las dificultades y las restricciones impuestas en este nuevo estilo de vida. Así lo refleja el siguiente relato:

E5 "Sí, sí, porque me cuido muchísimo más"

"Sí, me cuido, me valoro, me cuido. Yo ahora me fijo en la piel, en, en la panza, los brazos, me fijo en muchas cosas en mi cuerpo, me, me fijo, trato de tener las remeritas limpias, la gordura me trato de pesar que, en mi casa que no lo hacía nunca".

La recuperación de la autoestima, como se ve en el relato de E5, va en concordancia con otras situaciones manifestadas por el mismo entrevistado como aceptar el tratamiento, no manifestar pérdida de capacidad física situación que condice con lo que plantean los autores Araújo Sadala y colaboradores (2012) en cuanto a que recuperar la propia autoestima es de suma importancia para enfrentar sus nuevas condiciones de vida.

Es importante señalar que las referencias en cuanto a las frustraciones no fueron experiencias comunes, no todos los entrevistados refirieron experimentarlas. Los que sí las refirieron las relacionaron con situaciones en que

la capacidad física no es la suficiente para realizar ciertas actividades como trabajo, recreación y en las relaciones sociales en situaciones tales como la búsqueda laboral.

E2 "No sé si me ha llevado a frustraciones, viste, bueno pero te lleva, te lleva sentirte medio, medio inútil"

E3 "Y, con el tema de lugar del trabajo, tu sueño de conseguir trabajo tener tu propio sueldo, tu vida todo lo tuyo y no podés, tener que asistir a diálisis, que, que no te da el horario no. no sirve, entonces por un lado te cambia"

E4 "Especifica (frustración) no, pero si es como que me frustra me sigue frustrando el venir a diálisis"

E5 "Sí los catéteres, tener el catéter que tenía en la pierna, y después en el cuello, y yo dije si voy a estar toda la vida con esto, no, no sé si voy a llegar pero..."

"Depender, bañarte, cuidar el catéter, todas esas cosas te cortan"

"El catéter de la pierna me molestaba para ir al baño, me molestaba para bañarme, después el del cuello había que cuidarlo mucho y cuando tenés que viajar, y tenés que... yo dependo de 500 km diarios, ¡500 km diarios!!! Con un catéter en un colectivo, en una ambulancia es complicado".

La pérdida de funcionalidad física, la incapacidad física, las alteraciones físicas producidas por el tratamiento, restricciones sociales y la dependencia al tratamiento propiamente dicha son factores que generan frustraciones en los usuarios, respecto de esto, Rudincki (2006), refiere que todos los usuarios revelan, a través de las evaluaciones psicológicas, usualmente frustraciones y síntomas de ansiedad claramente relacionados con su salud física.

La alteración en la capacidad física es un cuasi común entre los usuarios entrevistados, de esta manera se acuerda con lo que dice el autor dado que a una menor capacidad funcional física mayores son las restricciones de todas las esferas, por lo tanto, la aparición de frustraciones entre los usuarios es algo esperado.

De las entrevistas se deprendió que la dependencia de máquina generó distintos sentimientos de odio, bronca, rechazo que derivó en ansiedad, angustia, stress y menor capacidad de tolerancia emocional, en otros casos la resignación apareció como indicador de la asunción de la necesidad de realizar el tratamiento; que no significa la aceptación de la dependencia pero sí un inicio de la misma, reflejado esto último, en usuarios de muchos años de tratamiento.

El tratamiento hemodialítico conlleva la pérdida de la dependencia debido a la necesidad de hemodializarse para vivir pero, al mismo tiempo, la enfermedad renal les permite actuar de una forma independiente en las actividades diarias destinadas a cumplir con demandas inherentes al tratamiento y en la que los usuarios manifiestan realizarlas sin ayuda de allegados.

La alteración en la autoestima es algo común entre los entrevistados y la asocian con la capacidad física disminuida ya que esta no les da la posibilidad de realizar cosas que antes sí podían, la alteración del autoestima se relaciona directamente con la incapacidad para desempeñarse de forma autónoma como lo hacían antes de entrar a Hemodiálisis. Esta nueva situación de enfermo conlleva muchas pérdidas no solo de la dependencia, existe alteración en la imagen corporal y cambios económicos, entre otros, motivos suficientes para experimentar alteración en la autoestima.

La alteración en la autoestima también se relaciona con frustraciones que fueron vividas al experimentar situaciones en que capacidad física no es la suficiente para realizar ciertas actividades como resolver la demanda laboral, recreación y situaciones sociales tales como la búsqueda laboral.

Discusión

Tras realizar este trabajo de investigación, en el que se planteó como objetivo conocer, desde las experiencias de vida, el significado de depender de una máquina en los usuarios con Insuficiencia Renal Crónica bajo el programa de Hemodiálisis en el hospital Castro Rendón de la ciudad de Neuquén, intentaré, en este espacio, recuperar aquellas cuestiones que surgieron como más relevantes y significativas para la discusión del mismo.

Al referirnos a la dimensión Biológica podemos mencionar que, en la mayoría de los entrevistados, la capacidad física -desprendida de la esfera Biológica- se encuentra disminuida, existieron factores como el dolor, cansancio, disminución de fuerza física que afectan la vida diaria de los usuarios en situaciones como la recreación y el trabajo, a su vez, estas manifestaciones repercuten sobre la calidad de vida limitando la capacidad para realizar actividades como las relaciones con los familiares y allegados incluso alterando la autoestima de los usuarios al percibir que su capacidad física para resolver sus necesidades cotidianas no es la misma.

La capacidad física disminuida interfiere en casi todas las situaciones de vida diarias del usuario renal en hemodiálisis. El tiempo de tratamiento es de 12 horas a la semana, como mínimo, más el tiempo que requiere trasladarse hacia el efector de salud y de recuperación física que se necesita para realizar nuevamente actividades normales post Hemodiálisis. Todo esto suma cantidad de horas semanales en la que se pone en juego la resistencia física del usuario.

Dicho en otras palabras la dependencia a la tecnología dialítica afecta la capacidad física disminuyéndola, empeorando esta situación la dependencia temporal del tratamiento, ya que el usuario, al día del tratamiento lo utiliza casi únicamente para el mismo, dejando de lado las otras actividades de su vida,

cuestión que afecta la cotidianeidad de las personas en su relación con los demás, en su trabajo, recreación y calidad de vida.

Desde una dimensión social la dependencia al tratamiento genera cambios sociales en el estilo de vida de los usuarios entrevistados, uno de estos cambio fue la alteración en la economía que fue común entre todos los entrevistados, la pérdida de capacidad física asociada con la pérdida de capacidad económica y de la recreación, también debemos señalar que el factor tiempo utilizado en el tratamiento -incluyendo la llegada al centro de atención y el retorno a sus hogares- influyen de forma decisiva sobre esta dimensión.

Las redes de apoyo fueron de importancia para afrontar el nuevo estilo de vida fueron fundamentales para ayudar al enfermo a adaptarse a esta nueva situación de vida.

Así como existieron experiencias de apoyo incondicional existieron las que no fueron tan incondicionales. Es posible que esta nueva vida como enfermo renal requiera atención y alta demanda de presencia de los allegados y que no todos estén dispuestos a ofrecerla dado que acompañar al enfermo renal también implica usar el tiempo personal y adaptarse a las nuevas necesidades del enfermo como parte de una familia y una sociedad.

La recreación pasó a un segundo plano en la vida del usuario renal, ésta se vio afectada por la capacidad física, económica y el tiempo de tratamiento. La recreación es suplantada por necesidades más elementales como ocuparse del tratamiento, invertir tiempo en la recuperación física o utilizar el tiempo restante en otras actividades como trabajar.

Por último, la relación con el personal de salud influyó de forma positiva en la aceptación al tratamiento, donde los usuarios manifestaron estar conformes y contenidos con el equipo tratante.

Respecto del tiempo de tratamiento se observaron distintas situaciones de duelo muy marcadas como la negación, resignación y aceptación del mismo. Por experiencia de los usuarios, el tratamiento fue comparado con otra modalidad diálisis peritoneal de la cual se reflejó una ventaja que es “*tal vez un poco más de libertad*”. También el trasplante renal surgió en un relato como la esperanza de dejar de depender de la tecnología en Hemodiálisis.

En el estudio se pudo detectar que el proceso de duelo es continuo entre sus usuarios, en tanto la aceptación se manifestó en situaciones de autocuidado pero existió negación de poner en juego la dependencia, así como existe fluctuación en los estados de salud de los usuarios en hemodiálisis también existe fluctuación en el proceso de duelo en hemodiálisis, siempre estuvieron en juego la ira, la negación, la aceptación y la negociación indiferentemente del tiempo de tratamiento.

Desde una esfera Psicológica se deprendió que la dependencia de la máquina generó distintos sentimientos de odio, bronca, rechazo que derivó en ansiedad, angustia, stress y menor capacidad de tolerancia emocional, en otros casos la resignación apareció como indicador de la asunción de la necesidad de tener que realizar el tratamiento hemodialítico, lo que no significa la aceptación de la dependencia pero sí un inicio de la misma, la resignación se vio reflejada en usuarios de muchos años de tratamiento.

El tratamiento hemodialítico derivó en la pérdida de la dependencia debido a la necesidad de hemodializarse para vivir pero, al mismo tiempo, asumir la responsabilidad de parte de tratamiento les permite actuar de una forma independiente en las actividades diarias destinadas a cumplir con demandas inherentes al tratamiento y en la que los usuarios manifiestan realizarlas sin ayuda

de allegados con el fin de que esa situación no se convierta en una carga agregada a la nueva situación.

La alteración en la autoestima es algo común entre los usuarios y la asocian con la disminución de su capacidad ya que esta no les da la posibilidad de realizar cosas que antes sí podían, la alteración del autoestima se relacionó directamente con la incapacidad para desempeñarse de forma autónoma como lo hacían antes de entrar a Hemodiálisis.

La pérdida de la independencia, la alteración en la imagen corporal, los cambios económicos, entre otras situaciones, son motivos suficientes para experimentar alteración en la autoestima y, al mismo tiempo, se la relacionó con frustraciones que fueron vividas al experimentar situaciones de incapacidad física para realizar actividades como resolver la demanda laboral, recreación y situaciones sociales tales como la búsqueda laboral.

Conclusión

El estudio dio a conocer algunos aspectos de cómo es vivir siendo un usuario renal en hemodiálisis y cómo esta dependencia genera cambios significativos en la vida de los individuos que la padecen.

Mediante el abordaje de carácter cualitativo, se pudo conocer y describir cómo es vivir dependiendo de la tecnología hemodialítica, las dificultades que trae la dependencia del tratamiento y cómo es el vivir el día a día en hemodiálisis. Cuestiones que no solo afectan la capacidad física -tan descrita en otros estudios-, sino también que me permitió conocer cómo esta pérdida de independencia afecta la vida social del usuario en hemodiálisis, cómo ésta influye en la capacidad de realizarse como seres sociales y cómo la dependencia trajo pérdidas de todo

tipo en sus vidas no solo económicas sino también afectando la relación con sus allegados.

Se pudo apreciar que para afrontar esta nueva vida es de fundamental importancia las redes de apoyo, la aceptación, la comprensión y el acompañamiento desde el equipo de salud.

Proporcionarles a los usuarios entrevistados la oportunidad para que hablen de sí mismos, de sus experiencias de vida y sobre el tratamiento en hemodiálisis nos facilitará re evaluar o reafirmar cuidados y comprender que muchas decisiones y actitudes tomadas por los usuarios tienen un trasfondo que va más allá de enfermarse y perder la función renal. Por ello, conocer el sentimiento que la dependencia genera en estos usuarios nos permitirá abordarlos desde una perspectiva más holística y proponer que los conceptos dependencia, duelo y la calidad de vida sean tan importantes para el cuidado del usuario renal como lo es cuidar de la tecnología dialítica.

Recomendaciones

Con los resultados obtenidos en este estudio se espera poder contribuir a generar un cambio en los cuidados observados, a modificar la visión que se tiene de cuidar en Hemodiálisis, dimensionando que tratar a un usuario en hemodiálisis en más que saber manejar una máquina y conectar un acceso vascular.

Entiendo que para poder modificar las prácticas actuales también se debe fomentar la investigación cualitativa involucrando a todo el equipo profesional de salud.

Es evidente que queda mucho por conocer y más investigaciones deben hacerse, las manifestaciones de experiencias de vida y las percepciones que los

individuos en Hemodiálisis tienen son una fuente extremadamente rica y fundamental para aprender de cómo y hacia dónde debemos resignificar el cuidado de Enfermería.

Las experiencias de vidas bajo el tratamiento de Hemodiálisis son situaciones comunes y diferentes unas de otras, por lo que adquieren diferentes significados y, por lo tanto, cuidados diferenciados que permiten prestar una asistencia más integral y, por sobre todo, humanizada en un usuario que transita una patología terminal.

Para finalizar, el abordaje que nos permita una mejor comprensión de lo que significa depender de la tecnología hemodialítica o depender de vivir hemodializándose no se da por cerrado, por el contrario, es necesario generar nuevos conocimientos a partir de nuevas investigaciones que puedan traer más contribuciones para afrontar mejor la enfermedad, el cuidado y su tratamiento.

Bibliografía

- AGUADO L. (2002). *Procesos cognitivos y sistemas cerebrales de la emoción*. Rev. Neurología 2002; 34 (12): 1162
- ARAÚJO SADALA M; AZEVEDO DE SOUZA BRUZOS G; PEREIRA E; BUCUVIC E (2012). *La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje*. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.20 no.1 Ribeirão Preto Jan./Feb. 2012 ISSN 0104-1169.
- CANDENA DULCE MARÍA GUILLÉN, ARISTIZÁBAL HOYOS GLADIS PATRICIA, FLORES ATILANO BETSY, BELTRÁN LUGO NORMA IVETTE (2015). *Anclado a una máquina: vivencias de pacientes con enfermedad renal crónica*. Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).Vol. 20, Núm. 4Sup (2015).
- CIEZA J. ESTREMADOYRO L. & TENORIO A. (1995). *Influencia de la hemodiálisis sobre la capacidad laboral de pacientes en hemodiálisis crónica intermitente*. Rev Med Hered, 6(1), 27- 32, Lima.
- DOLORES PUGA (2005). LA DEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: *Entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público*. Rev. Esp. Salud Publica v.79 n.3 Madrid mayo-jun. 2005. *versión impresa* ISSN 1135-5727.
- FERREIRA D, OCTAVIO C, ROMEU GOMEZ (2003). *Teoría, método y creatividad, Investigación social*. Ed Lugar, 18.

- GONZÁLEZ GIL, T.; CANO ARANA, A. (2010). *Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: Tipos de análisis y proceso de codificación*. *Revista Nure Investigación*, N° 45, Marzo-Abril 10.
<http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS ADMINISTRADOR/F METODOLOGICA/analisisdatoscodif45.pdf>.
- GUERRA GUERRERO VERÓNICA TERESA, SANHUEZA ALVARADO OLIVIA INÉS (2013). *Investigación Cualitativa ¿Método de investigación para la población en hemodiálisis?* *Index Enferm vol.22 no.3 Granada jul./sep. 2013 versión On-line ISSN 1699-5988 versión impresa ISSN 1132-1296*
- IBARRA E (2006). *Una Nueva Definición de "Dolor". Un Imperativo de Nuestros Días*. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*; 13(2): 65-72.
- MALHEIRO OLIVEIRA, P.; ARRUDA SOARES, D. (2012). *Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida* *Enferm.glob. vol.11 no.28 Murcia oct. 2012 versión On-line ISSN 1695-6141*
- MARTÍNEZ J, ATIENZA M, GARCÍA GÁMIZ (2012). *Promoción de la salud, Editorial Paraninfo ,2012 – 304*.
- MILLER (1992). *Diccionario enciclopédico de Enfermería, 5TA EDIC, 367-368*.
- MORALES LILIANA CRISTINA, CASTILLO EDELMIRA (2007). *Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. Vol 38, No 4 Supl. 2 (2007)*.

- NOVE, G., LLUCH, T., y ROURARE, A. (2001). Aspectos Psicosociales del Paciente Crónico. Barcelona: Salvat.
- NEUPERT R (1977).Manual de investigación social. Tegucigalpa. Honduras Editorial Universitaria.
- PERALES-MONTILLA, LEÓN, REYES-DEL PASO (2012). *Predictores psicosociales de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis*, *Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología*, 32(5):622-30.
- PEÑA, GUSTAVO. CAÑOTO, YOLANDA. SANTALLA DE BANDERALLI, ZULEYMA (2006) Una Introducción a la psicología. Universidad católica Andres Bello. Caracas (2006) pág. 434-436.
- PÉREZ G. (2011) *Factores psicosociales y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica*. *Revista de Investigación Psicológica*. *Revista de Psicología* n.6 La Paz 2011.
- POLIT D. Y HUNGLER B. (1991). *Selección y definición de un problema de investigación en enfermería (cap.4)*. EN: *Investigación Científica en las Ciencias de la Salud*. México: Editorial Interamericana. Mc Graw Hill.
- POLIT, D; HUNGLER, B. (1992) *Investigación científica en las ciencias de la salud*. México: Nueva Editorial Interamericana. Tercera Edición.
- RIVERA ARMADO; LEDESMA, MARÍA MONTERO; LÓPEZ LENA, ROSALBA SANDOVAL; ÁVILA (2012). *Desajuste psicológico*,

calidad de vida y afrontamiento en pacientes diabéticos con insuficiencia renal crónica en diálisis peritoneal. Salud Ment vol.35 no.4 México jul./ago. 2012. Salud Ment vol.35 no.4. México jul./ago. 2012

- RUDINCKI TANIA. (2006). Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal crónico. *Diversitas* v.2 n.2 Bogotá dez. 2006. *versão impressa* ISSN 1794-9998.
- SAGRARIO CABRERA (2011). *Nefrología Clínica, definición de Enfermedad Renal Crónica, Medica Panamericana, 801.*
- SALGUERO CABALGANTE ROCIO (2008). *Una vida conectado a una máquina.* *Index de Enfermería Index Enferm* v.17 n.1 Granada ene.-mar. 2008. *versión impresa* ISSN 1132-1296. MISCELÁNEA.
- SOUSA MINAYO (2007). *Investigación social: teoría, método y creatividad.* Cap IV, V. 1ra ed. 2da reimp. Buenos aires 2007.
- T.S. PÉREZ DOMÍNGUEZ, A. RODRÍGUEZ PÉREZ, N. Buset RÍOS, F. RODRÍGUEZ ESPARRAGÓN, M.A. GARCÍA BELLO, P. PÉREZ BORGES, Y. PARODIS LÓPEZ, J.C. RODRÍGUEZ PÉREZ, EN NOMBRE DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN HIRICARE.(2010). *Psiconefrología: aspectos psicológicos en la poliquistosis renal autosómica dominante Nefrología.* (Madrid.) vol.31 no.6 Madrid 2011.
- VENEGA PÉREZ, P DONOSO PUELMA, H. (1997). Principios Generales de la prescripción de actividad física. En *Recomendaciones de actividad física para la salud.* Santiago de Chile: Unidad de Deporte Recreativo.

- WILMORE J, H. Y COSTILL, D.L. (1998). *Fisiología del esfuerzo y del deporte*. Bueno Aires: Editorial. Paidotriva.
- ZAIDER TRIVIÑO y SANHUEZA OLIVIA (2005). *Paradigmas de investigación en Enfermería*. Revista Ciencia y Enfermería. Chile. 2005.

Anexo N° 2

En el contexto de depender de la máquina para su tratamiento, en una dimensión psicológico/ personal;

¿Cómo lo vivencia desde lo emocional?

¿Esta situación genera cambios en su independencia?

Una vez iniciado el tratamiento, ¿Ud. siente que hubo algún cambio en el aprecio o consideración que tiene de sí mismo?

¿Qué le genera depender de la máquina? ¿En qué momento?

¿Iniciado el tratamiento ha tenido situaciones de frustraciones?

¿Su descanso es adecuado?

En una dimensión social

¿Cómo lo vivencia con su familia? ¿Hubo algún cambio de roles? ¿Siente apoyo familiar, si es así este se mantuvo durante el paso del tiempo?

Contexto económico. ¿Hubo, hay algún cambio en su poder adquisitivo, una vez iniciado el tratamiento?

Contexto laboral. ¿Tuvo pérdida o cambio laboral?

¿Cómo influyó esta situación en la relación con otras personas o grupos?

¿Iniciado el tratamiento ha tenido tiempo y espacio para la recreación y el ocio?

¿Acude a algún centro social que le brinde apoyo? Arder- grupos de autoayuda

Respecto del tiempo de tratamiento

Respecto del tiempo de tratamiento. ¿Ud. siente que acepta la dependencia a la máquina o se encuentra resignado y solo sigue las órdenes que le prescriben?

¿Cuánto cree Ud. que cumple con las órdenes que le da el equipo de salud respecto del tratamiento?

¿Cuán activo cree usted que es en su tratamiento?

Desde lo biológico/físico

¿Ud. siente que la dependencia genero cambios en su capacidad física? Trabajo-
 descanso- recreación.

Anexo Nº 3

Cronograma

	Enero/Febrero/Marzo	Abril/Mayo/Junio
Actividad 1	Establecer contacto con los usuarios de hemodiálisis para dar a conocer la investigación.	Si se requiere de más tiempo, se continuará con las entrevistas.
Actividad 2	Realizar la convocatoria y contacto con los participantes del estudio Confirmación de la participación en el estudio y coordinación entre entrevistador y participante acerca de la fecha y horario para la realización de la entrevista.	Realizar la transcripción de las entrevistas y luego el análisis e interpretación de los datos.
Actividad 3	Comenzar con las entrevistas a los participantes del este estudio.	Se procederá a la elaboración del informe final de la investigación y a la difusión de los resultados.