



Anclado a una máquina: Vivencias de pacientes con enfermedad renal crónica

Anchored to a machine: Experiences of patients with chronic kidney disease

Dulce María Guillén Cadena¹, Gladis Patricia Aristizábal Hoyos¹, Betsy Flores Atilano¹, Norma Ivette Beltrán Lugo¹

RESUMEN

Introducción. La enfermedad renal crónica (ERC) constituye actualmente un problema de salud pública a nivel mundial. La incidencia y prevalencia de la misma han aumentado en las últimas 3 décadas, así como los costos derivados de su tratamiento. Las cifras de morbilidad y mortalidad son alarmantes; en México, ésta es una de las principales causas de atención en hospitalización y en los servicios de urgencias, el objetivo fue Interpretar las vivencias que el paciente con Enfermedad Renal ha tenido durante el proceso de su enfermedad.

Material y métodos. Investigación 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.

Resultados. 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.

ABSTRACT

Introduction. Chronic kidney disease (CKD) is now a public health problem worldwide. The incidence and prevalence of it has increased over the past three decades as well as the costs of treatment. The figures are alarming morbidity and mortality; in Mexico, this is one of the leading causes of inpatient hospital care and emergency services, the objective was to interpret the experiences that the patient with renal disease has had during his illness.

Material and methods. Descriptive qualitative research, interpretative phenomenological method of Martin Heidegger was used. Data collection was performed using semi-structured interviews, participant observation and field notes. A tool guide questions related to the subject of study was designed. The selection of the informants was up to the ideal characteristic, there were five males between 30 and 60 years old, prior informed consent, the data analysis was carried out as proposed by Krugger: transcription, coding, formation categories and subcategories, looking for relationships between them.

Results. Unexpected diagnosis / misdiagnosis, ignorance and poor information, changing lifestyle especially in eating and exercising habits, resistance to treatment, feelings like denial: After making a thorough analysis of the interviews the following categories found depression, anger, sadness, hopelessness, helplessness, acceptance, related to death and learning how to value life related suicide thoughts, family, work, health.

Conclusions: Patients with CKD to be diagnosed not expected, experience diversity of feelings that can be understood as a grieving process that goes through denial, anger, bargaining and acceptance.

¹ Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). México.

Correspondencia: Dra. Dulce María Guillén Cadena. Facultad de Estudios Superiores, Iztacala. UNAM. Unidad de Tutorías y Educación a Distancia, 1er piso, cubículo 8, en Av. de los Barrios # 1. Col. Los Reyes Iztacala. Tlalnepantla, Estado de México, C. P. 54090. Correo electrónico: dulce1414@hotmail.com .

Conclusiones: Los pacientes 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. Existe la necesidad de ofrecer información adecuada y suficiente de la misma en cuanto a causas, diagnóstico, tratamiento y expectativa de vida.

Palabras clave: Análisis cualitativo, Insuficiencia renal crónica, vivencias, pacientes.

There is a need to provide adequate and sufficient information the same in terms of causes, diagnosis, treatment and life expectancy.

Key words: Qualitative analysis, Chronic Renal Insufficiency, experiences, patients.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) constituye actualmente un problema de salud pública a nivel mundial. La incidencia y prevalencia de la misma han aumentado en las últimas 3 décadas, así como los costos derivados de su tratamiento. Las cifras de morbilidad y mortalidad son alarmantes; en México, ésta es una de las principales causas de atención en hospitalización y en los servicios de urgencias.^{1,2} Está considerada una enfermedad catastrófica debido al número creciente de casos, por los altos costos de inversión, recursos de infraestructura y humanos limitados, la detección tardía y altas tasas de morbilidad y mortalidad en programas de sustitución.^{1,2} Por otro lado, la evidencia indica que algunos de los resultados adversos en los pacientes con ERC pueden ser prevenidos o retrasados mediante un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno. Desafortunadamente, ésta es infra diagnóstica e infra tratada en muchas ocasiones, lo que se traduce en pérdida de oportunidades para llevar a cabo medidas preventivas en estos pacientes, debido, entre otras cosas, al desconocimiento por gran parte de la comunidad médica de los criterios para definir y clasificar a la enfermedad.^{3,4}

Se define como la disminución de la función renal, expresada por una TFG < 60 mL/min/1.73m²SC o como la presencia de daño renal durante más de 3 meses, manifestada en forma directa por alteraciones histológicas en la biopsia renal o en forma indirecta por marcadores de daño renal como albuminuria o proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen, es una enfermedad crónico degenerativa resultante de otras enfermedades, entre las que destacan la diabetes mellitus y la hipertensión arterial, fenómeno que ocurre de manera similar en todo el mundo y que, lamentablemente, conduce hacia un desenlace fatal si no es tratada.^{5,6}

Concebir la ERC como un padecimiento, resalta la visión desde adentro, esto en contraposición con la

perspectiva desde fuera, típica de la mirada médica, la cual minimiza o ignora la subjetividad real del que sufre. La perspectiva desde adentro se centra directa y explícitamente en la experiencia subjetiva de vivir con uno o más padecimientos (Conrad 1987). En la Antropología, tal aspecto se ha llamado el punto de vista EMIC, palabra con la que se designa la visión de los sujetos de estudio.⁷

La aproximación metodológica centrada en la fenomenología, no presupone nada: ni el sentido común, ni el mundo natural, ni las proposiciones científicas, ni las experiencias psicológicas. Se coloca ante cualquier creencia y de todo juicio para explorar simplemente lo dado. El método fenomenológico propuesto por Husserl, consiste en examinar todos los contenidos de la conciencia, determinar si tales contenidos son reales, ideales o imaginarios de los paciente con E.R.C. desde esta perspectiva conoceremos cómo viven, qué sienten, qué piensan, qué aprenden los pacientes con Enfermedad Renal Crónica; este tipo de estudio nos permitirá explorar más allá de la mirada médica tradicional, y la profesionalista de enfermería podrá enfocarse con más asertividad al cuidado de los mismos.

Objetivo General: Interpretar las vivencias que el paciente con Enfermedad Renal ha tenido durante el proceso de su enfermedad.

MATERIAL Y MÉTODOS

Investigación Cualitativa, descriptiva, se utilizó el método fenomenológico interpretativo. 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 seis preguntas relacionadas con el objeto de estudio, elaboradas como lo sugiere Patton (1999).

La selección de los informantes se llevó de acuerdo con el típico ideal, señalado en Rodríguez y Gil (2002), es decir, personas idóneas que podrían dar la información necesaria.

Participaron cinco informantes del sexo masculino entre 30 y 60 años de edad, religión católica, dos choferes, un técnico administrativo, un músico y un abogado, tres de ellos en tratamiento de diálisis peritoneal, uno con hemodiálisis y otro en tratamiento con medicamentos, casados con hijos, se les entrevistó previo consentimiento informado.

Las entrevistas fueron realizadas en el municipio de Coyotepec en el Estado de México; fueron analizadas de acuerdo con lo propuesto por Krugger (1999): transcripción, codificación, formación de categorías y subcategorías y buscar las relaciones entre ellas, presentación de hallazgos.

RESULTADOS

Después de haber realizado un profundo análisis de las entrevistas se encontraron las categorías que a continuación se presentan:

a) Diagnóstico inesperado/diagnóstico equivocado/ asintomático

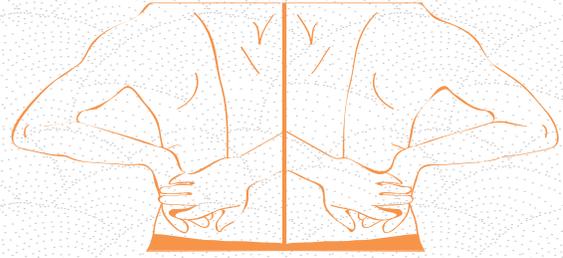
En voz de los entrevistados:

Javier: -“A mí me diagnosticaron hace cinco años, la Diabetes. De hecho me hicieron una cirugía en los ojos, y así estuve esos cinco años pensando tenía esa enfermedad, y cuando hace apenas 8 meses que me fui a ver a otro médico y me comentó que mi presión estaba altísima, que había sido mal diagnosticado que mi problema era renal me sorprendí mucho, me mandó a hacerme análisis y sí, efectivamente salí muy mal, solo tengo el 20% de mi capacidad renal me asombré y le dije al Dr., pero sí yo no me hincho, no me duele nada, ¿Cómo es posible esto?. [Silencio]”.-

Juan: -“Estaba yo trabajando y como había mucho calor, salí a comprarme un helado, de repente sentí una opresión muy fuerte en el pecho, que fue creciendo y ya no podía respirar, empecé a sudar mucho, fue como una bomba que me explotó... me dice una doctora: - “usted está muy mal de los riñones”-, cosa que a mí me molestó, ni siquiera me había revisado, me hizo un chequeo y dice: -“te vas directo a diálisis”.-

Jorge: -“De hecho yo llegué al hospital por una hemorragia en la nariz, de ahí el doctor me dijo: -“te haremos unos estudios”- y me revisó las manos; me dice: -“en dos horas están”-, cuando regresé me dice: -“Te tenemos que dializar. Tienes insuficiencia renal. No hay de otra... ¡Te dializas o te dializas!”.-

Jesús: -“Yo no sentía ningún síntoma, así como muchos decían que les dolía la espalda, los riñones, no sentí nada de dolor, de cansancio, nada de eso, es que como puede ser que yo no sienta ningún síntoma y que me digan que estoy enfermo de la noche a la mañana”.-



Jaime: -“Le comento... pues... yo no me sentía mal, o sea, nada más era lo del ácido úrico y que tenía molestias en el pie derecho. Me realizaron unos exámenes y salió muy elevada la creatinina, un especialista me dijo: -“¡Es un milagro! Vamos a proceder a internarte y te dialicen, ¿si estás de acuerdo?, pues si es la única solución, pues adelante, y desafortunadamente tenía 4 ó 5 meses que había fallecido uno de mis hermanos de la misma causa”.-

b) Ignorancia e información deficiente

Jesús: -“Estamos mal, muy mal informados sobre la insuficiencia renal, sobre la diálisis, porque aquí todos decían familiares amigos y conocidos que no dejara que me dializaran porque me iba yo a morir y he, pues la ignorancia es la que hace que tomemos malas decisiones por eso yo no quería que me dializaran, porque todos los que me venían a ver decían no, no, no dejes que te dialicen te van a matar...”-

Jaime: -“Debe haber más información sobre la insuficiencia renal, está aumentando, así como hacen campañas de cáncer de mama, de todo ese tipo de cosas, también deben hacer campañas para esto, informar mejor sobre los riñones, que no es un órgano cualquiera, que tiene muchas funciones, hacer campañas para ir previniendo esta enfermedad”.-

Javier: -“Me impresioné mucho, me espanté porque eso mismo le había pasado a mi hermano, en las pláticas que nos dan en el hospital nos fueron abriendo los ojos de que no es lo que uno pensaba, es por la ignorancia de que no sabíamos qué solución había para todo esto”.-

Jorge: -“No tenía de la mínima idea de lo que era esta enfermedad, se sabe poco de ella, nunca pensé que mis riñones estaban mal y yo sin saber nada”.-

c) Modificación en el estilo de vida principalmente en la forma de alimentarse y ejercitarse, trabajo

Juan: -“La dieta no la llevo al cien por ciento pero trato, en lo que sí, es en el ejercicio, casi no puedo hacer y antes hacía, yo iba al gimnasio, hacía pesas y ahora ya no puedo, me la pasaba nadando, ahorita ya no puedo, porque hay que tener muchos cuidados”.-

Jorge: -“Hubo un cambio radical, muy fuerte, muy drástico, yo era chofer andaba de arriba para abajo y ahora aquí encerrado sin poder trabajar, prácticamente ya no salgo, estoy encerrado en casa”.-

Javier: -“Yo soy músico y arreglista mi trabajo me ha ayudado mucho, en un tiempo quise poner un negocio de comida, pero lo mío es esto, yo veo cómo otros que están como yo, se la viven encerrados en sus casas”.-

Jaime: -“Te quitan muchas cosas de tu alimentación, es un cambio muy radical, yo comía de todo, carnes, refrescos, te quitan todo eso, si es un cambio muy difícil”.-

Jesús: -“También mi familia ha cambiado el hábito de comer, por lo mismo que dicen se le va a antojar, pues comamos lo que puede comer él, si es un cambio muy difícil”.-

d) Resistencia al tratamiento

Jaime: -“No acepté la diálisis en aquel tiempo le dije que no, duré un año para poderme dializar, porque me puse malo, mis toxinas se habían elevado demasiado, me pusieron un catéter rígido, me limpiaron nada más y me dijeron que necesitaba buscar un hospital donde te pongan el catéter blando, y duré como unos seis meses más para poder dializarme, ahora sí ya con frecuencia”.-

Javier: -“Tardé un año en aceptar la diálisis, me puse malo de comer, pero por esa situación de la hemorragia de la nariz...”.-

Juan: -“Cuando me detectaron la enfermedad fue muy difícil, se enfrenta uno a muchas limitaciones, no me quería dializar, pensaba que me iba a morir ya que el abuelo de mi esposa murió cuando lo dializaron”.-

Jesús: -“Aún no me dializan, tengo fe que con un té que me tomo y un medicamento japonés y el tratamiento médico voy a evitar ser dializado”.-

e) Sentimientos tales como: negación, depresión, enojo, tristeza, desesperación, impotencia, aceptación

Jaime: -“Hay que aceptar la enfermedad, hay que echarle ganas, hay que vivir con la enfermedad que nos tocó, hay que ver siempre para adelante, nunca hay que decaer porque nos afecta mucho”.-

Juan: -“Primero fue enojo, ya después entré en depresión después de que me dieron el diagnóstico, el cambio de vida, ya no puede hacer uno nada, me la pasaba triste, en mi cuarto lloraba”.-

Javier: -“Caí en depresión, es muy difícil vivir con esto, primero me dieron la diálisis duré un buen tiempo, sufrí mucho, se tapó el catéter me metieron al quirófano, después me cambiaron a hemodiálisis son tratamientos muy agotadores”.-

Jorge: -“Cuando me diagnosticaron insuficiencia renal no lo quise aceptar en el momento, de hecho tardé un año para darme cuenta yo mismo de que estaba enfermo, al año me puse muy malo y me llevaron al hospital y me dijeron o te dializas o te dializas, dije están locos los doctores, yo no tengo nada de eso”.-

Jesús: -“Me sentí impotente al recibir la noticia me apoyé en la mujer que amo, aún no quiero que lo sepan mis hijos, ni mis hermanos, mucho menos mi madre que ya está mayor, me deprimí unos días pero tengo fe en que evitaré la diálisis, aún no acepto”.-

f) Pensamientos relacionados con la muerte y suicidio

Jaime: -“Pensaba yo me voy a morir, si me dializan me voy a morir, pensé también que ya no serviría para nada, me preocupó ser una persona inútil, y no fue así sigo trabajando igual”.-

Juan: -“Te digo la situación es muy fuerte, ahorita ya me acostumbré pero al principio incluso el pensamiento era de suicidio, y el despertar en la madrugada y verme conectado a una máquina con mangueras, si lo pensé varias veces...”.-

Jesús: -“Bueno no es que seamos ignorantes sino que no aceptamos porque decimos te van a dializar, te vas a morir, hójole me voy a morir es lo primero que se me vino a la mente: -¿Cuánto tiempo voy a durar?- Eso es lo que me vino a la mente, la muerte, de verdad”.-

Javier: -“Pensé en mi familia: -Hójole me voy a morir; mi esposa se va a quedar sola, mis hijos están chicos y pues quien va a ver por ellos...- es lo que pensé”.-

Jorge: -“Te van a dializar, te vas a morir es lo primero que se te viene a la mente, la muerte, es que me voy a morir y cuánto tiempo voy a durar, eso es lo que vino a mi mente, la muerte”.-

g) Aprendizajes relacionados como valorar la vida, la familia, el trabajo, la salud

Jorge: -“Valorar la vida, cambié mi forma de ser, antes era muy enojón intolerante y ahora trato de

ver la vida más tranquila, comprendo mejor las cosas... cuando me hospitalizaron eso fue una experiencia muy fuerte para mi familia, estaba yo como en un trance”.-

Javier: -“El hacer caso cuando el cuerpo nos avisa, en mi caso tuve ácido úrico debí haberme tratado, el cuerpo es sabio, nos avisa que hay algo mal pero nosotros no le hacemos caso”.-

Juan: -“Aprender a vivir con la enfermedad, saber cómo llevarla y el de vivir con ella es una experiencia fuerte ¿no?, pero hay que saber cuidarnos para que no se complique, hay que estar conscientes”.-

Jaime: -“Valoro a mi familia, me han fortalecido, cambiando su forma de comer por mí; creo que he aprendido a valorarme a mí mismo ¿no?, como persona a valorar mi cuerpo, a valorar mi salud”.-

Jesús: -“Valoro más la vida, hoy tengo ganas de vivir, ¿sabe? encontré a una mujer muy buena, después de un divorcio fue mi mejor regalo, quiero vivir para ser feliz a su lado”.-

DISCUSIÓN

Los pacientes con Enfermedad Renal Crónica 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, esta última de gran relevancia porque les permite, buscar alternativas de tratamiento que puedan mejorar la calidad de vida.⁷

La familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el enfermo crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacándose el papel de la cuidadora primaria.^{7,8}

La información obtenida por los participantes acerca de la enfermedad renal crónica en un principio, fue deficiente, por lo que existe la necesidad de ofrecer mejor información de la misma en cuanto a causas, diagnóstico, tratamiento y expectativa de vida.⁹

Los trabajadores de la salud tienen una tarea fundamental en la promoción de la salud, la identificación de síntomas tempranos, pueden ser de gran utilidad para las personas que aún no han sido diagnosticadas.^{9,10}

REFERENCIAS

1. Fernández-Cantón S. El IMSS en cifras: la mortalidad en la población derechohabiente. 2003. Rev Med IMSS. 2004;42:353-64.
2. Treviño BA. Insuficiencia renal crónica: enfermedad emergente, catastrófica y por ello prioritaria. Cir Ciruj. 2004;72:3-4.
3. Censo de población y vivienda 2005. Población total por entidad federativa, sexo y grupos quinquenales de edad según condición de derechohabencia a servicios de salud y tipo de institución. México: Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI); 2005.
4. Hsu CY, Chertow GM. Chronic renal confusion: insufficiency, failure, dysfunction or disease. Am J Kidney Dis 2000; 36: 415-418.
5. Secretaría de Salud. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud. Programa Nacional de Salud 2007-0212. México: Secretaría de Salud; 2007.
6. OMS. Chronic disease and health promotion, [Internet] [acceso 2007-07-]. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part/es/index4html.
7. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc Enferm. 2003; 9:09-21.
8. Puig C, Hernández-Monsalve M, Gervás J. Los enfermos crónicos recluidos en su domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. Aten Prim 1992; 10(1):550-552.
9. Organización Mundial de la Salud. Preparación de los profesionales de la salud para el siglo XXI, el reto de las enfermedades no transmisibles y salud mental enfermedades crónicas y promoción de la salud; OMS, 2005. 15p. 15p.
10. Organización Panamericana de la Salud. La salud en la Américas. IV. Promoción de la salud en las Américas. ed. 2002. Volumen 1. P.193.

