

LA CONSTRUCCIÓN SOCIAL DEL SIGNIFICADO DE LA ENFERMEDAD RENAL
CRÓNICA

CLAUDIA ANDREA RAMÍREZ PERDOMO

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUÍA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE DOCTORADO EN ENFERMERÍA
MEDELLÍN
2018

LA CONSTRUCCION SOCIAL DEL SIGNIFICADO DE LA ERC

CLAUDIA ANDREA RAMIREZ PERDOMO

Tesis para optar el título de Doctora en Enfermería

Director
CARLOS ARTURO SANDOVAL CASILIMAS
Doctor en Educación

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUÍA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE DOCTORADO EN ENFERMERÍA
MEDELLÍN
2018

Nota de aceptación

Firma del Presidente del jurado

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Medellín, Antioquia. 24 de abril de 2019

AGRADECIMIENTOS

Para las personas con Enfermedad Renal Crónica trasplantadas, los cuidadores y profesionales de Enfermería que participaron en el desarrollo de este proyecto, que me permitieron ingresar a sus vidas y conocer su experiencia vivida con la Enfermedad, haciendo que mi vida cambiara reconociendo la importancia de ver en el otro un ser humano con múltiples necesidades.

A Néstor mi amado esposo, “el coautor” de mi tesis, quien me acompañó en cada paso que dí, dándome su apoyo y confianza, convirtiéndose en mi compañero inseparable y ayudándome a levantarme cada vez que sentía que iba a desfallecer. Su espera paciente, confianza y amor fueron la luz que iluminaron mi camino en los momentos más oscuros.

A Juan, Manuela y Nicolás, mis hijos, mis grandes amores, por el tiempo que perdieron a su mamá entre libros, el computador y las largas lecturas nocturnas, pero tuvieron la paciencia y el amor para ayudarme a construir este camino, este triunfo esta dedicado a ellos.

Al Doctor Carlos Arturo Sandoval Casilimas, mi director de tesis, quien me ayudo a construir la tesis, me enseñó a tener paciencia, por su apoyo cuando sentía que estaba perdida, enseñándome el camino que debía seguir para terminar este proceso. Gracias por ayudarme a entrar a un mundo lleno de responsabilidades, reconociendo que antes debo tener humildad para saber que esto es solo el inicio y aún falta mucho camino que recorrer.

A los jurados de mi tesis, sus aportes enriquecieron mi trabajo, sus sugerencias respetuosas me hicieron repensar y perfeccionar mi trabajo de investigación. Gracias por los reconocimientos al esfuerzo y el respeto por mi trabajo.

A mis profesores María Mercedes Arias Valencia, Juan Guillermo Rojas y María Angélica Arzuaga, a los que recurrí cuando las ideas no me iluminaban. Las enseñanzas de la profesora María Mercedes me llegaron a lo más profundo de mi corazón y siempre estuvo ahí para darme la mano cuando la necesite. El cariño y la calidad humano de Juan Guillermo que me han permitido crecer como persona y enfermera. El acompañamiento y protección de María Angélica muy importante para creer que era capaz de lograrlo.

A la doctora Carmen de la Cuesta Benjumea, un hermoso angel que llego a mi vida, abriéndome un espacio en su vida y compartiendo su sabiduría conmigo. Mi más profunda admiración y respeto por su humildad para enseñarme lo que ha construido en su vida.

Gracias a Inna, Andrea, Ana Ligia, Claudia, Brenda y Carlos; por haberme dejado entrar en sus vidas no solo como compañeros de clase, sino como amigos, su cariño incondicional ha iluminado mi vida. Compartimos tanto momentos de felicidad, tristeza y dificultades que nos convirtieron en una familia de doctorado, siempre serán mis mejores amigos.

A los docentes del programa de doctorado por sus enseñanzas, acompañamiento y cualidades humanas, en todo el proceso de formación. Han formado unos grandes seres humanos y doctores en Enfermería.

A mi gran amiga Alix Yaneth Perdomo Romero por ser incondicional, ha compartido mis logros y siempre ha tenido una voz de aliento cuando me he sentido desamparada, su confianza a sido importante para sacar mi doctorado adelante.

A mis amigas Claudia, Celmira, María Elena y Jasleidy por su paciencia para escuchar mi disertación continua y darme una sugerencia que permitiera enriquecer este trabajo.

A la doctora Carmen Solano Ruíz, quien me recibió como estudiante en la Universidad de Alicante, su especial acogida y sus valiosos aportes para enriquecer esta tesis doctoral.

A la comunidad académica de la Facultad de Salud que me dio el aval para avanzar en el proceso de formación doctoral, este es el inicio de una nueva etapa de mi vida.

Al personal administrativo de la facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia por ayudarnos a solucionar los problemas cuando lo hemos necesitado.

CONTENIDO

| | pág. |
|---|------|
| INTRODUCCIÓN | 13 |
| 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 15 |
| 1.1. Contexto epidemiológico y clínico de la Enfermedad Renal Crónica | 16 |
| 1.1 Antecedentes desencadenantes de la ERC | 18 |
| 1.2 Características clínicas de la ERC | 18 |
| 1.3 Alternativas de tratamiento de la ERC | 19 |
| 1.3.1 Hemodiálisis (HD) | 19 |
| 1.3.2 Diálisis peritoneal (DP) | 20 |
| 1.3.3 Trasplante renal (TR) | 21 |
| 1.4 La interpelación a los órdenes intrasubjetivo e intersubjetivo: el significado de vivir con ERC | 21 |
| 2. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS | 31 |
| 2.1 Vivencias y significados que las personas con ERC experimentan y elaboran frente a su proceso terapéutico. | 31 |
| 2.2 Investigaciones que indagaron por las experiencias vividas antes, durante y después del trasplante renal | 36 |
| 2.3 El lugar de la espiritualidad en el afrontamiento de la condición de salud generada por la ERC | 37 |
| 2.4 Investigaciones que revelan el papel del conocimiento y la información en el afrontamiento de la condición de salud generada por la ERC | 39 |

pág.

| | |
|--|----|
| 2.5 Investigaciones que analizan los factores asociados a la adherencia específica a los tratamientos aplicados en la ERC | 40 |
| 2.6 Investigaciones que abordan la calidad de los servicios de salud que atienden a las personas con ERC y el impacto que se genera en la calidad de vida de los pacientes y de sus familias | 41 |
| 2.7 Investigaciones centradas en la incertidumbre asociada a la enfermedad y su tratamiento | 43 |
| 2.8 Investigaciones focalizadas en el impacto de la ERC sobre la Sexualidad de los Pacientes | 44 |
| 3. PREGUNTA DE INVESTIGACION | 45 |
| 4. JUSTIFICACIÓN | 46 |
| 5. OBJETIVOS | 50 |
| 5.1 Objetivo General | 50 |
| 5.2 objetivos Específicos | 50 |
| 6. REFERENTE EPISTEMOLÓGICO | 51 |
| 6.1 La fenomenología-hermenéutica como horizonte de conocimiento | 51 |
| 6.2 El Mundo de la vida como concepto y clave de la interpretación | 53 |
| 6.3 Los Existenciaris como categorías analíticas y de comprensión | 55 |
| 6.3.1 La Relacionalidad un primer componente existenciaris | 57 |
| 6.3.2 La Espacialidad un segundo componente existenciaris | 60 |
| 6.3.3 La Temporalidad un tercer componente existenciaris | 62 |
| 6.3.4 La Materialidad un cuarto componente existenciaris | 63 |
| 6.3.5 La Corporeidad el quinto existenciaris | 66 |

| | pág. |
|--|------|
| 7. REFERENTE TEÓRICO Y CONCEPTUAL | 69 |
| 7.1 La cronicidad ligada a enfermedades no transmisibles una mirada fenomenológica | 69 |
| 7.2 La Enfermedad Renal Crónica ERC: La necesidad de una lectura que trascienda lo meramente orgánico | 70 |
| 7.3 El Sistema de salud | 71 |
| 7.4 La Incertidumbre como un componente principal de la experiencia de vivir una Enfermedad Crónica No transmisible como la Insuficiencia Renal. | 72 |
| 7.5 El cuidado piedra angular en el ejercicio de la Enfermería y el afrontamiento de la ERC | 75 |
| 7.6 El soporte o apoyo social, una dimensión vital y multifacética para las personas que padecen enfermedades crónicas: Las singularidades en la ERC | 80 |
| 8. METODOLOGÍA | 82 |
| 8.1 Enfoque, método y tipo de estudio | 82 |
| 8.2 Algunas consideraciones sobre el horizonte metodológico adoptado | 82 |
| 8.3 Contexto | 86 |
| 8.4 Límites | 87 |
| 8.5 Población objeto de la investigación y procedimiento de muestreo | 87 |
| 8.5.1 Muestra y selección complementaria de informantes | 88 |
| 8.5.2 Tipo de muestreo | 89 |
| 8.5.3 Composición final y caracterización de las muestras obtenidas de pacientes, personal de Enfermería y cuidadores familiares | 90 |
| 8.6 Criterios de Rigor | 91 |
| 8.7 Proceso y técnicas empleados para la generación de información | 94 |

pág.

| | |
|--|-----|
| 8.7.1 Acceso al campo. | 94 |
| 8.7.2 Técnica de recolección de la información. | 95 |
| 8.8 Proceso de análisis | 97 |
| 8.9 Consideraciones éticas | 102 |
| 9. RESULTADOS | 104 |
| 9.1 LA EXPERIENCIA DE ENCONTRARSE Y VIVIR CON LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC) | 105 |
| 9.1.1 La experiencia de los pacientes de encontrarse con la ERC y aprender a vivir con ella | 105 |
| 9.1.2 La experiencia y los significados de la ERC mirados desde la perspectiva de los familiares | 124 |
| 9.1.3 Las apreciaciones y reflexiones del personal de Enfermería en su experiencia con las personas que padecen la enfermedad | 132 |
| 9.2 EL DILEMA ENTRE LA LIBERTAD Y LA VIDA AL CONSTRUIR EL SENTIDO DE AFRONTAR EL TRATAMIENTO DE LA ERC | 138 |
| 9.2.1 El dilema entre la libertad y la vida, el sentido de afrontar el tratamiento de la ERC: La experiencia de la diálisis | 138 |
| 9.2.2 La experiencia de los cuidadores en el tratamiento dialítico. Apoyando al otro a afrontar el tratamiento. | 161 |
| 9.2.3 El significado del tratamiento para Enfermería, estrategias para ayudar a afrontar el tratamiento de la ERC | 163 |
| 9.3 LA ESPERANZA DE UNA SEGUNDA OPORTUNIDAD, APRENDER A VIVIR CON UN ÓRGANO TRASPLANTADO | 170 |
| 9.3.1 La esperanza de una segunda oportunidad, aprender a vivir con un órgano trasplantado: las experiencias de las personas con ERC | 170 |
| 9.3.2 Los cuidadores se sienten que tienen una nueva oportunidad con su familiar con el trasplante | 176 |
| 10. ANALISIS Y DISCUSIÓN | 179 |

pág.

| | |
|--|-----|
| 10.1.LA EXPERIENCIA DE ENCONTRARSE Y VIVIR CON LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC) | 179 |
| 10.2EL DILEMA ENTRE LA LIBERTAD Y LA VIDA AL CONSTRUIR EL SENTIDO DE AFRONTAR EL TRATAMIENTO DE LA ERC | 194 |
| 10.3LA ESPERANZA DE UNA SEGUNDA OPORTUNIDAD, APRENDER A VIVIR CON UN ÓRGANO TRASPLANTADO | 211 |
| 11. CONCLUSIONES | 217 |
| 12. RECOMENDACIONES | 227 |
| 12.1Recomendaciones para la práctica | 227 |
| 12.2Recomendaciones para el currículo de Enfermería | 229 |
| 12.3Recomendaciones para la investigación | 229 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 232 |
| ANEXOS | 269 |

LISTA DE CUADROS

| | pág. |
|---|------|
| Cuadro 1 Características sociodemográficas de las personas con ERC, cuidadores y enfermeras | 91 |

LISTA DE FIGURAS

| | pág. |
|---|------|
| Figura 1. Mapa Conceptual de análisis de resultados | 104 |
| Figura 2. Mapa conceptual del Cuidado de Enfermería | 227 |

LISTA DE ANEXOS

| | pág. |
|---------|------|
| Anexo A | 267 |
| Anexo B | 269 |
| Anexo C | 271 |
| Anexo D | 276 |

RESUMEN

Introducción: La Enfermedad Renal crónica es una enfermedad silenciosa, progresiva y debilitante, que amenaza con alcanzar proporciones epidémicas a nivel global, existen diversos factores desencadenantes: el envejecimiento, la diabetes mellitus tipo II, las enfermedades cardiovasculares, entre muchos otros. Una vez la enfermedad ha causado deterioro irreversible, las personas requerirán el inicio de una terapia de reemplazo renal. Las alternativas de tratamiento son la diálisis y/o el trasplante renal. En Colombia aproximadamente 34.369 personas se encuentran en tratamiento, el 60% en Hemodiálisis y 40% en diálisis peritoneal, solamente el 2% aproximadamente son trasplantados. La Enfermedad Renal Crónica al ser diagnosticada y el inicio de la terapia de reemplazo renal, implica modificar de manera radical el estilo de vida, lo cual produce un impacto en las personas, lo que resulta devastador para todas las esferas de la vida personal e interpersonal de los afectados.

Objetivo: Analizar de manera comprensiva la experiencia vivida por un grupo de personas con enfermedad renal crónica que recibieron un trasplante de órgano como forma alterna de tratamiento y los significados del cuidado de la salud elaborados por enfermeras y familiares que interactúan con estas personas.

Materiales y método: Se realizó un estudio cualitativo con enfoque Fenomenológico-hermenéutico, fundamentado en la propuesta teórico de Max Van Manen. El análisis se realizó empleando el método propuesto por este autor y en torno a los existenciales propuesto de: relacionalidad, corporeidad, espacialidad, temporalidad y materialidad. Se empleó un muestreo teórico orientado por criterio. Se realizaron 13 entrevistas a 11 personas con ERC trasplantadas, además se entrevistaron 5 cuidadores familiares y 5 enfermeras que cumplían con los criterios de inclusión propuestos. Se realizó una indagación cara a cara mediante el empleo de la entrevista semiestructurada. Proyecto fue avalado por el Comité de Ética de la Universidad de Antioquía, Acta No CEI-FE 2015-05. Se tuvo en cuenta la Resolución 8430 de 1993, los principios éticos de beneficencia, autonomía, privacidad, libertad de expresión y sentimientos.

Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión, personas con Enfermedad Renal Crónica trasplantadas: mayor de 18 años, con trasplante renal por primera vez en un período mayor a seis meses, re-trasplantado en un período mayor a seis meses; cuidadores familiares: mayor de 18 años, cuidador familiar principal; enfermeras: Estar o haber estado vinculada laboralmente con una unidad renal, por un período mayor a 6 meses en el servicio de Hemodiálisis o diálisis peritoneal, Enfermeras que hubiese sido significativa dentro de su experiencia

particular con la enfermedad. Todos realizaron la firma del consentimiento informado.

Emergieron tres temas: a) La experiencia de encontrarse y vivir con la Enfermedad Renal Crónica, b) El dilema entre la libertad y la vida al construir el sentido de afrontar el tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica y c) La esperanza de una segunda oportunidad, aprender a vivir con un órgano trasplantado.

Conclusiones: la enfermedad renal crónica asume un significado complejo, multidimensional para la persona con la ERC, sus cuidadores familiares y las enfermeras que asumen el cuidado de este grupo de personas, y que desde la fenomenología-hermenéutica permite realizar una construcción de lo que esta enfermedad significa para él y su familia, y el impacto que este genera en el personal de salud, en especial a Enfermería.

Palabras claves: Enfermedad renal crónica, trasplante renal, hemodiálisis, diálisis peritoneal, Enfermería, cuidadores familiares, investigación cualitativa, hermenéutica (Mesh, Bireme DsCs).

INTRODUCCIÓN

El envejecimiento y las enfermedades no transmisibles de carácter crónico son algunos de los principales retos a los que se enfrentan actualmente los sistemas de salud del mundo, generando una mayor carga económica y social en el cuidado de la salud de las personas, lo que ha obligado a incrementar los rubros destinados a cubrir las incapacidades temporales o permanentes de quienes padecen estas enfermedades, así como también, a involucrar a familiares y cuidadores no profesionales a las tareas del cuidado.

En el contexto antes descrito y de acuerdo con Carmona (2005)(1) en Colombia entre 1974 y 1990, las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) pasaron de ocasionar 21% de las muertes (una de cinco) a producir 30,78% (casi una de cada tres); según esta misma fuente, entre el 2000 y el 2005, las enfermedades crónicas representaron el 62% de las causas de muerte en el país. Durante el año 2008 las ECNT ocasionaron 36 millones de muertes en el mundo.

La Enfermedad Renal Crónica es derivada de diferentes ECNT, por lo tanto se toma como foco de análisis de esta investigación, por ser considerada como una patología catastrófica que además de implicar una alta inversión en recursos humanos, económicos y de infraestructura técnica por parte de los sistemas de salud, conlleva el imperativo de cualificar adecuadamente los esfuerzos de las personas afectadas y sus familias. Para el caso de Colombia las cifras son elocuentes y preocupantes pues al año 2013 se contabilizaban 20.000 pacientes en las diferentes modalidades de tratamiento: hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal.

Partiendo del marco precedente y situados desde una perspectiva fenomenológica–hermenéutica, la ERC representa una condición de afectación de salud crónica, que permite visibilizar una experiencia de cuidado y autocuidado críticos que se extiende a entornos extra-hospitalarios; para lo cual, la familiarización con las vivencias de pacientes y cuidadores (profesionales y no profesionales), así como el abordaje de los significados intersubjetivos que se construyen entre estos, representan un aspecto crucial para comprender y transformar el ejercicio de la Enfermería en el caso de cuadros de cronicidad con procesos de cuidado más pertinentes y eficaces.

La experiencia de la ERC, es dramática desde donde se le mire. Es así como se puede vislumbrar un duro tránsito en la vida de quienes se encuentran enfrentados a esta enfermedad, los cambios en su condición física, psicológica, afectiva, sistema de vida, relaciones familiares, laborales y en su entorno, afectan su calidad de vida.

Realidad que se aboca un punto de quiebre cuando emerge más allá de la necesidad, la posibilidad de ser objeto de un trasplante de riñón, la cual puede inspirar desde la esperanza por recuperar una condición de salud cercana a la que se tenía antes del diagnóstico de esta afección pasando por la invasión de los fantasmas ligados a “portar” un órgano de otra persona y con un desenlace bastante incierto.

Así las cosas, abordar la experiencia vivida por las personas con ERC en la etapa del trasplante, cobra una especial importancia en la medida que se comprende la experiencia de manera reflexiva, buscando encontrar el significado de la misma, de manera rememorativa, no orientada a un solo momento sino a través del pasado vivido, que permitirá construir la experiencia del fenómeno desde una mirada intersubjetiva en la cual se tendrán en cuenta las múltiples realidades que dan sentido al mundo social en el que vive con sus congéneres.

En este orden de ideas, se adelantó una investigación de enfoque cualitativo, de tipo fenomenológico-hermenéutico en la concepción que de la misma propone Van Manen (2003, 2014)(2,3), el objetivo del estudio fue: Analizar de manera comprensiva la experiencia vivida con la enfermedad renal crónica por un grupo de personas que recibieron un trasplante de órgano como forma alterna de tratamiento y los significados del cuidado de la salud elaborados por enfermeras y familiares que interactúan con estas personas.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los planteamientos acerca del cuidado de Enfermería con personas afectadas por enfermedades crónicas que hace Vargas Escobar (2010)(1) sirven como referencia inicial y punto de partida del problema abordado en esta investigación. La enfermedad crónica es un proceso único para el individuo, la familia y el cuidador familiar, el cual ocasiona alteraciones de tipo físico, psicológico, social y espiritual en la salud y afecta la calidad de vida de los individuos que deben vivir gran parte de su vida con esta afectación(1).

En este sentido, se reconoce que el cuidado de las personas en situación de cronicidad es asumido por el individuo, el cuidador y la familia, estas interacciones a menudo generan estrés, asociada con la condición de salud del receptor, así como problemas de comportamiento de la persona, a que se enfrentan los cuidadores, que puede ser percibidas por ellos como una situación no relacionada solamente con su condición de salud(2) y por lo tanto son generadoras de sobrecarga; sin embargo, existen limitaciones y poca claridad en torno a los referentes conceptuales relacionados con la enfermedad crónica y cuáles son las condiciones propicias para brindar cuidado de Enfermería a este grupo(3). De acuerdo con Watson el cuidado involucra valores, deseos y compromiso para cuidar, conocimientos, acciones de cuidado y consecuencias, además, está relacionado con las respuestas humanas intersubjetivas a las condiciones de salud-enfermedad-curación; el cuidado es un esfuerzo ético, ontológico y epistémico que define tanto a la enfermera como a la persona en un nivel de tiempo y espacio(4).

Teniendo en cuenta lo anterior, es relevante considerar que la salud del individuo, el cuidador y la familia en situación de cronicidad es el resultado de múltiples transiciones en el tiempo, además, reflejan los patrones de vida y experiencia relacionadas con la enfermedad, y se convierten en un patrón de conciencia que les permite ganar conocimiento sobre sí mismos y su entorno. Este estado, les brinda la posibilidad de percibir las alternativas que tienen al frente y responder a ellas mediante la toma de decisiones, haciéndose responsables de ellas. De esta manera, cada uno se encuentra inmerso en esta situación de manera única, de tal forma que refleja lo que se ve, siente y se percibe en su vida(1).

En este sentido, es importante reconocer como la labor de Enfermería, en el caso específico de las personas que viven en condiciones de cronicidad, debe centrarse en el cuidado de su experiencia vivida con la enfermedad, y para poder realizarlo es preciso el reconocimiento del mundo que rodea a familiares, individuos y cuidadores, explorando en ellos sus patrones de vida y su conciencia en torno a la situación de cronicidad(1). De este modo, Enfermería y los profesionales de salud deben establecer estrategias para la comprensión de las personas, su familia y cuidadores como una herramienta orientada a construir entornos favorables que

contribuyan a mejorar sus condiciones de vida, aceptación de la situación de cronicidad y un abordaje integral.

De lo expuesto emerge la necesidad de estructurar un abordaje del cuidado de las personas con enfermedades crónicas que reconozca tanto las diferencias derivadas de las características del curso de la enfermedad en su avance, como también, la manera como cada afectado vive, significa y afronta esa condición especial de salud que deriva de cada etapa de la enfermedad que le aqueja. En este sentido, los sistemas de salud y el personal de Enfermería no pueden seguir ofreciendo un cuidado similar a quien vive su condición especial de salud de manera pasajera y con un pronóstico de mejora en un plazo relativamente breve; en contraste con quien padece una enfermedad crónica con múltiples recurrencias y picos de agravamiento.

De acuerdo con lo antes planteado, es importante aportar nuevos elementos de juicio para evaluar las mejores condiciones de tratamiento e incrementar el volumen de conocimientos disponibles en relación al cuidado de las personas afectadas por enfermedades crónicas y muy especialmente aquellas de alto impacto que conllevan una significativa reducción de la autonomía y desmejora de la calidad de vida las personas como en el caso de la enfermedad renal crónica (ERC).

En los apartes que siguen a continuación se presentan inicialmente, algunos indicadores del comportamiento epidemiológico de esta patología, para luego hacer un desarrollo en el que se precisan algunas de las características clínicas de la misma, y culminar finalmente, con una visión panorámica de los impactos adversos que dicha condición de salud genera en los mundos subjetivo e intersubjetivo de estas personas y sus allegados.

1.1 CONTEXTO EPIDEMIOLÓGICO Y CLÍNICO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

A nivel mundial, el número de pacientes con ERC ha continuado aumentado de manera exponencial(5,6), especialmente en adultos, siendo reconocido como un importante problema de salud pública dada sus altas tasas de incidencia, morbilidad, mortalidad y sobrecarga de los sistemas de salud(7,8), que amenaza con alcanzar proporciones epidémicas en las próximas décadas(9). Es una enfermedad crónica, debilitante, en la cual las personas pierden de manera gradual y progresiva su función renal, sin pronóstico de mejoría rápida(8,10–12); es un predictor de la disminución de la calidad de vida que afecta a la persona y a su familia de diferentes maneras(13,14).

Existen varios factores calificados como importantes en el desarrollo de esta enfermedad, el envejecimiento, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes

mellitus tipo II, son considerados los principales responsables de la creciente incidencia de la ERC en adultos(15).

Encuestas realizadas en Australia, Europa y Japón, describen la prevalencia de ERC entre 6-16% en sus respectivas poblaciones(9), de igual manera, en Estados Unidos esta enfermedad afecta el 13% de la población(16); se proyecta que en el año 2030, aproximadamente 2,2 millones de pacientes van a requerir terapia de reemplazo renal (TRR), que tienen diferentes características como son: los métodos empleados, requerimientos de autocuidado, el uso de técnicas invasivas y los síntomas asociados(17,18); esta enfermedad es tratada con trasplante renal y diálisis(15); el trasplante renal es considerada como el Gold estándar en las TRR, pero el crecimiento acelerado del número de personas enfermas ha incrementado la brecha creciente entre la demanda y oferta de órganos(6,10), teniendo en cuenta que los trasplantes renales son limitados, la gran mayoría de las personas deben ingresar a una TRR diferente de esta(15).

Para el caso de Colombia, en el año 2015 se identificaron 979.409 personas con ERC, una prevalencia estimada de 2 personas por cada 100 habitantes, siendo mayor en mujeres que en hombres. En relación a la Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT) se reportó una prevalencia de 66,8 por cada 100.000 habitantes(19); para el año 2013, 20.000 personas recibieron TRR en Colombia, lo que equivale a 450 pacientes por millón de habitantes(20), mientras que en el año 2015, 34.369 personas requirieron esta terapia(19); de estos, el 40% se encuentra en diálisis peritoneal (DP) y el 60% en hemodiálisis (HD)(19,21). En términos del impacto sobre los recursos económicos dispuestos por la Nación para la salud, el 2% de estos se destinan a cubrir los gastos ocasionados por el tratamiento de la enfermedad renal(21).

Durante el año 2013 se realizaron 587 (85%) trasplantes renales con órganos de donantes cadavéricos, y 105 (15%) con riñones de donantes vivos. De estos el 62% correspondieron a hombres y 38% a mujeres, con un promedio de edad de 44 años, con mediana de 45; en el género masculino predominaron las edades entre 55 a 59 años y en el género femenino edades entre los 40 a 45 años(22). Durante el 2015 se reportaron 19,1% de personas trasplantadas(19).

Las cifras antes señaladas, evidencian el gran impacto epidemiológico, financiero y social, que la ERC genera en razón a su alta incidencia de morbi-mortalidad ligada al compromiso multi-orgánico que le caracteriza, lo que resulta devastador para todas las esferas de la vida personal e interpersonal de los afectados, más aún cuando se desconocen las singularidades de su significado y la cronicidad de la enfermedad que los aqueja.

1.2 ANTECEDENTES DESENCADENANTES DE LA ERC

La ERC suele ser causada principalmente por la Diabetes Mellitus y la Hipertensión Arterial, por lo general, en personas adultas mayores, que no le han dado un adecuado manejo a estas patologías una vez diagnosticadas o en otros casos, por desconocimiento de su presencia. Esto conduce a que la ERC avance sin que se le detecte hasta llegar a una fase crítica, lo que precipita su ingreso a los servicios de urgencias donde debe ser sometido a una TRR, proceso completamente traumático que en muchos casos se relaciona con una disminución en la supervivencia de los pacientes, por lo tardío de la intervención para contrarrestar los efectos de la enfermedad.

De otra parte, no se puede dejar pasar por alto, que existen otras enfermedades desencadenantes de la ERC, que afectan no solo la población de adultos mayores, sino también involucra a personas jóvenes; estas enfermedades tienen que ver con malformaciones, procesos infecciosos, enfermedades autoinmunes, litiasis renal, intoxicación por drogas, entre otras(23). Sin embargo, la incidencia y prevalencia más altas se observan en las personas de mayor rango de edad.

Desde que las personas ingresan a diálisis deben adherirse al tratamiento, lo cual implica restricciones en la dieta y en la ingesta de líquidos así como a los medicamentos y la prescripción de la diálisis(10).

1.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LA ERC

La ERC es una enfermedad silenciosa, catastrófica, de evolución lenta, cuyo progreso puede tomar años y en la que las manifestaciones clínicas aparecen cuando la pérdida de la función del riñón está por encima del 70%; en algunos casos inclusive, con una función renal residual inferior a 20%, los signos y síntomas no son evidentes(20). Es por ello, que recibir el diagnóstico de ERC y tener que asumir un proceso de modificación radical del estilo de vida, impacta profundamente a las personas afectadas. Esto supone para el personal de salud en general y el de Enfermería en particular, estructurar un tipo de cuidado que corresponda a las condiciones ligadas a la cronicidad e impacto de esta patología en sus diferentes etapas, concediéndole un lugar especial a las relacionadas con las afectaciones en la subjetividad del paciente, lo que incidirá a su vez en la calidad de vida de las personas afectadas y en las posibilidades de éxito de las intervenciones a las que se le someta.

La ERCT es la etapa más avanzada de desarrollo de la enfermedad renal, es progresiva, debilitante e irreversible, se caracteriza por la incapacidad de los riñones para mantener la homeostasis interna del organismo. La progresión de la enfermedad se monitorea mediante el análisis de la tasa de filtración glomerular, cuando esta cae por debajo del 15–20%, aparecen los signos y síntomas de la

enfermedad, tales como: anorexia y náuseas, dificultad para la concentración de tareas intelectuales, retención hidrosalina, hipertensión arterial, acidosis, parestesias, insomnios y astenias. Al llegar a valores menores a 10 mil/min, se incrementan los síntomas antes enunciados y aparecen otros más como son, la diátesis hemorrágica, la neuropatía periférica, además de, pericarditis, encefalopatía urémica, con desorientación, obnubilación, convulsiones y por último, coma urémico, conocido todo lo anterior como síndrome urémico(24).

1.4 ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO DE LA ERC

Los pacientes después del diagnóstico deben iniciar su TRR para controlar los síntomas urémicos y mejorar sus condiciones de vida. Inicialmente pueden ingresar a HD o DP o DP nocturna e iniciar el proceso de buscar el trasplante renal; estas terapias favorecerán la disminución de varios síntomas propios de la enfermedad y prolongarán la vida del paciente; dentro de los límites que admiten sus condiciones físicas, psicológicas y sociales(25). En ese contexto, sin embargo, se ha hallado que la TRR contribuyen a un aumento de la supervivencia de los pacientes con insuficiencia renal crónica(26). A continuación, se describen cada uno de los tipos de terapia de reemplazo enunciadas.

1.4.1 Hemodiálisis (HD). Es un procedimiento mediante el cual a través de un catéter para hemodiálisis o una fístula arteriovenosa, se extrae sangre al paciente para pasarla a través de una membrana semipermeable, mediante el cual se depuran los productos de desecho y exceso de volumen que por la enfermedad no pueden ser eliminados por el riñón, una vez eliminados estos la sangre retorna al paciente. El procedimiento dura aproximadamente 4–5 horas dependiendo del KTV del paciente y se realiza en promedio 3 veces a la semana (interdiaria).

La HD previene el progreso de la enfermedad y controla en gran parte sus síntomas y al mismo tiempo es considerada como un tratamiento desagradable(27,28). Es una técnica de depuración sanguínea extracorpórea, que reemplaza funciones del riñón como: excreción de solutos, eliminación del líquido retenido, regulación del equilibrio ácido básico y electrolítico(24).

El iniciar el tratamiento de HD lleva a los pacientes a experimentar una ruptura en su estilo de vida que los obliga a adaptarse a una condición que les impone nuevas reglas, impidiéndoles muchas ocasiones, realizar algunas de las actividades que comúnmente desarrollaba en su vida diaria antes de la aparición de la enfermedad y del inicio del tratamiento, en tal sentido, estas persona experimentan una de pérdida de la libertad(28,29), llevando al paciente y a la familia a vivir el inicio de la enfermedad como una crisis(30). Igualmente, la persona en tratamiento de HD puede percibir una dependencia de la tecnología o del personal de Enfermería, entrenado para llevar a cabo de manera continua este complejo procedimiento(29).

Así mismo, la máquina de HD es vista y asumida como el artefacto que le permite mantener el equilibrio de su cuerpo y en sus palabras como un recordatorio permanente de que viven un “tiempo prestado”(11).

1.4.2 Diálisis peritoneal (DP). Es un tratamiento que se realiza mediante la transferencia de agua y solutos desde la sangre hacia el líquido de diálisis que se encuentra en la cavidad peritoneal y que utiliza la membrana peritoneal como filtro(24), permitiendo el paso de sustancias como las toxinas urémicas y difusión de solutos desde la sangre al líquido de diálisis, esto se realiza mediante el mecanismo de osmosis(15). Este tratamiento puede ofrecer independencia, auto-eficacia y sentido de control(15).

La DP es una modalidad de tratamiento que se considera beneficiosa para la calidad de vida de las personas afectadas por la ERC(31), sin embargo, su implementación en países en vía de desarrollo muestra tropiezos, habida cuenta la dificultad que tienen las personas para contar con espacios que cumplan las condiciones de esterilidad necesarias para reducir el alto riesgo de infecciones que este procedimiento terapéutico puede tener asociado sino se cuenta con la asepsia suficiente(32).

Para su realización requiere un procedimiento quirúrgico ambulatorio mediante el cual se inserta en el abdomen un catéter de Tenckhoff ubicado en el espacio peritoneal, una vez madura el catéter se procede a entrenar al paciente y al cuidador principal (esposa, hijo, hermano o quien asuma esta función) para realizar los recambios, durante este procedimiento se infunde un líquido con concentraciones de glucosa y electrolitos en niveles parecidos a las plasmáticas, aunque en la actualidad se han realizado avances en la composición de los líquidos de diálisis como son aquellos que contengan Icodextrina la cual mejora la ultrafiltración, protege la membrana peritoneal y disminuye el riesgo de complicaciones cardiovasculares y metabólicas en las personas en tratamiento(33).

Este tratamiento se realiza diariamente con infusiones calculadas de acuerdo al peso, talla y edad del paciente, con recambios que van de 3 a 5 diarios, dejando el líquido en la cavidad abdominal hasta que se realiza el siguiente cambio.

La DP continua por cicladora(24), se hace principalmente en la noche, el paciente se conecta a una máquina en la cual se programan varios ciclos nocturnos, terminando en la mañana con un ciclo final, los recambios se realizan con el paciente acostado. Finalizada la noche el paciente se desconecta dejando líquido en la cavidad o no, según la prescripción del tratamiento.

1.4.3 Trasplante renal (TR). El trasplante renal es el tratamiento ideal en relación a las TRR para las personas con ERC(6,34), este mejora la calidad de vida y disminuye la mortalidad en la mayoría de los pacientes; en el discurso popular, el trasplante es presentado como “una cura”(35) de la enfermedad. La HD es una terapia que tiene mayor costo que el trasplante renal, por consiguiente, el trasplante es una alternativa que llevaría a reducir los costos en el mantenimiento de las personas enfermas(36). Según Purnell(18), se reporta mejor funcionamiento físico, mayor participación social y de actividades recreativas, así como una mejor capacidad de trabajar en personas que han sido trasplantadas en comparación con las personas que se encuentran en diálisis.

Por consiguiente, las personas con ERC desde el inicio del tratamiento deben ser informados sobre el trasplante, que puede ser de donante vivo (familiar relacionado u otro compatible) o donante cadavérico; tratamiento en el cual el paciente y la familia pone todas las esperanzas, porque significa para ellos salvar y mejorar su calidad de vida. Sin embargo, no todas las personas son candidatas para el trasplante(24) o muchos requieren cirugías o tratamientos intervencionista, antes de ser ingresados en la lista de espera de trasplante.

Adicionalmente a lo expuesto, es preciso señalar que pese a las mejoras logradas en el tratamiento con inmunosupresores(6), la vida del injerto trasplantado suele ser finita(37). Es así como los factores de rechazo son múltiples y variables, los mismos están asociados al tipo de injerto, las comorbilidades de las personas, el nivel de creatinina sérica después del trasplante y el tiempo transcurrido desde el trasplante, entre otros(6). El promedio de duración del injerto fluctúa y puede ir desde uno (1) hasta diez (10) años, con la tendencia a reducir el porcentaje de vida del riñón donado con el discurrir de los años.

1.5 LA INTERPELACIÓN A LOS ÓRDENES INTRASUBJETIVO E INTERSUBJETIVO: EL SIGNIFICADO DE VIVIR CON ERC

El duro tránsito experiencial de los pacientes, tras recibir el diagnóstico de ERC los lleva a percibir que además de la severidad de la enfermedad, las rigurosas modificaciones de los hábitos alimenticios y restricciones hídricas son recibidas como una prohibición adicional(38). Es así como en la etapa inicial de la enfermedad, cuando la función glomerular (GRF) es menor de 25 ml/min, se restringe el consumo de proteínas a 0,6 gr/kg/día, de carbohidratos entre un 35%–45 Kcal/Kg/día, la ingesta de sodio para disminuir la sensación de sed, se suspenden los alimentos ricos en potasio y fósforo; además de lo anterior, se reduce la ingesta de agua teniendo en cuenta la diuresis del paciente(24,39); se ha documentado que la dieta y la restricción hídrica son los principales aspectos en los cuales las personas con ERC muestran bajos índices de adherencia, consideración que debe ser tenida en cuenta por los profesionales de la salud y ante lo cual cobra importancia reconocer las costumbres culturales, los factores económicos, sociales,

educativos y las prácticas alimentarias en aras de facilitar el proceso de adherencia(10).

De otra parte, las personas afectadas por esta enfermedad, experimentan problemas en su vida sexual por los efectos de la uremia, adicionalmente a esto, los hombres que reciben TRR experimentan alteraciones fisiológicas que inciden negativamente en varias esferas de su sexualidad entre estas se encuentran la función eréctil, el deseo sexual, el orgasmo y la satisfacción sexual, lo cual, genera una tendencia a incrementar el número de separaciones, principalmente en aquellos pacientes que reciben tratamiento de HD; gran parte de los problemas de índole sexual se asocia, a cambios hormonales como niveles bajos de testosterona, elevación de la Hormona Folículo Estimulante (FSH) y Hormona Luteinizante (LH); aumento de los estrógenos y la prolactina(40).

La ERC y la HD son consideradas como causantes de la disfunción sexual en las personas en tratamiento, lo cual afecta de manera importante la percepción de la persona en relación a su salud, lo cual es expresado frecuentemente por las personas enfermas y sus parejas(41,42), las descripciones muestran como hombres y mujeres experimentan afectación y pérdida del interés sexual asociada a la enfermedad y el tratamiento la cual es aceptada con resignación(43), de igual manera la presencia de un catéter es percibido como un objeto amenazador para la vida de pareja convirtiéndose en un obstáculo para las relaciones sexuales(44).

Unido a lo dicho, es una realidad la afectación de la imagen corporal, en razón de los cambios físicos asociado a los accesos vasculares, peritoneales a los que son sometidas las personas tratadas por esta enfermedad, o a la misma enfermedad, tales como los cambios en el color de la piel, el aliento urémico y los edemas entre otros; igualmente, se impacta su autoestima por que pasa a depender de un cuidador principal, o por el hecho de tener que iniciar una terapia de reemplazo renal de la cual dependerá para poder vivir.

La ERC lleva a las personas a experimentar múltiples cambios que los induce a identificar la importancia del tratamiento individualizado, donde el personal de Enfermería enfoque el cuidado orientado a la persona enferma, familia y pareja; de igual manera su vida se afecta a tal punto que pasan a depender de la enfermedad, el tratamiento y la máquina de diálisis, con compromiso en su condición física, afectiva, laboral e impacto económico que afectan su calidad de vida y las relaciones de pareja(42). Es considerada una fuente generadora de estrés permanente que afecta de manera directa la calidad de vida de los pacientes, la misma se asocia con un creciente deterioro que puede ocasionar la muerte, es por ello que una de las condiciones del cuidado que se ofrezca a las personas con esta afección sea el desarrollo de mecanismos y estrategias que puedan contribuir a mediar, aminorar y/o amortiguar sus efectos(25).

Además, como un mismo paciente puede recibir simultáneamente diferentes tipos de tratamiento que afectan su calidad de vida en el curso de la enfermedad, las personas experimentan mejoría en la calidad de vida al ser trasplantados, asociado a esto a mejores niveles de autoestima, equilibrio mental y emocional, así como una mejor interacción social y familiar, asociado a mejores niveles de independencia, que tienen un comportamiento diferente a cuando asumen terapias de diálisis(25).

Un atenuante de todo lo dicho en relación con el tratamiento de la ERC, es que en la mayoría de los casos el paciente y la familia tienen libertad para elegir la opción del mismo, siempre y cuando, no existan contraindicaciones aplicables al caso particular del esquema terapéutico seleccionado, esto en gran medida podrá contribuir a que la persona sienta que conserva el control de su vida y de su salud; lo cual favorecerá que él y su familia se adapten más fácilmente a esta nueva etapa de la vida, asumiendo los cambios requeridos de manera más sistemática y con menos sentimientos de culpa, enojo y minusvalía.

En relación a la toma de decisiones en la etapa pre diálisis, se encuentra asociada al contexto de la vida, la familia y los valores del paciente. Las principales razones que soportan la decisión adoptada, se relacionan con minimizar la injerencia del esquema terapéutico en la vida del paciente y con la concordancia de tal alternativa de tratamiento con los valores propios y su identidad personal. La o las decisiones en cuestión, son hechas de manera individualizada, pero con una alta influencia de factores sociales que involucran a su grupo familiar y de amigos(45).

Las personas con ERC comprenden que la diálisis es una terapia que contribuye al mantenimiento de la vida(45), por lo que requieren de información clara y suficiente sobre las opciones que tienen dentro de los diferentes esquemas de tratamiento, con el fin de tomar decisiones con fundamento en una elección personal basada en los consejos de los profesionales de la salud y el apoyo del centro de diálisis, así como la anuencia de los compañeros, familiares y amigos que comparten la preocupación por la calidad de vida del paciente, su familia y la adaptación a su entorno.

En un sentido análogo, consideran que las personas, perciben su experiencia inicial con la enfermedad, de diferente forma; esto implica, que siempre hay que tener en cuenta, la historia y cultura que cada individuo trae consigo, pues ello será determinante sobre la manera de reaccionar ante las condiciones crónicas de su enfermedad y ante la necesidad de un tratamiento específico. Así por ejemplo, al iniciar un tratamiento de hemodiálisis, que produce un impacto en su condición física y psicológica como también en las diversas actividades de orden social y económico serán asumidas como algo que es posible afrontar y controlar o por el contrario como una situación completamente extraña, inmanejable e irreversible(29).

En la segunda de las situaciones señaladas, el paciente sentirá que ha perdido la autonomía, porque depende de una máquina para poder sobrevivir, haciendo que

surjan sentimientos de incapacidad para llevar una vida dentro de lo más normal posible, ocasionando una ruptura consigo mismo, su familia, pérdida de la autoestima y afectación de su imagen corporal. Ante esto, es necesario que el cuidado que brinde el personal de Enfermería esté caracterizado por una relación cercana al paciente y su familia en la que aproxime a los restantes miembros del equipo de salud, para permitir que la persona y su familia generen estrategias de afrontamiento eficaces para sobrellevar el proceso de la enfermedad, que les permita a todos disminuir los niveles de ansiedad, angustia, temor y dolor ocasionado por la presencia de la enfermedad(29).

Profundizan Campos y Turato(29), en la necesidad de reconocer que la adaptación al tratamiento es un proceso individual que implica aspectos tanto psicológicos como sociales, contexto en el cual, es preciso facilitar al paciente y su familia tiempo para prepararse y de esta forma, promover mecanismos de adaptación, antes de iniciar el tratamiento de hemodiálisis, así será posible entonces, mitigar la angustia y disponerse para enfrentar la situación de vivir con una enfermedad renal crónica. Existirán no obstante, casos en los cuales debido a la condición crítica de salud con la que ingresa el paciente, esto no sea factible, pero sin embargo, será un parámetro de conducta que debe ser observado por el personal de salud, para buscar estrategias que le permitan al paciente y a su familia comprender la situación a la cual están abocados y desarrollar los recursos psicológicos, sociales y físicos que les permitirá enfrentar de modo menos angustiante esta nueva realidad hasta el final de su vida.

En otro plano, una consideración particular es sobre los cambios corporales que implican el tratamiento. Así, es de suma importancia, explorar la percepción del paciente sobre el acceso vascular, pues la presencia de la fistula arteriovenosa requerida en estos pacientes, lleva a la aparición de dilataciones visibles en los miembros superiores, que permite a las personas externas relacionarlos inmediatamente con este tipo de tratamiento; puede representarse en el paciente como un déficit en el fortalecimiento de la imagen de sí, pero también puede ser vista como una forma de identificación ante la sociedad como perteneciente a un grupo de pacientes con una enfermedad crónica terminal(29).

Por otra parte, al inicio del tratamiento de DP la persona ingresa en un universo completamente desconocido(46), haciendo que sienta un vacío profundo, llevándolo a percibir la existencia de desinformación en relación al tema, que se convierte en perjudicial e improductivo. Una vez pasa el período de shock toma conciencia de la información que se le ha suministrado, lo que le permite remover las barreras y reducir las dificultades en el proceso de adaptación al tratamiento.

Adicionalmente, las personas son capaces de entender el tratamiento de manera más fácil en la medida en la que interactúan con otros seres humanos que viven la experiencia de estar en DP, esto les permite entender y comprender la terapia a través del recuerdo de ellos, de los momentos satisfactorios que han tenido durante

el tratamiento y que contribuye a mantener su vida en la mejor condición posible; en resumen, la presencia de personas que comparten la misma experiencia producen un impacto positivo en sus vidas, que se origina en las múltiples miradas de quienes conocen el método y les permite dar un significado diferente al tratamiento del que inicialmente habían construido.

Lam(47), evaluó el proceso de adherencia a la DP, en su primera fase encontró que los pacientes referían tener mayor adherencia a la diálisis y a las prescripciones medicamentosas, pero una menor adherencia a las restricciones en la ingesta hídrica y la dieta. Igualmente, encontraron que el proceso de adherencia es dinámico y varía de acuerdo con el tiempo en el cual la persona lleve en el tratamiento.

Aunque la HD y DP son esquemas terapéuticos diferentes, las restricciones impuestas son similares; es importante tener en cuenta que la HD es un tratamiento que genera dependencia de quienes son los encargados de realizarla, la falta de adherencia es frecuente en los pacientes expuestos a este tratamiento, haciéndose visible en el no seguimiento al régimen alimentario, las restricciones hídricas e ingesta de medicamentos. Mientras que en la DP es el paciente el encargado de realizar el tratamiento en casa, lo cual hace que el paciente perciba restricciones a su libertad asociado a el número de cambios que se debe efectuar, que lo obliga a permanecer más tiempo en su hogar y cumplir horarios de tratamiento estrictos, esto hace que su adherencia también pueda ser muy baja por todas las modificaciones a las que se tiene que someter.

También, es importante identificar que el tratamiento para la persona con ERC lleva a una serie de restricciones, que de no ser acatadas por él y su familia generaran graves complicaciones en su condición física. Teniendo en cuenta lo anterior, es importante reconocer que sucede cuando a la persona se le exige disminuir o suspender la ingesta de sodio, siendo conscientes del daño que esta ocasiona en el organismo, pero de igual manera ha formado parte de la dieta de las personas durante toda su vida, es ahí donde surge uno de los primeros choques, porque si bien es cierto la restricción es para la persona enferma, la mayor parte de la familia continua con los hábitos diarios de ingesta de sodio, situación que puede generar en la persona resistencia, rabia, angustia, depresión y muchas veces sentimientos de culpa, que lo lleva a no acatar las restricciones y en ocasiones tornarse agresivos con su familia por tratar de “imponerles” el esquema dietario.

Además, las restricciones hídricas sujetas a la función renal residual (FRR) de la persona, entre 800 y 1000 cc diario, una de las muchas batallas que tendrá que enfrentar la persona, la familia y el personal de salud, por un lado está la posición de la persona con ERC que trata de ocultar la realidad sobre la ingesta hídrica por temor a revelar lo que para el personal de salud y su familia es un exceso, pero tal vez para él puede ser un mecanismo para permanecer unido a su cuerpo como cuando estaba sano. Por otro lado, está la familia que se siente culpable por no

poder controlar a su familiar y al mismo tiempo lo culpa de la situación. Y, por último, el personal de salud quien hace esfuerzos sobre humanos para tratar de concientizarlo acerca del peligro que el exceso de volumen hídrico representa para su vida. Es así como en este batallar no es claro quién gana y quién pierde, pero sería importante escuchar la persona antes de hacer juicios sobre esa realidad que solamente él es capaz de entender en una búsqueda continua para contribuir en su adherencia al esquema terapéutico.

De igual manera, se restringe la ingesta de proteínas, y se modifica el consumo de carnes rojas por el de pollo o pescado, alimentos que no les agrada, no han hecho parte de su dieta habitual o simplemente no hay manera de adquirir dentro de la canasta familiar debido a los bajos ingresos económicos; además, se eliminan alimentos ricos en potasio, habituales en la dieta y los cuales han hecho parte de las prácticas culturales y sociales de los individuos. Es difícil para ellos asumir estas nuevas rutinas, por diferentes factores: miedo, incertidumbre, angustia, desconocimiento de la enfermedad, prácticas culturales, sociales, económicas y educativas.

Lo anteriormente descrito, los lleva a no tener claridad en torno a lo que les está sucediendo, y agravar su condición de tal manera que los induce a experimentar sentimientos de culpabilidad o por el contrario asumir una aparente tranquilidad, mientras guardan la esperanza de recuperar su condición de salud de manera "milagrosa"; situación nueva y al mismo tiempo dolorosa lleva a todos los actores involucrados a plantearse diferentes interrogantes: ¿hasta cuándo dura el tratamiento?, ¿termina una vez que el paciente es trasplantado?, en algún momento ¿el paciente vuelve a la condición inicial que tenía antes de desarrollar su enfermedad?, ¿desaparecen estas restricciones impuestas como parte del tratamiento?, todos estos cuestionamientos surgen en las personas y sus familias desde el diagnóstico hasta cuando son trasplantados, y es ahí donde el personal de salud debe buscar mecanismos que les permita comprender cuál es la realidad antes, durante y después; y contribuir, desde su condición de cuidadores, a los individuos, familias y cuidadores familiares a asumir los retos que la enfermedad cada día les plantea.

Lam et al. (2014)(47) establecen que las personas después de 2-6 meses de tener una adherencia estricta, buscan varios mecanismos para realizar cambios en el enfoque. Describen que inicialmente los pacientes ven estas instrucciones como "molestas, imprácticas y confusas". Posteriormente, consideran que el seguimiento de manera estricta de las recomendaciones es imposible, que su vida no tiene significado y es aburrida en la medida en la que siempre deben consumir la misma dieta, teniendo que abandonar aquellos alimentos que les gustan y hacen parte de la dieta regular de las personas y sus familias.

Según Gill y Lowes (2014)(37), el trasplante es un tratamiento que produce cambios las personas, este lo percibe por que produce una mejora en la condición de salud,

recuperar la “normalidad” y libertad del tratamiento dialítico. El trasplante generalmente tiene un efecto positivo en la vida de las personas, les brinda un sentido abrumador de libertad y en la gran mayoría de los casos les permite retornar a su vida laboral.

Por otra parte, el impacto de la falla del trasplante es grande para las personas enfermas y sus familias, llevándolos a experimentar sentimientos de dolor, pérdida, enojo, depresión y las ideaciones suicidas son comunes en ellos. También causa otra serie de problemas como restricciones en la dieta e hídrica, problemas en la imagen corporal, se incrementa la dependencia y necesidad de diálisis la cual se acompaña con depresión(47).

Es así como se vislumbra un panorama difícil, las personas debe contar con el apoyo de la familia, Enfermería y el grupo de salud del servicio, en el cual ellos van a ser tratados para el manejo integral de la enfermedad; donde se debe intervenir al individuo tomándolo como un ser unitario, percibido como un ser humano con muchas situaciones complejas, en las cuales el enfermo y su familia deben tomar decisiones trascendentales para su vida, buscando cual es la mejor elección para asumir esta nueva etapa.

A causa de esto, el proceso no es fácil para él y su familia, todos deben enfrentar una serie de condiciones fisiológicas, sociales, espirituales y psicológicas que se conjugan creando un ambiente dramático derivado directamente de la enfermedad, hay que sortear diversos obstáculos y es ahí donde la preparación, concientización y capacidad de asumir con responsabilidad esta nueva etapa, juega un papel importante; hay que recuperar la confianza, tranquilidad y seguridad que la persona temporalmente ha perdido y que seguramente recuperará en la medida que todos asuman su nuevo rol.

Además, es importante reconocer el dolor físico y emocional que experimentan las personas enfermas. El físico, relacionado con los accesos vasculares, principalmente de las fístulas arterio-venosas, durante las venopunciones en la HD, o el catéter peritoneal con el egreso e ingreso del líquido de DP, el dolor que se experimenta durante el procedimiento terapéutico puede generar sentimientos de angustia, miedo y desesperación, el cual es verbalizado frecuentemente. Por consiguiente, la capacidad de escucha de quienes realizan el procedimiento no puede desaparecer, hay que acercarse y permitir esa interrelación propia del cuidado humano, que contribuya a afrontar el dolor, el sufrimiento, mitigar el miedo y aumentar la esperanza en que las cosas van a mejorar en el futuro. Igualmente, en las relaciones intersubjetivas en las que se construye el cuidado de Enfermería, juega papel fundamental el reconocer en el otro el miedo a lo desconocido, a los cambios propios de la enfermedad, las complicaciones, la muerte; así como comprender a las personas durante las experiencias de salud-enfermedad-curación, que contribuye a mitigar el impacto de su condición, brindar refuerzos para que ellos

no se dejen vencer ante estas vicisitudes y logren seguir adelante en el largo proceso de vivir con una enfermedad crónica.

Por otro lado, existen complicaciones que los amenazan continuamente: las infecciones en el acceso vascular o el catéter peritoneal, o por la inmunosupresión ocasionada por los medicamentos administrados a los pacientes trasplantados. Cada proceso infeccioso es percibido como una amenaza de ser hospitalizado, muerte, un riesgo de falla del tratamiento, cambiar a otra modalidad terapéutica y otras tantas situaciones. Esto los lleva a salir de su entorno, estar incapacitado para laborar, convertirse en una carga mayor para su familia, iniciar nuevos esquemas terapéuticos, retirar el catéter peritoneal y retornar a hemodiálisis, y por consiguiente, tener que desplazarse a una ciudad diferente para continuar con su tratamiento. Así, se obligan a permanecer aferrados a la vida en espera de una solución definitiva que les permita recuperar lo que ellos consideran perdido, su vida anterior, donde quizá fueron inmensamente felices y tenían una existencia en la cual eran capaces de ser independientes sin tener que estar en manos de una enfermedad que día a día puede irles disminuyendo su capacidad y deseo de seguir viviendo.

La hipervolemia y la hiperkalemia asociada a la poca adherencia al tratamiento que los lleva a tener que acudir a urgencias ante el riesgo de sufrir complicaciones como edemas periféricos, edema agudo de pulmón, falla ventilatoria o falla cardíaca, son otras complicaciones que pueden suceder por los excesos que comete el paciente de manera consciente o inconsciente, que representa no solo un riesgo para su vida, sino que también reciben señalamiento por parte de la familia y el personal de salud encargado de su cuidado, aumentando su sentimiento de culpa por las acciones que trasgreden las recomendaciones impuestas en su tratamiento y son causantes de sus problemas.

Adicionalmente, existen episodios en los cuales las personas y sus familias deben trasladarse de domicilio, en busca de lugares más cercanos al sitio donde deben asistir a su terapia, lo cual implica abandonar el lugar que ha construido para vivir, dejando de lado sus raíces y en muchas ocasiones alejarse de la familia que es el apoyo y cimiento para poder vivir. Esto ocasiona cambios dramáticos, implica construir una nueva red social y de amigos, adaptarse a espacios que para él no existían o son desconocidos, sobrevivir en un ambiente que puede ser agresivo, como es el caso de las personas que provienen del área rural y tiene que trasladarse a una región que no posee las costumbres, recursos humanos y físicos con los cuales estaba acostumbrado a vivir.

Es así, como este es uno de los principales obstáculos que sufren las personas una vez inicia el tratamiento de su enfermedad, es tomar la decisión del tratamiento, que influyen de manera dramática en una familia, generando de esta manera cambios negativos en su vida. Pero lo más grave de todo es, que trasladarse de residencia

implica en muchas ocasiones padecer situaciones de extrema pobreza, dificultando aún más la capacidad para soportar esta nueva etapa de la vida.

La incertidumbre, el miedo, la angustia, la impotencia, sentimientos que los lleva a reconocer la importancia de la relación con un ser superior, que de alguna manera contribuye a que ellos alcancen la armonía espiritual haciendo más llevadera la carga que deben soportar al iniciar el tratamiento para esta Enfermedad Crónica. La importancia de la relación con Dios se ve estrechamente demostrada a través de expresiones, actos o prácticas religiosas, que a su vez influyen en la toma de decisiones durante el proceso de asumir los cambios propios de su enfermedad.

Así mismo, Paula et al. (2009)(48) plantean que la religiosidad y la espiritualidad han sido empleadas como sinónimos, sin embargo estas tienen significados diferentes. McSherry et al. (2004)(49) reconoce que la religión es divina o sobrenatural que tiene poder por encima de todo, y está conectado a una doctrina específica; mientras que la espiritualidad es una doctrina filosófica que produce comportamientos y sentimientos de esperanza, fe y amor proporcionando un sentido para la vida.

También, Demerath (2000)(50) sugiere que hay que hacer una distinción entre la definición de religión substantiva y funcional. La religión substantiva puede ser entendida en términos de atributos descriptivos tales como creencias, sistemas, rituales, doctrinas y símbolos; mientras que la religión funcional se caracteriza en términos de consecuencias como, por ejemplo, la auto trascendencia. Por otra parte, lo sagrado o espiritual puede ser entendido en términos de las consecuencias de la experiencia, ya que determinar lo sagrado involucra una exploración del espacio interno, por ejemplo, sentirse afirmados, el logro de sentido, y sentirse conectado. En este sentido la visión del cuidado espiritual toma un papel fundamental en la práctica de Enfermería(51), dado que involucra buscar respuestas satisfactorias a preguntas relacionadas con el significado de la vida, la enfermedad y la muerte; pudiendo involucrar o no creencias en un ser superior o en una religión organizada(52).

Es importante reconocer como la religiosidad o la espiritualidad contribuyen de diferente manera en las personas y sus familias, pero en la mayoría de los casos fortalecen las relaciones entre estos, promoviendo la aceptación del tratamiento, disminuyendo el efecto de la crisis que enfrentan, estimulando la esperanza en que en la medida en que transcurre el tiempo las cosas pueden mejorar, así mismo puede transformarse en mecanismos para fortalecer o crear nuevas redes de apoyo. Además, las personas identifican la importancia de establecer una relación con Dios, que puede convertirse en un vínculo fuerte y duradero, es fácil observarlo en sus expresiones, actos o prácticas religiosas, que a su vez influyen en la toma de decisiones en relación con su tratamiento o en las prácticas de cuidado que asuma para sí o con su familia(48).

Las personas con ERC en TRR, experimentan la presencia de restos de la omnipotencia que a menudo conduce al adulto a desafiar la realidad, llevándolos a situaciones de exposición mediante la adopción de acciones y actitudes de desprecio por el instinto de conservación, en algunos casos, el considerar que se le realizan tratamientos valorados por él cómo innecesarios. Estos sentimientos pueden ser experimentados de formas diversas que van desde la negación completa de la enfermedad, o mecanismos reactivos en las que el individuo asume una postura totalmente independiente y rechaza cualquier ayuda en otras áreas consideradas como no relacionadas con el tratamiento(29). Por lo tanto, la experiencia vivida por las personas con ERC debe ser valorada como única, y por consiguiente, las intervenciones de cuidado deben ser centradas en ese ser único, por su familia, amigos y personal de salud, en aras de minimizar el impacto que la enfermedad, el tratamiento y la cronicidad imponen en su vida.

Resultado de la exploración realizada del problema de investigación, se encontró una amplia información de investigaciones realizadas desde una perspectiva empírico analítica relacionada con: calidad de vida de los pacientes empleando en las mismas diversos instrumentos para su determinación(25,53), examinando adherencia al tratamiento(54–58), la dieta de las personas con ERC(38,39,59,60), prescripción de la terapia dialítica y complicaciones en el tratamiento(15,33,61–67), perfil epidemiológico relacionado con la enfermedad(9,23,68–71), el trasplantes y los factores relacionados con el rechazo (6,18,36,72).

El vacío encontrado se orienta a que no se vislumbra la mirada del paciente con ERC en la etapa de trasplante renal abordando toda su experiencia, se presenta fraccionándolo a un solo momento, ya sea en un tratamiento específico o desde una sola perspectiva, dejando vacíos sobre aspectos sustanciales del fenómeno, sin indagar sobre el significado percibido para la persona con enfermedad renal crónica y su familia.

Adicionalmente, lo expuesto nos presenta vacíos en la comprensión del fenómeno de la experiencia de las personas que viven con enfermedad renal en la etapa del trasplante y sus allegados, como es el tránsito desde el momento de su diagnóstico hasta llegar al trasplante exitoso o fallido, en la búsqueda de los significados dados por las personas en el proceso de construir su realidad en un intento por elaborar, a través de la comprensión, mejores posibilidades de vida de las personas, su familia y su contexto.

2. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

Para la construcción del estado del arte relacionado con el problema de investigación acá abordado, se llevó a cabo una revisión sistemática en las siguientes bases de datos SCOPUS, WEB OF SCIENCE, PROQUEST, EBSCO, CINAHL, OVID, SCIENCE DIRECT, LILACS, REDALYC y SCIELO; para la realización de las búsquedas correspondientes se emplearon las siguientes palabras claves: diálisis, diálisis peritoneal, hemodiálisis, trasplante renal, insuficiencia renal crónica, enfermedad renal crónica, y fenomenología, hermenéutica, experiencia vivida; se emplearon así mismo, los operadores booleanos OR, AND, NOT; el período de rastreo fue el comprendido entre los años 2007 y 2017, publicaciones en el idioma español, inglés y portugués, se excluyeron productos en obra gris y de períodos de antes de 2007. Tras la pesquisa adelantada se estructuraron los ocho bloques temáticos que se exponen a continuación.

2.1 VIVENCIAS Y SIGNIFICADOS QUE LAS PERSONAS CON ERC EXPERIMENTAN Y ELABORAN FRENTE A SU PROCESO TERAPÉUTICO.

Morales y Castillo (2007)(73), en un estudio cualitativo de tipo fenomenológico interpretativo, entrevistaron 8 adolescentes que se encontraban en tratamiento dialítico; los adolescentes reportaron haber tenido cambios severos en su cotidianidad tras la aparición de la enfermedad los cuales se tradujeron en un conjunto de pérdidas; entre ellas, las relacionadas con su vida de estudiantes, con su independencia personal, con su imagen corporal, con el manejo de su tiempo y con sus hábitos alimentarios. Los adolescentes consideran que el tratamiento se convierte en el centro de su vida, y en ese contexto “El trasplante renal se percibe como el camino a la recuperación de lo perdido”.

Vivir sin poder planear su vida, les ocasiona tristeza porque no pueden compartir con sus pares, viven con incertidumbre por la enfermedad, lo que los lleva a aislarse por su precaria condición de salud y por no poder asistir a las actividades planeadas por sus pares. Reconocen la pérdida de la imagen corporal previa y la deseada, asociada principalmente a la enfermedad por la pigmentación de la piel, la falta de desarrollo de su cuerpo, el escaso crecimiento, el aliento urémico, los accesos vasculares, el efecto de los medicamentos como los corticoides que ocasionan cambios evidentes de la cara y aumento de peso, que en algunos casos los convierten en víctimas de rechazo y burlas por parte de sus pares(73).

Identifican la pérdida de la independencia como un factor importante que influye en el aislamiento social, en la HD descubren una vida esclavizada por el tratamiento, restringiéndoles la posibilidad de compartir con sus pares y viajar: así como la experiencia de molestias físicas durante las sesiones, que les impide realizar actividades durante el tiempo de tratamiento, ante lo cual reconocen el trasplante

como la alternativa que les va ayudará a salir del tratamiento y recuperar la normalidad. En este mismo sentido, la DP los conduce a reajustar su tiempo, experimentan disminución del rendimiento académico, interferencia en las relaciones con sus pares y alteraciones en el sueño por el hecho de adoptar posturas que les impide descansar. Y por último, consideran las restricciones en la alimentación como un castigo impuesto por la enfermedad(73).

Ekelund y Andersson (2010)(74), presentan un estudio cualitativo de orden biográfico, con personas en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis que contaban o no con pareja. Se realizaron entrevistas a 39 los pacientes en tratamiento y a 21 parejas. Los hallazgos se pueden resumir de la siguiente manera. Destaca la importancia del tratamiento individualizado basado en los intereses y necesidades personales. Considera difícil la dependencia creada de los equipos de diálisis así como también de las personas encargadas de llevar a cabo el tratamiento, encuentra que este último, altera sus relaciones sociales y familiares y los limita para viajar; plantean de igual manera, que estar en una lista de espera para ser trasplantados resulta complejo porque implica estar todo el tiempo pendiente de este; entre tanto, para quienes no tienen pareja, la unidad de diálisis se convierte en un centro para hacer amigos y establecer relaciones sociales.

Las personas involucradas en el estudio narran como experimentan alteraciones tales como prurito, fatiga, cambios en el sueño, reducción de la capacidad sexual, problemas psicosociales, dificultades económicas, todo lo cual deterioran su calidad de vida y la de su pareja. Por otro lado, ellos permanecen a la expectativa de que aparezca un donante pero se sienten incapaces de pedirle a un familiar cercano, pareja o hermano que les donen un órgano. Los pacientes consideran que con el tratamiento todo cambia y reflexionan con sus parejas y amigos sobre la vida y la muerte, algunos consideran que por su edad avanzada todo ha terminado y desean tomar decisiones con respecto a su tratamiento(74).

De otro lado se encontraron también, aspectos que afectan negativamente tanto a la persona enferma como a su pareja; estas últimas en particular, declararon haber experimentado sentimientos de frustración que en ocasiones llegaron a hacer necesaria la búsqueda de apoyo profesional para sus parejas. Por su parte, las personas sin pareja, declaran haber experimentado preocupación y sensación de abandono, aunque paralelamente reconozcan que reciben soporte de sus amigos, la iglesia, otros grupos o del personal las unidades de diálisis a las que asisten y por quienes dicen tener sentimientos de alto valor (74).

Campos y Ribeiro (2010)(29) para su estudio en el que emplearon el método clínico cualitativo contactaron 7 usuarios que estaban siendo tratados con HD, en esta investigación las personas reconocieron la necesidad de la HD, así como el imperativo de ingresar a una TRR bajo el entendido de este procedimiento es algo que deja impactos para toda la vida, entre los hallazgos más importantes de esta

indagación está el identificar el papel fundamental que la comunicación juega entre los pacientes y el equipo de salud, para comprender y afrontar la enfermedad.

El tratamiento es considerado como una necesidad de supervivencia y bienestar, se le presenta un mundo con posibilidades limitadas, deben iniciar el proceso en el cual depende para vivir de una máquina, ya no son libres de hacer las cosas; presentándose sus vidas como finita. Por eso, establecen relaciones de dependencia no solo con la máquina sino con el personal de salud.

Ante las escasas opciones que se les presentan, los individuos deben iniciar la DP o HD y algunos ingresan a un programa de trasplante, por consiguiente, deben tomar una opción orientada por el personal de salud, que algunas veces hace que las personas tomen posiciones cómodas para él, sin ningún apego al tratamiento o una autodeterminación por un tratamiento considerado por él como innecesario.

Consideran que viven con los prejuicios de la sociedad: el "bicho de siete cabezas", término empleado por los pacientes para referirse a la fístula, que para ellos representa una dificultad para su relación con la sociedad, tal vez asociado a los prejuicios que las personas experimentan ante las enfermedades, y los cambios corporales que ellos tienen que enfrentar producto de esta situación.

Sadala et al. (2012)(31), realizaron un estudio con enfoque fenomenológico, en el marco del cual se realizaron 19 entrevistas a personas con ERC en tratamiento de DP. Allí se mostró cómo estar de cara a la experiencia de sufrir una falla renal y estar sometido a un tratamiento de diálisis, la persona siente angustia, al tener que enfrentarse a un mundo desconocido y aterrador, del cual no se tiene escape. Además, de ser una situación que resulta dolorosa y agresiva que limita la vida social que tenía antes de la enfermedad. Lo único que los motiva es la espera por un órgano que pueda ser trasplantado.

Viven con los cambios de su cuerpo, sintiéndose marcados por la pérdida de parte de su ser, lo cual ocasiona incertidumbre y temor ante la enfermedad, en una lucha continua contra los efectos deletéreos de la enfermedad, que los induce a asumir de manera responsable el tratamiento. Descubrir las fuentes de apoyo les revela las relaciones con las personas a su alrededor; así como también toman conciencia de sus experiencias, relacionadas al mismo tiempo con numerosos estresores vinculados a la enfermedad y el mantenimiento de la DP. Dentro de las fuentes de apoyo reconocen a los enfermeros y médicos como las personas que se encuentran presentes en su vida desde el inicio de los síntomas y los acompañan durante todo el tratamiento(31).

Otras consideraciones son las de Campos et al. (2015)(75), en un estudio cualitativo descriptivo anclado en la teoría social, al mostrar la enfermedad como un enemigo silencioso, donde la exacerbación de los síntomas y sus manifestaciones se

encuentran ligados a la regularidad del tratamiento de HD. La máquina adquiere la representación de un mecanismo que contribuye a garantizar la vida.

Chiaranai (2016)(32), en un estudio fenomenológico descriptivo, plantea como el estar en tratamiento de HD lleva a los pacientes a experimentar limitaciones físicas, sociales y económicas que les genera estrés; el tratamiento en esa misma comprensión, se percibe como un evento que ocasiona desgaste físico, e induce a una pérdida de concentración y a experimentar fatiga. Las restricciones en la dieta e ingesta de líquidos producen aislamiento social, en el cual la familia entra a sustituir las actividades sociales perdidas. Igualmente consideran que viven en constante incertidumbre por su condición de salud, llevándolos a percibir el futuro como incierto, dudoso e impredecible. Por último, reconocen la importancia de los avances tecnológicos que les permiten estar vivos, así como el sentirse acogidos por el personal de salud y los compañeros de tratamiento.

Cho y Shin (2016)(14), empleando la fenomenología, plantean en sus resultados como la enfermedad es vista como algo desagradable, y describen la falta de claridad en la razón del inicio del tratamiento, la ERC genera cambios en su cuerpo teniendo que tomar mucho tiempo para poder aceptarlos y admiten que la HD se convierte en una acompañante para toda la vida; al mismo tiempo identifican el tratamiento como generador de dependencia, limitando la ejecución de actividades de su vida lo que los lleva a sentir desesperación. Los cambios corporales se asocian a la construcción de la fístula arteriovenosa, los episodios de prurito y la anemia. En el caso de las mujeres los cambios en el ciclo menstrual las lleva a renunciar al matrimonio. Describen su vida como estar entre el límite de la vida y la muerte, consistente con el hecho de vivir con la máquina de diálisis y bajo la sombra de la muerte. Experimentan mayor grado de temor en relación a la muerte es tener que separarse de su familia.

Según Cruz et al. (2016)(8), en un trabajo cualitativo, plantea como descubrir la enfermedad de manera tardía y de aparición repentina los lleva a iniciar el tratamiento de emergencia y a retardar la adherencia al tratamiento por el impacto negativo de la enfermedad. La HD es considerada como un tratamiento doloroso, que impone una serie de restricciones que impactan la vida de las personas. Estas viven una situación paradójica, ya que por un lado deben mantener el equilibrio del organismo con los cuidados y el tratamiento, y por otro, esos mismos cuidados son generadores de estrés, agresividad y depresión que culminan en un desequilibrio para estas personas. Por lo tanto, para mantener el equilibrio entre el aspecto físico y psicológico es indispensable el apoyo.

Las personas perciben cambios en su vida familiar, social y laboral; la familia asume un papel preponderante en el cuidado y apoyo del enfermo. Por otro lado, la HD impone múltiples restricciones, alimentarias e hídricas, que interfieren en la convivencia social. La vida laboral se afecta por diversas razones, disminución de la movilidad, pérdida de la fuerza, el cuidado de la fístula arteriovenosa, el ritmo del

trabajo, las salidas anticipadas para asistir al tratamiento; esto produce impacto en la productividad de las personas. Consideran crucial el mantenimiento de la dignidad e independencia, mantener su trabajo a pesar de la enfermedad es una forma de mantener su dignidad, en este mismo sentido el sentirse productivo es una manera de continuar siendo soporte económico para la familia, lo cual contribuye a conservar su independencia(8).

Gullick et al. (2016)(76), en su estudio fenomenológico-hermenéutico, describen la forma en la que ellos compartimentalizan el tiempo y el espacio; el tiempo es descrito como días de diálisis y no diálisis, los primeros son reconocidos como días perdidos. Identifican el tiempo del reloj como si estuviesen en una línea de producción, donde están atados a una máquina y una silla, en la cual las personas reconocen dentro del ritmo de la unidad la necesidad de tener lista la silla para el siguiente paciente. Mientras que en el tiempo vivido identifican el tiempo libre como uno precioso que requiere ser planificado y sirve para realizar actividades significativas.

En la descripción del tiempo identifican el antes, el ahora y el futuro. La enfermedad es descrita como un shock del pasado con el presente, donde no logran entender como han llegado ahí, experimentan múltiples pérdidas asociadas al inicio de la HD, consideradas como repentinas y abrumadoras. El “ahora” los lleva a realizar ajustes en el tiempo, espacio y efectividad física; de igual manera los cuidadores se adaptan a las necesidades de las personas enfermas en relación al cuidado, transporte y tiempo de diálisis. Mientras que el futuro es visto como incierto, sin salida aparente salvo por el trasplante renal. El espacio, es considerado la compartimentalización geográfica en la cual el centro de diálisis y la máquina se transforma en su mundo. La diálisis repercute en su emociones, conductas y prácticas sociales(76).

En el estudio fenomenológico de Niu y Liu (2017)(77), identifican las etapas a las que se enfrentan las personas con ERC. La etapa de miedo va acompañada de shock y negación, experimentan negación lo cual los lleva a una búsqueda de información, tratamientos alternativos y dilatan el ingreso al tratamiento. Igualmente, describen el temor a ingresar a diálisis, asociado a la ansiedad y depresión por el dolor a la punción, la apariencia y efectos adversos de la diálisis; y su preocupación por el futuro.

Después de 6 meses de tratamiento, ganan conocimiento de la enfermedad y el tratamiento, lo cual ocasiona reducción de la ansiedad. Estos se conforman, llevándolos a aceptar voluntariamente el tratamiento para disminuir los efectos de la enfermedad y la muerte. Los jóvenes y empleados presentan menor adherencia al tratamiento. Describen la autocompasión y depresión como sentimientos inducidos por las restricciones y los cambios en su apariencia física(77).

La aparición de la etapa de depresión se encuentra vinculada al deterioro de su cuerpo asociado a las comorbilidades, lo cual genera dependencia, sufren

sobrecarga y alteración de su calidad de vida. Experimentan pérdida del interés en la vida y depresión, asociado a la fatiga, aumento de los períodos de recuperación post-diálisis, las citas médicas y los episodios de hospitalización. El progreso de la enfermedad los lleva a considerar que su futuro había quedado atrás, ya que solo podían verse de cara a la muerte en ese futuro(77).

2.2 INVESTIGACIONES QUE INDAGARON POR LAS EXPERIENCIAS VIVIDAS ANTES, DURANTE Y DESPUÉS DEL TRASPLANTE RENAL

Moran et al. (2011)(11), en una investigación fenomenológica Heideggeriana, describen como las personas afectadas por ERC viven con la expectativa de alcanzar un trasplante renal. Esta espera se les convierte en la posibilidad de hallar una luz al final de un túnel existencial; sin embargo, en la medida que pasa el tiempo y el trasplante no tiene lugar o se prolonga mucho más allá de lo estimado, su esperanza inicial se transforma en incertidumbre lo que subsecuentemente conduce a la aparición de sentimientos de tristeza, depresión y desesperanza y a comprender que el tiempo de permanencia en HD no es una situación que se pueda resolver a corto plazo.

Gill y Lowes (2014)(37), en otra investigación fenomenológico hermenéutica de corte Heideggeriano, muestran como los pacientes involucrados en ese proceso de indagación narraron sus vivencias previas al trasplante en las que experimentaron sentimientos de conmoción, dolor, pérdida, ira, culpa y depresión. Mientras que ulteriormente al vivir ya con un trasplante, sienten que recuperan su vida anterior, son libres de la diálisis, pueden retornar a sus trabajos y mejoran su calidad de vida; no obstante lo anterior, son conscientes del riesgo derivado de una potencial falla del injerto, esto les ocasionará ansiedad e incertidumbre, llevándolos a emplear mecanismos de afrontamiento para mitigar esta problemática, como son la evitación y la negación.

El impacto en la falla del trasplante, los pacientes si bien son conscientes de que esto puede suceder, les resulta muy difícil enfrentarse a la situación asociada con el daño de su riñón trasplantado, a menudo experimentan sentimientos de negación, negociación hasta el optimismo esperanzador, para finalmente tener que aceptar que cuando ya el daño del órgano recibido es demasiado evidente han de regresar a tratamiento con HD. Muchos experimentan deterioro de la salud cuando reingresan a HD, dificultad para adaptarse nuevamente a la rutina del tratamiento, por lo que desean que los centros de diálisis tengan horarios flexibles, en especial, aquellos que tienen que trabajar. De otro lado, algunos perciben que el trasplante fue la mejor opción y no rechazan la idea de uno nuevo, esa posibilidad les genera optimismo(37).

Además, algunas personas utilizan diferentes estrategias de afrontamiento ante la falla del trasplante, buscan apoyo y cuidado de sus esposas/os, lo que puede

generar mayor dependencia y propiciar sentimientos de culpa. En la provisión de servicios de cuidados de la salud, los sistemas de salud fueron bien evaluados, sin embargo, consideran que deben tener mayor información por parte del personal de salud en relación a las fallas del injerto, existir más redes de apoyo dentro de estos servicios, de modo que contribuyan a mitigar el impacto del rechazo(37).

Hanson et al. (2015)(78), en una síntesis de estudios cualitativos, reseñan como las personas priorizan su propia salud, advierten mayor tranquilidad al recibir el riñón de un donante vivo, asociado al hecho de conocer la calidad y el origen este, lo cual puede minimizar el riesgo a los rechazos e infecciones. El trasplante, puede constituirse en un mecanismo de escape al sentirse desesperados por el tratamiento dialítico, el cual considera los pone de cara a la muerte, algunos se sienten impulsados a pagar por un riñón en el extranjero.

El trasplante puede desencadenar sentimientos de culpa y responsabilidad, se consideran egoístas por poner en peligro la vida de sus donantes, acortar sus vidas o en muchas ocasiones prefieren sacrificarse en aras de garantizar un donador, en caso de que algunos de sus hijos requieran un trasplante. Por otro lado, les asiste el temor de ser culpados, si el donador presentan problemas de salud, dolor, cambios en la apariencia física, afectación del trabajo e impacto en su vida social, o se culpan ante el fracaso del trasplante(78).

Se describe ambivalencia e incertidumbre en torno a la urgencia del trasplante cuando ellos todavía orinan o no experimentan los efectos deletéreos de la enfermedad, postergándolo en espera de mejorar con la adherencia al tratamiento. La falta de información clara en relación al trasplante los lleva en muchas ocasiones a rechazar la posibilidad de un donante vivo, prolongando la toma de decisiones en torno al mismo. En este mismo sentido, sufren incertidumbre ante el pronóstico del donante, lo que los lleva a preferir un trasplante de donante cadavérico, prolongando su permanencia en la lista de espera y en el tratamiento dialítico(78).

Las personas buscan validar las decisiones relacionadas al trasplante, ser donante puede convertirse en una obligación familiar como un proceso recíproco, en el cual su familiar esperaría lo mismo en caso de ellos necesitarlo. Además, disminuye la carga del cuidador, mejora la calidad de vida, recuperan su vida social y la libertad, y los cuidadores incrementan su autoestima al convertirse en donantes(78).

2.3 EL LUGAR DE LA ESPIRITUALIDAD EN EL AFRONTAMIENTO DE LA CONDICIÓN DE SALUD GENERADA POR LA ERC

Paula et al. (2008)(48), en un estudio cualitativo de casos múltiple basado en análisis de contenido exploraron a un grupo de cuatro familias con hijos menores de 14 años sometidos a diálisis peritoneal. En ese contexto se halló que alguna de las familias Dios es considerado como el ser en el cual se pueden afincar la esperanzas

para obtener la cura de su hijo y permitir el cambio de un pronóstico desfavorable en uno más positivo; de otra parte, la madre de uno de los niños expresó que Dios puede mediar y de hecho había salvado a su hijo de males peores. En la declaración de uno de los entrevistados, se señala en contraste, que el suicidio y las ideaciones suicidas se asociarían a la falta de fe en Dios. En suma esta investigación encuentra que la conducta de los miembros de las familias está marcada por la espiritualidad que es vista como un consuelo, y que esta circunstancia, contribuye a dotar de cierto significado su vida. La religiosidad y espiritualidad se perciben como entrelazadas; finalmente, mientras que la enfermedad es identificada como causa de sufrimiento, a la enfermera se le ve como alguien que cuando evalúa a la familia, debe procurar identificar los sentimientos de desesperanza y los comportamientos depresivos, ayudando al familiar a encontrar sus significados de vida.

En el marco del trabajo de indagación anterior, las autoras retoman los planteamientos formulados por Schneider y Mannell(79) quienes proponen que las enfermeras reconozcan el sufrimiento y los sufrimientos de los pacientes y escuchen sus historias, creando un contexto que reduzca el sufrimiento y propicie la reflexión sobre sus vidas. Las enfermeras de esta manera, jugarían un papel de facilitador para que los pacientes y sus familias accedan a los recursos espirituales, partiendo de reconocer y aceptar las prácticas espirituales de las familias bajo su cuidado.

Elliot et al. (2012)(80), realizaron un estudio cualitativo prospectivo. Los pacientes y sus familias consideran que este es un regalo de Dios y sus decisiones están basadas en sus creencias y prácticas religiosas, de igual manera para ellos también el momento de morir había llegado y era hora de ir al "cielo". Adicionalmente, su experiencia en diálisis se fundamenta en las creencias en relación al papel que desempeña Dios en su sobrevida y muerte; lo que implica esta etapa una resignificación de sus creencias y la fe en Dios, que para algunos se fortalece. Igualmente, expresan como sus creencias religiosas les ayuda en la toma de decisiones para continuar o no con el tratamiento. Las prácticas religiosas, ayudan a los pacientes y sus familias a manejar la vida diaria que deben enfrentar en el tratamiento, así mismo reparan como éstas prácticas, y en especial la oración, contribuyen como mecanismo de afrontamiento ante la situación.

De igual manera, aprecian como importante el apoyo social brindado por su comunidad religiosa y la posibilidad de participar activamente e interactuar con los otros miembros de la iglesia. Por último, narran como la aflicción espiritual, la fe y las creencias en algunos casos pueden no tener una acción positiva y de soporte, si no por el contrario llevarlos a experimentar angustia espiritual(80).

Chatrung et al. (2015)(5), en una etnografía, describen como la ERC produce impactos en su vida afectando el bienestar, considerado como la capacidad de seguir realizando actividades cotidianas como trabajar, conducir, realizar ejercicios y viajar; así como poder manejar el estrés, y controlar los signos y síntomas de la enfermedad. Las personas trasplantadas consideran que recuperan la normalidad a

pesar de tener que continuar consumiendo medicamentos para preservar el riñón, mientras que las personas en tratamiento de diálisis reconocen que la salud ha mejorado con el tratamiento.

Relatan la importancia de realizar prácticas de autocuidado con la dieta y el tratamiento, así como la educación brindada por los profesionales de la salud. Igualmente, la ERC impacta la vida de las personas por las manifestaciones físicas y restricciones que los lleva a tener dificultades a tener un balance entre la enfermedad y la normalidad, creando el temor de convertirse en una carga para la familia. Dentro de este grupo de personas se reconoce la importancia de las creencias religiosas, se hace visible el hecho de identificar la enfermedad como un karma o apoyarse en la religión como un mecanismo para afrontar el problema de salud(5).

2.4 INVESTIGACIONES QUE REVELAN EL PAPEL DEL CONOCIMIENTO Y LA INFORMACIÓN EN EL AFRONTAMIENTO DE LA CONDICIÓN DE SALUD GENERADA POR LA ERC

Kaezer y Valente (2013)(46), en un estudio desarrollado mediante teoría fundamentada, describen como la búsqueda de información sobre Diálisis Peritoneal (DP), minimiza el temor a lo desconocido, despeja dudas y facilita la comprensión y aceptación del tratamiento, llevándolos a reconocerlo como una posibilidad de vida. En este mismo sentido, plantean como la interacción con otras personas que reciben detalles informativos sobre este método durante el tratamiento, minimiza el impacto y permite identificar los aspectos positivos de esta terapéutica basado esto en un aprendizaje que se liga a los conocimientos y la experiencia que poseen los pacientes antiguos del tratamiento de DP. Por otra parte, las personas en tratamiento buscan apoyarse en el equipo de salud a quien consideran como una extensión de su familia, su soporte emocional se consolida en la medida en que involucra a personas de su entorno.

En este orden de ideas, buscan minimizar los efectos adversos del tratamiento, asumiéndolo como un procedimiento más a realizar en su vida, esta actitud les permite adaptarse más fácilmente a este. Dentro de sus estrategias involucran las creencias en fuerzas divinas, aceptando el tratamiento como un sacrificio noble que ellos hacen, considerado parte de la voluntad divina. Además, piensan que la HD podría ser peor que la DP, esta creencia podría deberse más a la falta de conocimientos en relación a las TRR(46).

Por último, plantean el hecho de tener que aceptar que la ERC es irreversible y el tratamiento dialítico dura toda la vida, puede ser difícil de soportar, por consiguiente, crean la falsa expectativa de la curación, como un mecanismo para sobrellevar la enfermedad. Para concluir, conocer las estrategias de afrontamiento de las persona

en DP, permite a la enfermera participar en el proceso mediante la comprensión del significado que la persona da a este método (46).

Según Lin et al. (2013)(7), en su estudio cualitativo tipo análisis de contenido, detallan como los síntomas iniciales para ellos no fueron obvios, pero una vez diagnosticados los asociaron con la ERC. De igual manera, vinculan la enfermedad con otras previas o el karma, como la causa de su aparición, centrándose su mirada en la posibilidad de ingresar a tratamiento dialítico cuando la enfermedad no es controlada. Para estos participantes es crucial seguir el tratamiento médico de tal manera que este contribuya a retrasar su ingreso a la diálisis. Además, identifican los sentimientos negativos o positivos en torno al tratamiento, basado esto en las experiencias de quienes se encuentran en tratamiento. Refieren como la HD provoca sentimientos de temor, ansiedad e incertidumbre. Todos los eventos que impactan su vida los lleva replantearla en aras de evitar el deterioro de su salud y los impulsan a buscar soporte religioso en aras de afrontar la enfermedad, ganar paz y alcanzar la serenidad.

2.5 INVESTIGACIONES QUE ANALIZAN LOS FACTORES ASOCIADOS A LA ADHERENCIA ESPECÍFICA A LOS TRATAMIENTOS APLICADOS EN LA ERC

Walker et al. (2012)(81), realizaron un estudio cualitativo, refieren como la enfermedad y el tratamiento afecta las relaciones con los otros, su principal preocupación es el hecho de convertirse en una carga, lo cual los lleva a ocultar la enfermedad y los efectos del tratamiento. Percibir el apoyo por parte de sus familiares y amigos es indispensable para modificar su estilo de vida y esenciales para controlar la enfermedad. En general se sienten satisfechos con las relaciones establecidas con el personal de salud, aunque en algunos casos sienten frustración cuando perciben que no son valorados por ellos. Para ellos es fundamental aprender a manejar la dieta, ser cuidadosos con los alimentos que consumen, practicar trucos para sazonar la comida, establecer rutinas diarias, son mecanismos que les ayudan a continuar disfrutando la comida y son estrategias empleadas que contribuyen en la adherencia al tratamiento.

Lam et al. (2013)(47), en un estudio cualitativo, con pacientes sometidos a diálisis peritoneal identificaron que la adherencia era un proceso dinámico que discurría por al menos tres etapas. Una inicial, en la que los pacientes intentaban seguir las instrucciones pero hallaban que la adherencia persistente estricta fue imposible; tras un periodo de diálisis de 2 a 6 meses de duración, los pacientes transitaban hacia un estadio de adherencia subsecuente caracterizado por la selectividad, la experimentación, el monitoreo y la realización de ajustes continuos; finalmente, una etapa de adherencia de largo plazo que comenzaba después de 3 a 5 años de diálisis cuando los pacientes fueron capaces de asimilar el régimen terapéutico modificado en su vida cotidiana.

La adherencia inicial observada partía del cumplimiento estricto o parcial de las restricciones y del tratamiento, pero esta se torna difícil de continuar porque observan como las personas cercanas comen y beben sin ninguna restricción, esto conducirá a un segundo momento en el que se introducen cambios a la adherencia, en los que perciben que sacrificar la libertad por el tratamiento asumiendo las restricciones en la dieta, molestas, confusas e imprácticas; les lleva a concluir que la adherencia estricta es imposible e innecesaria(47).

El segundo estadio se caracterizará por la que se denominará adherencia subsecuente, con dos momentos a su interior a) *experimentar con un enfoque total de adherencia*, el cual se caracterizará por varios rasgos, entre ellos, el dar ciertos permisos, monitorear indicadores de adherencia y mantener la vida de la manera más normal posible, y b) *adopción de una adherencia selectiva* en la que las personas tratadas reconocen que el tratamiento de diálisis lo siguen de acuerdo con lo ordenado pues entienden que permite drenar las toxinas, pero en cambio en relación con los medicamentos pueden en algunos casos, tomar la decisión de suspenderlos pues no captan su importancia dentro del proceso(47).

Por último, se encuentra la adherencia a largo término, en esta etapa el paciente asimila el tratamiento de tal manera que lo convierte en algo rutinario, el procedimiento se convierte en algo fácil para ellos, hacen modificaciones al tratamiento de acuerdo a lo que consideran conveniente para satisfacer sus necesidades y se permiten obviar o pasar por alto instrucciones importantes(47).

2.6 INVESTIGACIONES QUE ABORDAN LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE SALUD QUE ATIENDEN A LAS PERSONAS CON ERC Y EL IMPACTO QUE SE GENERA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES Y DE SUS FAMILIAS

Prieto et al. (2011)(82), en un estudio cualitativo, clasificaron la experiencia vivida en dos categorías, vivencias generales de la enfermedad y el tratamiento en las cuales las personas inicialmente experimentaron angustia por el tratamiento, un gran impacto al entrar en contacto con la sala de Hemodiálisis (HD) y en Diálisis Peritoneal (DP) por el manejo de los equipos y la higiene. Pasado el tiempo para ellos la máquina se convierte en una ayuda o garantía. Por otra parte, estar en HD puede ser percibido como un período de descanso mientras que otros lo describen como un período de molestias corporales y dolor por la fístula; para el caso de las mujeres, implica abandonar sus obligaciones y responsabilidades. En cuanto a la DP, consideran que tienen más libertad y autonomía en el manejo del tratamiento, la dieta y los líquidos.

En relación con la calidad de vida, perciben que su vida se ve afectada por lo cual asumen estrategias de adaptación que los lleva a momentos de resignificación

positiva que sin embargo, no les sustrae de experimentar momentos de depresión. En ambos grupos se presentaron manifestaciones de preocupación por el trasplante renal asociado con las largas esperas, el temor al rechazo y la necesidad de un nuevo trasplante. La ERC está asociada a cierto grado de estigma social, que se reflejará en un impacto negativo en el entorno social y laboral; de esta manera, tanto el tratamiento como la enfermedad conducirán a una modificación del estilo de vida que afectara al paciente y a su familia(82).

En virtud de la estrategia seguida para valorar la calidad del servicio representada por el llamado modelo SERVQUAL que integra las dimensiones de accesibilidad, trato, comunicación, competencia, capacidad de respuesta, tangibilidad, perciben que; son “preferentes” para el sistema sanitario; sienten además, que son tratados con amabilidad, reciben un trato humano y que el personal de salud adscrito a las unidades renales les muestran empatía, pero expresan que el personal administrativo es el que menor grado de amabilidad les expresa; así mismo, piensan que el personal de la unidad es competente para la realización de los procedimientos, sin embargo, perciben falta de conocimientos por parte del personal ajeno a las unidades renales, lo que los lleva a asumir el control de su enfermedad cuando deben asistir a servicios diferentes(82).

De otro lado, pero continuando con el análisis de la calidad del servicio recibido, sienten que existen tiempos prolongados de espera en la asignación de citas para las tomas de muestras por los laboratorios, que falta coordinación al momento del ingreso hospitalario o los procedimientos quirúrgicos, pero sin embargo, se sienten satisfechos con las citas de seguimiento. Así mismo, expresan que hay seguridad en los equipos, el personal, la información; por último, las personas en relación con la dimensión relacionada con la tangibilidad, dicen tener conceptos positivos en relación a la atención en la unidad, salvo algún inconformismo relacionado con el traslado dentro o entre los servicios, especialmente los pacientes cuando los pacientes se encuentran hospitalizados(82).

Malheiro y Arruda (2012)(26), emplearon un estudio cualitativo descriptivo exploratorio, para describir las percepciones de la calidad de vida de los pacientes con ERC en tratamiento de HD. Emergieron tres categorías: percepciones del concepto de calidad de vida, a través del cual se reporta una lucha constante entre la salud y la enfermedad, siendo su objetivo mantener la supervivencia y que las dimensiones físicas de bienestar, sociales y mentales se mantengan en equilibrio, así como reconoce la importancia al modo de vivir consigo mismo, familia, amigos y relacionados. También los participantes perciben la presencia de la enfermedad como una amenaza para su vida sana, que puede aparecer en cualquier momento y los lleva a una condición de cronicidad; atribuyen a Dios la causa de su enfermedad, pero al mismo tiempo buscan refugio o enfrentamiento de la misma en él, como un mecanismo para mejorar su calidad de vida.

Otra categoría que emergió es: el impacto de la ERC en la calidad de vida, que narra las restricciones impuestas en la dieta y en el consumo de líquidos como uno de los factores estresores a los que se enfrenta diariamente la persona. Por esto, deben cambiar los hábitos con los cuales han convivido siempre, tomando conciencia de que esto es indispensable para poder vivir en esta condición crónica de salud. La limitación en la capacidad funcional, se asocia a la pérdida de la independencia, la autonomía, el autocuidado, en las actividades del trabajo, la recreación y la percepción de los síntomas(26).

La última categoría, hace referencia a las Implicaciones de la HD en las dimensiones de la calidad de Vida. Las personas con ERC en tratamiento de HD deben modificar sus hábitos y actividades para cumplir con el tratamiento por lo cual su sistema social se afecta, sufriendo una interrupción en la dinámica de su vida que los llevan a adaptarse a nuevos hábitos y comportamientos, lo que exige sacrificios y renunciaciones y causa molestias y estrés. Esto los lleva a percibir alteración en la función social, restricción de actividades lúdicas y de ocio, y desplazamiento territorial exhaustivo para la realización de la diálisis(26).

2.7 INVESTIGACIONES CENTRADAS EN LA INCERTIDUMBRE ASOCIADA A LA ENFERMEDAD Y SU TRATAMIENTO

Maadar (2009) (83), en su estudio encontró que la autopercepción de la salud, el nivel de educación, y la relación con los médicos, contribuye significativamente en la aparición de incertidumbre en ellos. De igual manera, el nivel de educación presenta una gran influencia en el proceso de la ERC y afecta a las personas generando un alto nivel de incertidumbre y estrés. Otro factor relacionado con la incertidumbre es su capacidad para procesar la información, la cual influye de manera negativa en todo el proceso de vivir con ERC.

Valsaraj et al. (2014)(84), en su estudio cualitativo con enfoque fenomenológico empleando el método de análisis de Husserl, describen como las personas en tratamiento de HD experimentan un profundo dolor y pérdida de la esperanza asociado a la falta de conocimientos relacionados con la enfermedad, tratamiento y complicaciones. La enfermedad y el tratamiento se relacionan con la aparición de limitaciones físicas, que junto con las restricciones en la dieta y la vida social que afectan su calidad de vida. Refieren sobrecarga financiera debido a la pérdida del trabajo y tener que asumir los costos de la enfermedad. Pormenorizan la experiencia con la máquina de diálisis la cual tiende a ejercer dominio en toda su experiencia, es el soporte para continuar viviendo y un mecanismo que controla su cuerpo.

La enfermedad y el tratamiento ocasionan disminución del interés sexual asociado a factores fisiológicos, emocionales y de autoconcepto que impactan las relaciones de pareja, fenómeno frecuente en el tratamiento de HD y poco verbalizado a los profesionales de salud. Lo anteriormente descrito, incrementa la incertidumbre en

relación a su futuro, que se revela en las personas por los sentimientos de tristeza, debilidad y temor; llevándolos a aislarse de las actividades familiares y sociales. La incertidumbre y pérdida de la esperanza en el futuro es mitigada en muchas ocasiones por la posibilidad del trasplante.

2.8 INVESTIGACIONES FOCALIZADAS EN EL IMPACTO DE LA ERC SOBRE LA SEXUALIDAD DE LOS PACIENTES

Özdemir et al. (2007)(85), presentaron un estudio relacionado con la disfunción sexual en personas que habían sido trasplantadas, al aplicar dos instrumentos: la escala de experiencia sexual de Arizona (ASEX) que permite evaluar el funcionamiento sexual y el inventario de depresión de Beck (BDI). Encontraron que el 69% presentan puntajes que los clasifica en el grupo de disfunción sexual, siendo mayor en las mujeres y los promedios de edad entre quienes tienen disfunción sexual y los que no tienen disfunción, fue reportada entre 35 y 38 años.

Según Hegarty y Olsburgh (2012)(40), la hipertensión arterial cuando es controlada ocasiona una mejora en la calidad de vida, pero la hipertensión por sí misma y los medicamentos se encuentra asociadas a la alteración de la función eréctil así como también relacionados con la anemia que padecen estas personas. Así mismo, los pacientes trasplantados presentan alteraciones en la libido y la función eréctil. Además, se ha establecido que los pacientes en tratamiento de HD tienen altas tasas de divorcio en comparación con las otras modalidades. Otras problemáticas como las alteraciones fisiológicas ocasionadas por la ERC, impactan varias esferas de la sexualidad tales como el deseo sexual, la función eréctil, la eyaculación, el orgasmo y la satisfacción sexual.

En este mismo sentido, Sabanciogullari (2015)(41), revela como las personas con ERC principalmente en tratamiento de HD tienen disfunción sexual, lo cual afecta su percepción del estado de la salud y revela que las necesidades sexuales de las personas con ERC son descuidadas por el personal de salud, lo cual imposibilita reconocer esto como un importante problema de salud que afecta a las personas en esta condición de cronicidad. Existen otros factores como el dolor, la alteración en la movilidad, la fatiga y los cambios en el patrón del sueño pueden influir negativamente en la sexualidad. En su estudio se revela como la edad, el género, los bajos niveles educativos y la toma de medicamentos para el control de la enfermedad, contribuyen a incrementar la disfunción sexual en este grupo de personas.

3. PREGUNTA DE INVESTIGACION

La ERC afecta no solo en la persona enferma, sino también a la familia, y el contexto en el que vive, lo cual impacta el sistema de salud por las demandas de cuidado, elevando los costos del mismo, así como afectando el sistema productivo y social del país por la múltiples crisis de salud que interfieren en su vida. Los hallazgos derivados de la revisión de la literatura y la propia experiencia de la investigadora en el cuidado y atención de personas con ERC en algunas unidades renales sirvieron de base para plantear la pregunta que orientó la investigación propuesta. El interrogante en referencia fue:

¿Cómo la reconstrucción del significado de la experiencia vivida con la enfermedad renal crónica por las personas y sus familias, abordadas después de haber sido trasplantadas, pueden contribuir a mejorar las prácticas de cuidado que los profesionales de Enfermería proporcionan a estas personas?

4. JUSTIFICACIÓN

El envejecimiento y las enfermedades no transmisibles de carácter crónico son algunos retos a los que se enfrentan actualmente los sistemas de salud del mundo, al generar una mayor carga económica y social en el cuidado de la salud de estas personas(86,87). Lo anterior, obliga a incrementar los rubros destinados a cubrir las incapacidades temporales o permanentes de quienes padecen estas enfermedades, así como también, a involucrar a familiares y cuidadores no profesionales a las tareas del cuidado(88).

Se considera que el incremento de la población y la esperanza de vida ocasionan un aumento del número de adultos de mediana edad y mayores(89), con mayor probabilidad de adquirir y morir de enfermedades crónicas(90). Sin embargo, el avance de la tecnología y el uso de medicamentos ha llevado a que estas enfermedades no tengan desenlaces fatales; por el contrario, las personas conviven durante largos períodos de tiempos con enfermedades crónicas(90).

Su aparición está asociada a factores de riesgo como: consumo de tabaco y alcohol, sobrepeso, inactividad física, incremento en la presión sanguínea y elevación del colesterol(86,87). Dentro de este grupo se encuentran: las enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedad pulmonar obstructiva crónica(88,91), entre otras.

El grupo de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) incluye cuatro patologías principales, estas son: Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes(86). Durante el año 2008 las ECNT ocasionaron aproximadamente 36 millones de muertes, que representó el 63% de las defunciones a nivel global, para ese periodo de tiempo y lo que les ha convertido en motivo de preocupación de todos los países tanto desarrollados como los clasificados en vía de desarrollo(88).

En relación con lo anterior, cabe precisar que la Enfermedad Renal Crónica (ERC) es derivada en gran parte de las ECNT ya mencionadas, y es catalogada como una enfermedad crónica debilitante que afecta a la persona y a su familia de diferentes maneras(11,13); se caracteriza como una situación clínica en la que tiene lugar una gradual y progresiva pérdida de la función renal(65). A nivel mundial, el número de pacientes con ERC y ERCT registra un incremento exponencial en todo el mundo, tanto en los países en vía de desarrollo como en los desarrollados(6); afecta especialmente a la población adulta y se le reconoce como un importante problema de salud pública que amenaza con alcanzar proporciones epidémicas(9).

Existen varios factores calificados como importantes en el desarrollo de esta enfermedad, entre ellos se tiene, el envejecimiento, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes mellitus tipo II, son considerados los responsables

primordiales de la creciente incidencia de la ERC en adultos(15). En la etapa inicial la enfermedad es asintomática, pero una vez aparece la sintomatología se hace necesario iniciar alguna de las terapias de reemplazo renal como es el caso de la hemodiálisis (HD) y la diálisis peritoneal (DP), esto como parte de un proceso que busca mantener y preparar al paciente antes de ingresar a un programa de trasplante.

En el contexto anterior, Vacas (2014)(92) señala como a pesar de las evidencias que muestran cómo el envejecimiento y las enfermedades crónicas están impactando los servicios de salud, estos no se están adaptando al ritmo requerido para cubrir las necesidades derivadas de las condiciones de cronicidad y continúan enfocados en los procesos agudos; se desconocen por tanto las necesidades sociales y de atención sanitaria, que se acentúan especialmente en la etapa final de la cronicidad, lo que da como resultado que muchas de esas necesidades no sean satisfechas. Tomando como referencia lo anterior, la autora del artículo que se viene reseñando plantea que ante el creciente número de personas adultas con condiciones de salud crónica se hace imperativo redefinir los modelos de salud centrándolos en la persona, y no en la enfermedad como ha sido asumido tradicionalmente.

En virtud de lo expuesto, es que la presente investigación se propuso abordar, las vivencias de un grupo de personas con ERC, con el propósito de generar conocimiento pertinente, que contribuya al proceso de adaptación que demanda el vivir con una enfermedad crónica cuyo pronóstico no es bueno; para ello, se buscó identificar recursos, estrategias y modos de brindar el cuidado que coadyuven a mitigar las situaciones, crisis y las transiciones vitales y existenciales a las que estas personas se ven enfrentadas dada su condición de salud. Lo que afecta no solo a la propia persona que padece la enfermedad, sino también, a su familia, amigos, y allegados; trastorna su ámbito laboral y genera innumerables retos al equipo de salud involucrado en el cuidado de estas personas y en el necesario apoyo a su familia.

Dado el contexto anterior, se buscó establecer el conjunto de componentes y sentidos que se incorporan y dinamizan la experiencia de vivir con una enfermedad crónica al tomar la decisión de enfrentar la misma a través de un procedimiento de trasplante de órganos. Dentro de las consideraciones que se tuvieron en cuenta, estuvo la valoración realizada por el círculo familiar y de allegados así como también, el de los profesionales de Enfermería que brindaron atención a las personas en esta condición; en este último caso, se exploró si el cuidado brindado por el personal de Enfermería y el percibido por la persona afectada por la enfermedad se circunscribía solo al concepto del cuidado unitario o si incluía otras dimensiones más amplias.

Un último aspecto importante que se consideró para justificar el abordaje del individuo con ERC desde una perspectiva de integralidad pero con un lugar

destacado para la dimensión social fue el proporcionar a la disciplina de Enfermería, un soporte experiencial y conceptual para fortalecer un ejercicio profesional desde un enfoque integral situado, tomando para ello como insumo básico, las vivencias tanto de la persona afectada por la enfermedad, como del círculo de allegados y profesionales vinculados de manera directa a su cuidado y atención.

Esto posibilitó, acceder a elementos de juicio que podrán incorporarse a los procesos de formación del personal de Enfermería, igualmente, condujo a revisar los procedimientos institucionales establecidos de manera estándar para el manejo de estas personas y consecuentemente, permitir la generación de lineamientos para el desarrollo ulterior de modelos de cuidado más pertinentes y adecuados para las situaciones de salud caracterizadas por la cronicidad, así como también, para proyectar posibles directrices que habrán de orientar las políticas públicas y pautas técnicas correspondientes.

Consistente con lo ya expuesto, esta investigación buscó centrarse en la persona y no en la enfermedad tal y como lo propone la OMS(93); de esta manera, el haber elegido el escenario de la cronicidad y la experiencia de la condición postrasplante como referentes fenomenológicos obedecieron a una preocupación por extender la frontera de la comprensión de la existencia humana en el marco de una situación límite vivida por un conjunto de personas que tras la sentencia de un camino sin retorno marcado por la expresión de “su enfermedad no tiene cura”, encontraron en la generosidad de un donante o en un asunto del destino una segunda oportunidad para sus vidas en la que se obvia el mundo de restricciones y prescripciones que caracteriza la lógica del cuidado derivado del modelo de atención biologicista en esta etapa del proceso, para colocar en su lugar un sin número de retos orientados a llenar de significado ese volver a la vida tanto para sí mismos como para las personas que le rodean y atienden como es el caso del equipo de salud involucrado, los familiares y allegados.

Todo lo anterior se traduce en una aspiración a reintegrarse a una vida cotidiana que quedó atrás por cuenta de su condición de salud, a reconstruir un entorno social, familiar y en lo posible laboral que le permita ser dueño de su vida en un entorno humano en el que la comprensión del otro(93) ocupa un lugar central. De otra parte y consonancia con lo anterior, la revisión de literatura mostró que los enfermos crónicos requieren atención centrada en sus necesidades, valores y preferencias(93) así como también, que el cuidado debe girar en torno a la persona, *“intentar ponerse en el lugar del enfermo y ver la enfermedad a través de sus ojos”*(94).

Desde lo disciplinar la investigación redimensiona el cuidado brindado a las personas con ERC, donde se aborda al individuo dentro de su contexto reconociendo sus individualidades y permitiendo de esta manera comprender lo que para el individuo y su familia significa la enfermedad, como la vive y cuáles son los

cambios a los que se enfrentan, que implican modificar totalmente su vida e iniciar un proceso de larga duración como es el hecho de vivir en cronicidad.

Desde lo investigativo, es importante el desarrollo de la indagación en personas con ERC trasplantadas, ya que es una oportunidad para comprender facetas de la cronicidad poco exploradas y que permite desarrollar una contribución en la que se asume a los individuos como seres únicos, en los cuales se reconoce que su vivencia durante esta experiencia es diferente para cada uno lo que facilita el construir una propuesta de cuidado desde una perspectiva de pluralidad desanclada de los procedimientos estándar e impersonales.

Este estudio es una herramienta importante para el desarrollo de modelos de cuidado propios articulados con las políticas de salud públicas orientadas al cuidado de los pacientes con ECNT, que surgen desde la experiencia de las personas, la subjetividad y los significados que construyen estos, alejándolo del paradigma positivista centrados en la enfermedad para volver los ojos al cuidado del ser humano, artífice y participe de su propia realidad. De igual manera permite vislumbrar como el cuidado debe ser construido desde las experiencias propias de las personas con quien se comparte el cuidado, así como de Enfermería quien es la encargada de cuidar la experiencia de vida de estos.

Esta investigación genera elementos novedosos por cuanto como lo muestran los estudios revisados, estos abordaron al individuo dentro de su experiencia en alguna etapa de la enfermedad y tratamiento, mientras que este estudio buscó encontrar respuestas en los significados de la vivencia de las personas con ERC en un intento de encontrar una visión de proceso integral para el cuidado de la persona y su familia.

Es útil, porque aporta elementos de juicio para comprender la situación de la persona con ERC con su necesidad de cuidado interdisciplinario, pero también con una imperiosa necesidad de participar en la toma de decisiones que le atañe, de una manera consciente y voluntaria sobreponiéndose así a la imposición autoritaria y sin explicación alguna de restricciones que develan una mirada lejana de la comprensión de la enfermedad como una experiencia de vida que requiere que todos los actores participen de manera activa para favorecer el crecimiento mutuo y la reciprocidad; optar por la ruta alternativa propuesta, posibilita establecer los cimientos para una práctica profesional en el área de cuidado a las personas con ERC, más humana y probablemente más eficaz que la existente.

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL

Analizar de manera comprensiva la experiencia vivida con la enfermedad renal crónica por un grupo de personas que recibieron un trasplante de órgano como forma alterna de tratamiento y los significados del cuidado de la salud elaborados por enfermeras y familiares que interactúan con estas personas.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Reconstruir las vivencias de un grupo de personas con enfermedad renal crónica que han sido trasplantadas, y que narran su experiencia con esta afección de salud y su tratamiento
- Develar los significados que sobre el cuidado de la salud han elaborado los familiares que interactúan de forma más cercana con las personas afectadas por la Enfermedad Renal Crónica y que han sido trasplantadas
- Recuperar los significados elaborados por las enfermeras de los servicios especializados acerca de cómo cuidar personas afectadas por una Enfermedad Renal Crónica y que se hallan en la etapa de trasplante.
- Identificar los aspectos necesarios de fortalecer en el cuidado integral que el personal de Enfermería debe brindar en los casos de afecciones crónicas de alta complejidad, impacto y recurrencia, como es el caso de la ERC durante la etapa de trasplante.

6. REFERENTE EPISTEMOLÓGICO

En esta sección se exponen a lo largo de tres grandes apartados, las consideraciones teóricas, los supuestos de partida y los criterios de rigor que subyacen al tipo de conocimiento generado a través del ejercicio de investigación que desarrolló la presente disertación doctoral.

6.1 LA FENOMENOLOGÍA-HERMENÉUTICA COMO HORIZONTE DE CONOCIMIENTO

La perspectiva adoptada para generar el conocimiento que se espera derivar de esta investigación se inscribe en la corriente de pensamiento que ha recibido el nombre de fenomenología-hermenéutica. Desde este horizonte de análisis se colocan en diálogo los sentidos que las personas dan a sus propias experiencias y vivencias, con las interpretaciones posibles que el investigador puede construir a partir de referentes más amplios puestos en diálogo con las experiencias particulares. Esta manera de abordar la realidad objeto de estudio se afina en lo que se ha denominado el giro hermenéutico de la fenomenología y halla en autores como Ricœur, Van Manen y Levinas algunos de sus más claros exponentes. Constituye en este sentido un desarrollo alternativo a lo inicialmente planteado por Husserl y Heidegger.

Adicionalmente a lo enunciado, dentro de esta concepción se abre paso de un modo especial, la categoría de cuidado lo que la hace pertinente al objeto de reflexión que se busca abordar en esta investigación. El escenario teórico está presidido por lo que se ha denominado originalmente desde la fenomenología “mundo de la vida” (Schutz, 2003)(95) que es un ámbito configurado y dinamizado por un tejido de significaciones que se construye y reconstruye permanentemente mediante el relacionamiento interpersonal, la experiencia y la comunicación. En esa perspectiva, la fenomenología se asume como el estudio del mundo de la vida, del mundo tal como lo experimentamos inmediatamente después de un modo prerreflexivo, y no tal como lo categorizamos o conceptualizamos, ni como reflexionamos sobre él (Husserl 1970, Schutz y Luckmann 2003)(96). Por lo tanto y según Van Manen (2003)(96) la fenomenología lo que pretende es, obtener un conocimiento más profundo de la naturaleza o del significado de nuestras experiencias cotidianas.

La fenomenología husserliana y la heideggeriana, guardan algunas similitudes en su concepción; ambas surgen de la escuela filosófica Alemana, es así como Husserl fue tutor de Heidegger e influenció el pensamiento de este; ellos en su estudio intentaron develar el mundo de la vida o la experiencia humana tal como se vive(97–99).

Tanto es así, que la fenomenología hermenéutica adquiere mayor complejidad por su temporalidad y "ser-en-el-mundo". Es decir, el tiempo y la relación de los seres humanos con el mundo que los rodea, es propio de esta corriente filosófica. La complejidad añadida fue un intento de Heidegger de proporcionar más claridad sobre los fenómenos para permitir aplicaciones más prácticas del enfoque a una gama más amplia de escenarios en la que esta podría ser utilizada(97).

De acuerdo con Husserl, su fundador, la fenomenología se ocupa de la conciencia, con todas las formas de las vivencias, actos y correlatos(100). Además, propone que la correlación entre la vivencia del conocimiento, significación y objeto es lo que plantea los problemas más hondos y difíciles, considerándolo como la fuente del problema de la posibilidad del conocimiento. Según Husserl citado por Trejos (2010)(101), el conocimiento, en todas sus formas, es una vivencia psíquica; es conocimiento del sujeto que conoce; así pues, la fenomenología es la ciencia que trata de descubrir las estructuras esenciales de la conciencia. En este mismo sentido, la fenomenología de Husserl se caracteriza por su concepción teórica y reflexiva, es así, como su interés está centrado en los modos en que las cosas están dadas, intenta descubrir las leyes esenciales bajo las que opera la conciencia para constituir un mundo significativo(99).

Según Merleau-Ponty (1993)(102), la fenomenología estudia las esencias y todos los problemas se resuelven en la definición de las esencias. Sin embargo, la fenomenología re-sitúa las esencias dentro de la existencia y no cree que pueda comprenderse al hombre y al mundo más que a partir de su «facticidad». Es una filosofía trascendental que deja en suspenso las afirmaciones de la actitud natural, para la cual el mundo siempre «está ahí», antes de la reflexión, como presencia inajenable, y “cuyo esfuerzo total estriba en volver a encontrar este contacto ingenuo con el mundo para finalmente otorgarle un estatuto filosófico”(102).

Por otra parte, Heidegger fundador de la fenomenología-hermenéutica declara “La fenomenología permite ver lo que se muestra, tal como se muestra por sí mismo, efectivamente por sí mismo” y aclara que la “fenomenología del “ser ahí” es hermenéutica en la significación primitiva de la palabra, en la que designa la actividad de la interpretación”(103). Por consiguiente, el reto de la fenomenología es recuperar la experiencia vivida, en un intento de llegar a la comprensión, sin convertir sus significados en temas positivista, descripciones objetivadas o teorías abstractas(104,105).

En este sentido, su fenomenología se circunscribe en una comprensión del mundo desde una dimensión ateorética y arreflexiva(99,104,106), es así, como el mundo se abre de manera hermenéutica y no reflexiva, dado que el conocimiento preteorético se adquiere mediante el contacto con el mundo de la vida, fundamentado en la comprensión del mismo; desde la propuesta de Heidegger, el ser es el único capaz de preguntarse sobre sí mismo(103) y sobre los demás, tiene

conciencia del mundo y los entes, por lo tanto el mundo es mundo solo para él, por consiguiente, es capaz de modificarlo y transformarlo(107).

La principal demanda de esta filosofía como fenómeno primario es la vida misma; aquí emergen problemas profundos, porque tradicionalmente para conocer la vida hay que trascender el mundo inestable de la sensación palpable, entrar en el dominio del ser verdadero y captar aquellas ideas eternas e inmutables(108); induce a romper la primacía de lo teórico en aras de captar la vida en su carácter significativo. La fenomenología-hermenéutica trata de llegar a la comprensión del momento, evitando transformar la experiencia en una cosa u objeto, no mediante la reflexión teórica, por el contrario, su intención es describir la experiencia vivida, tal y como sucede(105). El acceso a la experiencia vivida facilita una nueva comprensión de la persona, alejándose de la visión sujeto-objeto propia del Cartesiano(109).

Es decir, las vivencias poseen una estructura significativa, esta filosofía, busca llamar la atención sobre la vida cotidiana, la cual es ignorada debido a la absorción de los seres en el mundo circundante(106). En el mundo circundante los seres humanos, rara vez se comportan siguiendo un patrón teórico(106), no son simples espectadores, por el contrario, toma una postura activa en las relaciones con los entes y el mundo en el que habita cotidianamente. Es en ese mundo donde se condensan la totalidad de las significaciones, acá se comprenden los eventos, cosas y seres humanos, que viven en trato constante con el mundo circundante de la vida; la percepción y el conocimiento significan percepción y conocimiento de un mundo en un horizonte, este es anterior a todo acto de percepción y conocimiento(106).

De acuerdo con lo anterior, se puede afirmar que la mirada fenomenológica tiene una forma precisa de ver, por eso, la hermenéutica se orientará hacia el fenómeno en busca del cómo, cuándo, donde, cuál es el horizonte que se desea descubrir; no se dirige a un punto inmóvil, sino que tratará de abarcar todo el contexto en el que el fenómeno se mueve. Por lo tanto, se considerará que la mirada fenomenológica de la experiencia vivida no es “introspectiva” sino “retrospectiva”. En este mismo sentido el análisis de la experiencia vivida es siempre rememorativa, circunscrita a la experiencia pasada o que se ha vivido(96).

6.2 EL MUNDO DE LA VIDA COMO CONCEPTO Y CLAVE DE LA INTERPRETACIÓN

El mundo no es configurado como el espacio que habitamos y que contiene otros entes con quienes se establecen relaciones, por el contrario, el mundo es “un momento estructural del Dasein”(110); no es lo que pienso, sino lo que vivo; se vive abierto al mundo, hay comunicación con él, pero no es posible poseerlo; este es inagotable(102); el análisis fenomenológico, busca explicar la estructura ontológica

del mundo, de tal manera que muestra y fija en conceptos categoriales el ser del ente, que está-ahí dentro del mundo(103).

En esta tendencia, el mundo asume un sentido ontológico, lleno de significados en el cual el ser vive, habita o mora; no es una determinación del ente que por esencia no es Dasein, sino una estructura constitutiva del Dasein mismo(103). “Mundo designa el concepto ontológico y la estructura existencial de la mundanidad”(110). Solo el Dasein tiene la categoría de mundano, las cosas solamente comparecen en el mundo, por consiguiente, son designadas como entes intramundanos.

El mundo de la vida es identificado por Schutz y Luckmann (1973)(95) como el espacio de la realidad en la cual el hombre participa de manera constante, así como la región de la realidad que puede intervenir y modificar, la esfera, el ámbito, el escenario, el horizonte, el contexto en el cual se desarrolla la vida del ser humano(95,110); es en este espacio en el cual es comprendido por sus semejantes y actúa o establece relaciones con ellos en la esfera de un mundo compartido, de tal manera que puede construir “un mundo circundante, común y comunicativo”(95,110).

De acuerdo con Heidegger este mundo es el de lo ateoético y arreflexivo, es el mundo de significados, donde se encuentra afianzada la vida, al que accedemos por la familiaridad que guardamos con él, por consiguiente, el mundo se muestra de manera hermenéutica. Visto desde esta perspectiva, el mundo es considerado como el conjunto significativo de relaciones, prácticas y lenguaje que tenemos por el hecho de haber nacido dentro de una cultura(109).

Schutz y Luckmann, identifican que en la actitud natural los hombres viven en el mundo y este es un mundo “real”; se nace dentro del mundo y este existía desde antes(95), es decir reciben un mundo ya dado(107). Así mismo, reconocen la existencia de otros hombres en el mundo “mío” que se encuentran dotados de conciencia semejante a la “mía”(95). Por lo tanto, el mundo cotidiano no es un mundo privado, es un mundo compartido o intersubjetivo; en consecuencia, la realidad se comparte con mis semejantes, lo cual conduce a suponer que se puede conocer las experiencias vividas por estos, y de manera recíproca de ellos con respecto a “mí”(95); “además se presupone que el mundo natural es igual para mis semejantes que para mí, puesto que es colocado en un marco común de interpretación”(95).

En este orden de ideas, en la actitud natural se puede decir que se puede actuar sobre los semejantes y de igual manera ellos actúan sobre mí, esto ocasiona que se pueda compartir múltiples realidades sociales con mis ellos. En este sentido, para Schutz y Luckmann “mis semejantes, experimentan sus relaciones —que, recíprocamente, me incluyen— de una manera que es, para todos los fines prácticos, similar a la manera en que yo los experimento a ellos”(95).

La actitud natural presupone: a) existencia corpórea de otros hombres; b) dotados de conciencia similar a la mía; c) las cosas del mundo externo, incluidas en el ambiente mío y de mis semejantes son las mismas para nosotros y tienen el mismo sentido; d) puedo entrar en relaciones y acciones recíprocas con mis semejantes; e) puedo hacerme entender de ellos; f) el mundo social y cultural esta dado históricamente como marco de referencia para mí y mis semejantes, de una manera, tan presupuesta como el mundo natural; g) la realidad en la que me encuentro en pequeña medida es creada exclusivamente por mí(95).

Es así, como el mundo de la vida cotidiana es considerado como el mundo social en el que me encuentro; por lo tanto, es un mundo natural y social, es el escenario donde se pone “límites a mí acción y a la acción recíproca”(95). “Para alcanzar nuestros objetivos debemos dominar lo que está presente sobre ella y transformarlos. Según esto, no solo actuamos y operamos dentro del mundo de la vida sino también sobre él”(95). En consecuencia, es importante comprender el mundo de tal manera que se pueda actuar y operar sobre él, transformarlo, asumirlo, darle sentido para la ejecución de su proyecto(107).

Igualmente, el proceso de explicitación y comprensión del mundo se fundamenta en el acervo de experiencia previa, tanto en las experiencias inmediatas como en las experiencias que son transmitidas de mis semejantes(95). En pocas palabras, la explicitación del mundo de la vida está constituida por asuntos que ya han sido explicitados dentro de la realidad que es fundamental y típicamente familiar. Esto hace posible que los hombres sean capaces de repetir aquellos actos previos que han sido exitosos. Por consiguiente: “En tanto la estructura del mundo sea considerada constante, en tanto mi experiencia anterior sea válida, queda en principio preservada mi capacidad de operar sobre el mundo de esta y aquella manera”(95).

6.3 LOS EXISTENCIARIOS COMO CATEGORÍAS ANALÍTICAS Y DE COMPRENSIÓN

En este aparte, se presentan los existenciaros como categorías organizadoras del pensamiento y la reflexión comprensiva en torno al cual giró se estructuró la lectura y reconstrucción de la experiencia vivida por personas con ERC. Se parte de aceptar la premisa según la cual el ser humano siempre se comprende de alguna manera; en este sentido, recurriendo a la terminología de origen fenomenológico se halla que el *Dasein*, “se encuentra marcado por una ineludible comprensión: lo quiera o no, se halla abierto al ser y tiene que ser”(110). En consecuencia, su ser es un mismo problema para él: en el existir el *Dasein*, elige como existir(111); el existir se convierte en una manera de asumir la propia existencia, y de esta forma, tomar la decisión en relación a la forma de comportarse en el mundo, es decir quiénes somos y como vivimos en nuestra relación con el mundo que habitamos.

La existencia, según Heidegger (1974)(103), es “el ser mismo con respecto al cual el Dasein, se puede comportar de esta o aquella manera y con respecto al cual siempre se comporta de alguna determinada manera”; es decir, indica la relación que guardamos con el ser. Este significa existencia, siendo empleado este término por Heidegger para designar de manera exclusiva la existencia humana(103). Según el autor, el Dasein se comprende desde su existencia, tiene la posibilidad de: “ser sí mismo o de no serlo”, la existencia es decidida por él y esta es resuelta tan solo por medio del existir mismo; por lo tanto, la comprensión de sí mismo es llamada “comprensión existencial”, adicionalmente, la cuestión de la existencia es reconocida como una “incumbencia” óptica del Dasein(103).

De igual manera, plantea que la estructura ontológica de la existencia apunta a realizar una exposición analítica de lo constitutivo de la existencia, lo cual es llamada “existencialidad”, que tiene carácter de un comprender existencial, por lo tanto, la existencialidad “la entendemos como la constitución de ser del ente que existe”(103). En este sentido, podemos decir que el ser humano es el único que existe y posee su propio mundo; de tal manera que marca diferencia con los entes intramundanos, que son diferentes al Dasein; este tiene la capacidad de autodeterminación, toma sus propias decisiones y tiene apertura ante las posibilidades que se le presentan, con la intención de establecer una relación dinámica con el mundo. Las formas concretas en que estas posibilidades se ejecutan son los modos existenciales.

Para dar mayor claridad al concepto de existencial y existencial partimos de la siguiente afirmación: “Existencial es la traducción del término *existenzial*, que Heidegger emplea para referirse a la estructura ontológica de la existencia, por consiguiente, el vocablo existencial significa también en su uso substantivo, un elemento constitutivo del ser de la existencia(112). Mientras que el vocablo *existenziell*, se traduce como el término “existencial”, mediante ese se hace referencia a la constitución óptica de la Existencia”(112).

En este sentido se comprende, como en el plano existencial se toman decisiones concretas que afectan la vida cotidiana, mientras el existencial devela las estructuras constitutivas del Dasein. En consecuencia, esto lo lleva a expresar su manera de ser, lo cual permite ver, que permanece abierto y no encerrado en su propio mundo, de ahí que, es visible para los demás; visto de esta forma, se comprende como los existenciales expresan los modos de ser propios de él, al mismo tiempo, que determinan la forma de ser de otros entes que tienen su misma forma de ser, es decir los otros Dasein con quienes comparte su mundo(110).

Es así como para el análisis de la experiencia vivida se emplearán los existenciales partiendo de la propuesta de Heidegger que fundamenta la propuesta metodológica de Van Manen, este autor reconoce que experimentamos el mundo y su realidad a través de los existenciales, estos pertenecen al mundo de la vida de cada uno y son temas universales de la vida(96,113).

Por consiguiente, los existenciaros no son elementos aislados del ser-en-el-mundo, ni aspectos secuenciales de su forma de ser, todo lo contrario, son elementos constitutivos que conforman una trama de significatividades, reconociendo en el ser su unicidad. A continuación, se describen los existenciaros que sirven de hilo conductor en el análisis de la experiencia vivida por las personas con ERC.

6.3.1 La Relacionalidad un primer componente existenciaro. El ser humano no es un ser individualizado, aislado, con un mundo privado, muy por el contrario, Heidegger reconoce en el Dasein “el ser ahí también” tiene la característica de un “co-ser ante los ojos” dentro de un mundo, que significa nuestra presencia en el mundo con otros(103). La copresencia(110) de los otros no siempre es evidente, pero estos están conmigo así no se encuentren de manera cercana. El ser puede “estar con” entes intramundanos que son denominados los “útiles”(103), pero además comparte su mundo con otros entes semejantes a él, o sea otro Dasein.

Para ampliar la mirada en torno a la relacionalidad, recurrimos a los planteamientos de Schutz (2003)(114) en relación al mundo compartido o relaciones intersubjetivas donde participan nuestros congéneres, vivimos en el mundo como hombres entre hombres, vinculados por influencias y labores que nos son comunes, y por lo tanto los comprendemos y somos comprendidos. Además, reconoce que “mi mundo cotidiano no es mi mundo privado, sino más bien un mundo intersubjetivo”(95), así mismo su realidad es compartida con nosotros. Por lo tanto, puedo tener conocimiento de las experiencias vividas por mis semejantes, así como ellos de manera recíproca pueden tener conocimiento de las mías.

Es así, como dentro de este mundo podemos ser comprendidos por nuestros semejantes y solo en él podemos actuar junto a ellos. Dentro del mundo de la vida cotidiana puede constituirse un mundo circundante, común y comunicativo. El mundo de la vida cotidiana es por consiguiente, la realidad fundamental y eminente del hombre(95).

Además, el ser humano “nacido en un mundo social, se encuentra con sus congéneres y da por sentada la existencia de éstos sin cuestionarla, así como da por sentada la existencia de los objetos naturales que encuentra”(115). Según Schutz, el tú (la otra persona) es consciente, y esta conciencia es de carácter temporal y tiene la misma forma que la mía; en efecto, el otro conoce sus vivencias por actos reflexivos de atención; estos actos varían de carácter de un momento para otro y cambian con el paso del tiempo. Dichos actos intencionales están dotados de significado, de forma que, configuran su propio mundo experiencial.

Dentro de este orden de ideas, tengo que explicar las vivencias de la otra persona de la misma manera en que ella lo hace. Lo cual no es correcto, teniendo en cuenta que para realizar la explicación de la misma manera tendría que recordar las

vivencias del otro y haberlas experimentado en el mismo orden en el que él lo hizo, el planteamiento anterior hace suponer que yo sería la "otra persona"(115). "Más bien, la cuestión reside en el significado que doy a las vivencias del otro no puede ser exactamente el mismo significado que les da el otro cuando procede a interpretarlas"(115).

Al mismo tiempo, Schutz plantea que todo lo conocido de la experiencia del otro, surge de mi propia vivencia de su cuerpo, su conducta, sus acciones y los artefactos producidos. Esta interpretación hace referencia implícita a la "conciencia de otro". Es así como la experiencia significativa (Erfahrung) del mundo, como toda otra experiencia en el Aquí y Ahora, está organizada en forma coherente y, por lo tanto, se halla "disponible"(115).

Igualmente, el autor plantea la existencia de semejantes inteligentes; por lo tanto, los objetos del mundo son accesibles al conocimiento, son conocidos o conocibles por ellos. Así mismo, reconoce que ese "objeto" puede tener significado diferente para mí y para mis semejantes(114). Esto es debido a que al encontrarme "Aquí" percibo cosas de manera diferente a quien está Allí, por consiguiente, los significados difieren en cierta medida. Adicionalmente, es posible cambiar mi posición y trasladarme de Aquí hasta Allí, haciendo que el Allí se transforme en mí Aquí. La intercambiabilidad del Aquí y el Allí, es una condición necesaria para la realidad compartida, pero también existen las relaciones temporales basadas en el punto cero de mi Ahora(114).

Teniendo en cuenta lo anterior, la intercambiabilidad permite ese cambio de lugar, pasar de su aquí al "mío", me permite ver las cosas que se encuentran ahora a mí alcance, de la misma manera que él. De igual manera "nosotros", suponemos que ambos hemos elegido e interpretado los objetos potencialmente comunes y sus características reales de una manera idéntica o "empíricamente idéntica"(114).

En consecuencia, Schutz identifica la presencia de elementos en su mundo exterior como semejantes "alteregos", los cuerpos de los semejantes son experimentados como parte de una unidad psicofísica, por consiguiente, además de cuerpo posee un mundo de conciencia cognitiva y conativa, un ser para quien hay mundo. Por eso reconoce que, aunque me conozco infinitamente a mí mismo, hay momentos en que conozco más a mi semejante. En consecuencia, induce a reconocer como solo puedo reflexionar sobre mis experiencias pasadas, por lo tanto mi presente vivido es inaccesible para una actitud reflexiva, mientras que a mis semejantes los puedo captar en una experiencia vivida como un ahora y no como un recién; "el hablar del otro y nuestro escuchar son experimentados como una simultaneidad"(114). El autor plantea que esta simultaneidad es la esencia de la intersubjetividad "capto la esencia del alterego al mismo tiempo que vivo en mi propio flujo de conciencia", haciendo posible nuestro ser conjunto en el mundo(114).

Dentro de este marco, la intersubjetividad puede ser vista en la forma en que se describe el fenómeno experimentado y este guarde cierto grado de similitud con los resultados descritos por los demás; es la congruencia subjetiva, la autenticidad en la captura del fenómeno; encontrar esta asociación con los hallazgos permite que sean internamente, experiencialmente y subjetivamente validados por sus semejantes(4).

Sobre la base de las ideas expuestas, es indudable el significado de las relaciones intersubjetivas en la experiencia vivida por las personas, compartir el campo fenoménico con otros permite a los seres humanos reconocer lo común y lo social que sirve para dar significado a su vida(113). Para Heidegger existe la estructura del mundo que se comparte, que se vive de igual manera con los “útiles” y los otros Daseín, el estar-en-el mundo es una forma ontológica previa, que permite después establecer relaciones de amistad, empáticas, afectivas con mayor o menor significatividad y posibilita a los seres humanos identificar la importancia de estas en los eventos que hacen irrupción en la cotidianidad del ser.

Los seres humanos no pueden decidir de manera arbitraria no vivir en el mundo; dado que siempre ellos se develan ante los otros, el mundo se hace accesible a ellos en su relación con este. Es decir, los seres humanos mantienen una relación continua con los otros seres humanos, así como con los útiles o herramientas que están a la mano. En la vida del ser humano la relacionalidad tiene una connotación importante, los lazos comunes y cotidianos que se establecen con los otros son trascendentales, el ser se reconoce como un ser colectivo, no individualizado o aislado; esto se torna evidente cuando algún evento rompe su cotidianidad, de alguna manera los sentimientos que surgen en torno a ella los afectan de manera positiva o negativa y se comparten con los otros que viven en el mundo con él; “los otros están conmigo en el mundo así no estén a mi alrededor”(110), no vive solo, vive rodeado de otros humanos y de entes no humanos(107); constituyendo nexos significativos que dan sentido al mundo compartido con mis “asociados” con quien comparto una relación temporal y espacial(114).

La relacionalidad, identifica las relaciones que mantenemos en el espacio que compartimos, plantea la reflexión acerca de cómo las relaciones pueden influir en la percepción del fenómeno, al reconocer en el otro lo común, lo social que sirve para dar significado a su vida(96,113). Tal es el caso de las condiciones de cronicidad donde los seres humanos pueden experimentar sentimientos de rabia, impotencia, minusvalía, depresión afectando su vida en varios aspectos: laborales, sociales, familiares y afectivas; solo por la capacidad del ser humano de establecer relaciones intersubjetivas lo lleva a tomar decisiones en torno a estas situaciones donde percibe afecciones concretas que contribuyen a identificar las posibilidades que se abren en torno a esta, llevando a una mejor comprensión de la experiencia de vivir en cronicidad.

6.3.2 La Espacialidad un segundo componente existencial. Se ha descrito el espacio como aquel que posee propiedades cartesianas con coordenadas universales y distancias(116), pero en este caso no es el espacio físico que genera interés para la fenomenología hermenéutica de Heidegger, por el contrario, es delineado en la forma como ese espacio toma significado para el fenómeno(113), “la espacialidad del hombre es algo inherente a su ser corporal... “fundado” en su corporeidad”(103), por tal razón toma el significado de un lugar, objeto material o evento dentro de la experiencia humana.

El espacio no es concebido como el lugar que el “cuerpo” ocupa dentro del plano de una casa, habitación o la distancia en metros, kilómetros o millas; si se encuentra lejos o cerca, la cercanía y el alejamiento entre las personas y las cosas se reducen a simples distancias, a intervalos de espacio intermedio; altura, ancho y la profundidad se transforman en tales intervalos, identificando el espacio puro como un contenedor de cosas(117), sin embargo esto puede ir más allá de esta perspectiva. En este sentido, Heidegger reconoce como la cercanía no es medida por la distancia (103), esta no puede ser medida objetivamente(118). Por el contrario, en la espacialidad las cosas nos interesan o afectan de alguna manera, esa cercanía está determinada por el trato que le damos en cada caso a los utensilios que nos rodean, “El Dasein está <<en>> el mundo en la forma de la ocupación y el trato familiar de los entes que comparecen dentro del mundo”(110).

Los seres humanos no están aquí solo como seres encapsulados(117), en este sentido se comprende que la espacialidad es conformada por una complejidad de contextos y entornos que no poseen características de un espacio dimensional, el lugar contextual de los útiles no se reduce a una posición en una variedad matemática de posiciones(118). Por consiguiente, para poder determinar el lugar de un ente a la mano es necesario identificar la zona en la cual se ubica el utensilio(110): “solo si la zona ha sido previamente descubierta, es posible asignar y encontrar los lugares propios de una totalidad de utensilio circunspectivamente disponible”(103).

La zona se hace evidente para el ser humano en la medida en que los útiles pierden su posición dentro de su mundo circundante, o cuando ese cambio alerta al ser de una modificación dentro de su cotidianidad. Por ejemplo, las personas conocen el espacio en que viven, su habitación, su cama, sus alimentos, las personas cercanas; al enfermar se hacen modificaciones en su vida, su cama es la misma donde hace tiempo está durmiendo, su habitación es igual, los alimentos y las personas circundantes son los mismos, simplemente cambia el significado que para ellos tenían, es decir esos útiles toman otro significado y otro interés que inicialmente no poseían.

Dentro de esta perspectiva de la espacialidad es importante identificar “como lo “más cercano” no es en absoluto lo que está a la mínima distancia <<de otros>>”(103). Basados en las afirmaciones de Heidegger, la espacialidad de la

Existencia debe entenderse, partiendo de la propia Existencia(112). Congruente con esto es “la afirmación de que el des-alejamiento (Ent-fernung) y la dirección u orientación (Ausrichtung) —que, por lo demás, deben comprenderse ontológico-existencialmente y no óptico psicológicamente— constituyen caracteres de dicha espacialidad”(112).

El des-alejamiento no significa ni lejanía, ni distancia, cuando se describe el desalejar se enmascara la lejanía. Por lo tanto, la cercanía hace referencia a estar “dentro del círculo de lo <<a la mano>> inmediatamente en el <<ver en torno>>”(103). En efecto, las distancias medibles no poseen significado para el ser humano. En cuanto a la direccionalidad se describe como el hecho de que todo acercamiento toma dirección en una zona determinada (110); por consiguiente, la dirección es inherente al des-alejamiento y pertenece al ser-en-el mundo(103).

En este sentido, en la espacialidad el interés está en cómo el espacio es sentido y toma significado para el fenómeno(96,113). Es así como en los relatos de las personas con ERC describen aspectos sustanciales en torno a la espacialidad tales como el desplazamiento, los cambios en el estilo de vida, el aferrarse a Dios, descritos así: “El cambio de ciudad” (PMCV)¹, “Afectó en cierto estilo de vida” (PEYS)¹, “Papito Dios, lo que tu hagas está bien hecho” (PMR)¹, entre otros testimonios que permiten dar cuenta de la experiencia, que no forman parte solo del espacio tangible si no que invaden el espacio intangible, difícil de medir o establecer límites dado que son aspectos sustanciales que constituyen la trama de significados atribuidos al fenómeno de estudio.

En conclusión, ese espacio solo puede concebirse en el mundo, este solo puede ser reconocido sobre la base del mundo, como constitutivo del mundo, “respondiendo a la esencial espacialidad del “ser ahí” mismo debido a su fundamental estructura del “ser en el mundo”(103). Entonces cabe señalar “cuando se habla de hombre y espacio, oímos esto como si el hombre estuviera en un lado y el espacio en otro”(119). Sin embargo, el espacio no está ubicado al enfrente del hombre, no puede ser visto como un objeto exterior ni una vivencia interior; el hombre y el espacio no existen de manera separada. Porque cuando se dice “un hombre” y se describe con esta palabra al ser del modo humano -es decir que habita- entonces con la palabra “un hombre” se nombra su residencia en el mundo, junto a las cosas(119).

¹ Los datos descritos, son derivados de los testimonios recolectados durante las entrevistas en profundidad realizadas a las personas con ERC en el desarrollo de la tesis doctoral, que permiten hacer la vinculación.

6.3.3 La Temporalidad un tercer componente existencial. A continuación, se presenta la reflexión en relación a como el tiempo es experimentado por los seres humanos, es decir guarda relación con el tiempo subjetivo(96,113) y facilita la interpretación de los significados de la experiencia en un tiempo en particular(120). Los eventos en la experiencia vivida se consideran que evolucionan con el tiempo, de tal manera que es tratado a menudo como si fuera el tiempo cronológico(121).

La temporalidad es la experiencia en el tiempo, no el tiempo del reloj o cronológico, sino el tiempo en el que el fenómeno se experimenta(96,113), un tiempo que no puede ser visto como una sucesión continua e irreversible de “ahoras”(103), donde el pasado es el “pre”, el futuro el “advenir” y el presente el “ahora”(103,122). En consecuencia, el futuro se caracteriza por una forma de estar-a-la-espera, donde el ser humano no comparece de manera primaria ante sí mismo, sino por el contrario está siempre a las espera de sí mismo(103), un futuro contenido de manera cororiginaria con el pasado y el presente, de ahí, que donde hay futuro encontramos pasado y presente contenido uno dentro del otro de manera recíproca, es decir, el pasado y el futuro se encuentran inmersos en el presente(123).

El ser se comprende en el tiempo; el advenir, no es la forma de un futuro que todavía no es y que luego llegará a ser presente, el cual se transformará en un devenir pasado como en la representación lineal del tiempo, si no por el contrario este es un movimiento específico del Dasein, por el cual “éste se ad(viene) a sí mismo; y en tal movimiento se comprende a sí mismo”(122). El ser se comprende a partir del tiempo es decir hermenéuticamente como tiempo; porque el tiempo, vulgarmente entendido como intratemporalidad, define tres grandes regiones del ser del ente en la ontología tradicional: ser temporal (ente que transcurre en el tiempo), atemporal (ente que no tiene tiempo) y supratemporal (lo eterno)(122).

Sobre el asunto, Watson(4) reconoce la dificultad para distinguir claramente entre el pasado y el presente, el presente es subjetivamente real y el pasado es objetiva y subjetivamente real; considera que los instantes del pasado, presente y futuro emergen y se fusionan. De este modo cobra importancia la tesis de Heidegger relacionada con la finitud del ser, a este respecto el ser se comprende, autodetermina, toma decisiones y vive en el mundo de cara a la comprensión de su finitud, tanto es así, que en el Dasein toda decisión factica que toma es provisional mientras que esta no sea pensada a la luz de la anticipación de la muerte(124).

De este modo, el Dasein en el advenir reconoce su posibilidad más propia que es su propia muerte, entonces se comprende como un ente que es: “un-ser-para-la-muerte”(122). Dentro de este marco, se distingue lo que está vivo ligado al tiempo; la vida está siempre abierta al cambio y a las vicisitudes del nacimiento, la decadencia y la muerte(108).

En relación a la temporalidad, llama la atención el fenómeno de la muerte, la cual debe ser comprendida y aceptada como una posibilidad, pero no como una

posibilidad que el ser humano puede realizar, a este respecto es necesario diferenciarla de las posibilidades que el ser humano tiene de poder realizar actos o asumir comportamientos, por el contrario, la muerte no puede concebirse como una posibilidad, aun cuando el ser humano tome la decisión de contribuir en su propia muerte. Debe señalarse la forma de presentación de la muerte, esta acontece de manera inesperada, por lo cual se caracteriza por la “indeterminación”(124). Estas ideas y reflexiones hacen visible el hecho de la posibilidad ligada a la imposibilidad, es decir, en la medida que tomo una decisión en torno a algo posible de realizar, niego la posibilidad de proyectarme en otra diferente.

El ser humano se comprende en términos de temporalidad. Es así como en los planteamientos de Heidegger prima el futuro sobre el presente. El ser del Dasein se mueve entre el pasado, en su condición de arrojado, y el futuro como una proyección, este es definido como proyecto arrojado. En el proyectarse hacia el futuro, este se vuelve sobre su pasado, se apropia de las creencias y prácticas en las que se encuentra arrojado. “Este doble movimiento de anticipación del futuro y de regreso sobre el pasado determina el horizonte en el que las cosas entran en juego en el presente”(125).

Es así como en torno a la temporalidad se tejen diferentes significados construidos por los seres humanos quienes reconocen su finitud de cara a su propia muerte, pero no por vivir con la mirada puesta en esta, por el contrario en la ERC identifican como su vida de ser sanos cambia ante la enfermedad, enfrentándolos a eventos que los lleva a conocer las implicaciones de esta nueva situación en su futuro, el cual se transforma en una constante incertidumbre pasando por los momentos de tristeza y depresión, reconociendo la enfermedad como algo que se presenta de manera abrupta o inesperada, el temor a la muerte que los acecha de manera constante, el mismo tratamiento que invade su vida y la mirada puesta hacia el trasplante para dar fin a un “sufrimiento” causada por su misma enfermedad.

6.3.4 La Materialidad un cuarto componente existencial. El punto de partida para comprender el existencial de la materialidad, es el mundo circundante, reconocido este desde la perspectiva heideggeriana como el mundo más próximo, el que nos rodea, el que habitamos cotidianamente, “el mundo inmediato del ser ahí cotidiano”(103). El Dasein adopta una forma de ser dentro de este mundo, asume relaciones y formas propias de comportamiento, al cual Heidegger ha denominado “trato”(103); es así como el ser gana acceso al mundo mediante la ocupación que hace de este mundo y el trato con otros entes.

En este orden de ideas, el hombre o Dasein comparte el mundo con otros entes, entes que son iguales a él o sea capaces de crear mundo, reconocido como los otros Dasein; entes como los minerales, las mesas, las sillas entre otros, que no poseen mundo, dado que no tienen la capacidad de moverse por su propia voluntad, tener libertad y solamente ocupan un espacio; y los animales que poseen un mundo

limitado, realizan acciones repetitivas y con capacidad de responder a estímulos, es decir son pobres de mundo(103,110,126).

La tesis que nos interesa en torno a la materialidad está relacionada con las “cosas” o “útiles”(103), que cobran significado dentro del mundo circundante. En este sentido se comprende como las “cosas” son experimentadas en relación al fenómeno que estudiamos(113). En los planteamientos propuestos por Heidegger se reconoce como las cosas hacen posible el establecimiento de relaciones entre los seres humanos y su mundo circundante. Es así, como las cosas o herramientas no pueden ser abordados desde el exterior, sino por el contrario deben ser abordadas desde adentro en términos del tipo de la presencia que tiene en nuestro trato cotidiano con ellos(127), es decir, constituyen un mundo lleno de familiaridades que me permiten comportarme de una u otra forma, emplearlas sin tener que comprenderlas como cosas, en otras palabras, “estas cosas no se muestran jamás primero por separado, para llenar luego un cuarto como suma de cosas reales”(103). La única manera en la que comprendemos los entes a la mano es a través del uso, la manipulación y el trato con ellos(110).

En otras palabras, las herramientas, utensilios o instrumentos cumplen funciones dentro de su relación con el mundo, pero no funciones vacías, van más allá del cumplimiento de funciones concretas, por el contrario, realizan una función mediadora, en el sentido de establecer relaciones significativas entre los seres humanos y su mundo(127).

Sin duda, los fenómenos no aparecen solos; por el contrario se encuentran embebidos temporal y espacialmente en un patrón de fondo que hace posible que estos se destaquen y se muestren ante nosotros con cierto significado(126). Por consiguiente, las cosas del mundo atraen la atención de los seres humanos a través de los significados que ellas tienen. El propósito de Heidegger no es mostrar como los seres humanos prestan atención a las cosas cuando estas se rompen o fallan, por el contrario, su interés es revelar como a través de esta ruptura se abre la posibilidad de entender lo que realmente es y la función específica que esta cumple dentro del mundo de los seres humanos.

Un ejemplo, es la máquina de diálisis; los riñones artificiales han existido desde que los médicos empezaron a hacer diálisis(126), es empleada para la depuración de las toxinas de la sangre en personas con ERC, pero su función va más allá de la depuración de la sangre; cobra un significado el cual es descrito por las personas con esta enfermedad mediante el establecimiento de un vínculo entre la vida y la muerte o la salud y la enfermedad; a través de sus relatos reconocen su función mediadora describiéndola como una equipo que “permite vivir” (PAS)², “Salva la vida” (PJC)², “Limpia la sangre, le saca agua y le limpia las toxinas” (PEP)²; pero

² Los datos descritos, son derivados de los testimonios recolectados durante las entrevistas en profundidad realizadas a las personas con ERC en el desarrollo de la tesis doctoral, que permiten

también es percibida por “produce miedo” (PJIB)², “Es dura” (PJIB)², “no sabe para qué es eso” (PEP)², “sentía que la máquina me iba a matar” (PVG)². “Es cruel” (PMAA)².

Dentro de este marco, la máquina de hemodiálisis no tiene un significado aislado, por el contrario posee un plexo de significados; en efecto quien tiene la enfermedad asume el vínculo de estar en un tratamiento específico, mientras que quien no tiene la enfermedad puede verlo como un equipo de salud para realizar un tratamiento o algo que se emplea en las instituciones de salud, contrario a lo que puede significar para el personal de salud, donde el significado atribuido es el de un equipo que sirve para eliminar los productos de desecho de la sangre de las personas con ERC; cosa semejante sucede con la máquina de diálisis peritoneal para quienes asumen esta alternativa de tratamiento; como resultado las personas tienen una cierta comprensión de este equipo así no se encuentren familiarizado con él, sin reducir esto a un simple acto de percepción, es decir, las vivencias de cada uno tiene una estructura hermenéutica(110).

Siendo las cosas así, resulta claro, que las herramientas o tecnologías son bien conocidas y su riqueza en el mundo de los seres humanos no tiene necesidad de ser demostrada; el interés radica en reconstruir el camino de las innovaciones en estas herramientas o tecnologías, para aprender de estas, que en un momento determinado pueden ser desconocidas, intentando encontrar las incontables discontinuidades que son necesarias para alcanzar la continuidad de cualquier acción(128); en este sentido cobra importancia la tesis de Heidegger en torno a identificar la relación entre la tecnología y las formas concretas como los seres humanos las interpretan e implican dentro de su mundo; es decir, describirlas en términos de su presencia y realidad concretas en las prácticas y experiencia humana(127).

Se pone en relieve, la superación de la brecha entre sujeto y objeto, desde la mirada existencial desaparece la dicotomía existente entre los dos, por el contrario, estos se entrelazan gracias al compromiso intencional de los seres humanos y el mundo, enfatizándose en la forma como el sujeto y el objeto se constituyen entre sí(127). Según Verbeek (2010)(127), los seres humanos sólo pueden experimentar la realidad relacionándose con ella, lo cual no implica una realidad en sí, sino más bien realidad para ellos.

Como se puede apreciar con la máquina de hemodiálisis, algunas metáforas empleadas por las personas en tratamiento de diálisis para su interpretación, la relacionan como “una lavadora” (PMAA)³, “un trapiche” (PMR)³, pero al mismo

hacer la vinculación.

³ Los datos descritos, son derivados de los testimonios recolectados durante las entrevistas en profundidad realizadas a las personas con ERC en el desarrollo de la tesis doctoral, que permiten hacer la vinculación.

tiempo el sujeto reconoce en este objeto un significado esperanzador, algo que “salva vidas” (PJC)³; en tanto que, la máquina de diálisis peritoneal es descrita por ser considerada “come tiempo” (PAS)³. En consecuencia, la vida con la máquina es una realidad que compromete solo a las personas que requieren esta tecnología para lograr sobrevivir, esta realidad se revela de una manera específica como un hecho de tenerla vinculada dentro su mundo, dibujando una relación entre los seres humanos y su mundo que la hace accesible dentro de la experiencia de la enfermedad y el tratamiento.

6.3.5 La Corporeidad el quinto existenciario. Heidegger en su libro *Ser y tiempo* se abstiene de abordar el cuerpo, una postura reticente a la mirada cartesiana marcada por el dualismo mente y cuerpo, como dos aspectos que interactúan y al mismo tiempo se develan aisladamente en el ser en el mundo, “substancia pensante y substancia extensa”(125). Desde la postura fenomenológica, el ser deja de estar atomizado en un cuerpo constituido por tejidos, órganos, fluidos o por mente, espíritu, yo o conciencia; terminológicamente Dasein significa (Da) “ahí” (Zein) “ser”, es decir es el “ser-ahí”(103), por consiguiente, “existir significa comprender, es decir, yo soy lo que comprendo, mis actos y mis prácticas tienen lugar en un espacio de significado público que da sentido a mis acciones”(125).

Para Heidegger, el Dasein no se interpreta como sujeto concreto, existe en un horizonte significativo, de tal manera que forma parte de un espacio inteligible en el que las cosas se hacen presentes y toman significados; es decir, los seres humanos se interpretan a sí mismo desde un horizonte de asunciones, prácticas, instituciones y prejuicios socio-históricos que describen su postura hermenéutica(125). Desde esta perspectiva, el cuerpo no se aborda como cosa corporal o material, el cual es soportado por leyes físicas o mecánicas, por el contrario, el ser humano forma parte de un contexto socio-histórico, en el que hace uso de las cosas que lo rodean sin necesidad de un previo acto reflexivo de la conciencia, la experiencia se desarrolla en un horizonte prerreflexivo y preteorético(125).

Cabe considerar, por otra parte, la distinción establecida por Merleau Ponty entre el cuerpo objetivo que poseemos (körper), del cuerpo vivido que somos, (Leib)(102); ambos se encuentran relacionados como una estructura integrada, donde uno es el depositario de los procesos fisiológicos y el otro constituye la expresión y realización de proyectos y deseos; ambos niveles se interrelacionan, de tal manera que el estado de uno repercute en el otro(129). Por ejemplo, la enfermedad afecta no solo el cuerpo físico de la persona, sino que repercute en el cuerpo vivido, forma fenoménica, llevándolo a asumir múltiples cambios de cara a ajustarse a su nueva realidad, sin duda, el cuerpo enfermo amenaza el mundo de la vida, produciendo un impacto que debe ser resuelto en aras de continuar con su anclaje en el mundo.

En este sentido, cuando se dice que la experiencia está incorporada, significa que el cuerpo es la manera de experimentar y entender el mundo; el cuerpo es el lugar

en el mundo, es donde se está y por la tanto en el que se mueve, es el lugar cero que hace posible el espacio y el lugar donde las cosas encuentran sus posibilidades. El cuerpo no se muestra a nuestras experiencias, este se retira y abre un enfoque haciendo posible que las cosas en el mundo asuman diferentes significados a través de las acciones de los seres humanos(130). Es decir, el cuerpo no es un objeto en el mundo, sino un medio de comunicación con él(102).

A través del cuerpo se perciben los objetos exteriores, de tal manera, que pueden ser tocados, examinados, manipulados, pero el cuerpo no se puede observar, para poder realizar este acto sería necesario poseer otro cuerpo, que de igual manera, sería imposible de observar(102). Es evidente, que la percepción del cuerpo, no puede ser entendida en términos positivistas de medición o cuantificación, por el contrario, debe ser considerado como el vehículo mediante el cual se establece el vínculo con el mundo; es aquello gracias a lo cual existen objetos, es una frontera donde las relaciones ordinarias de espacio no franquean, sus partes se conectan, no están ubicadas unas a lado de las otras, visto de esta forma, el cuerpo no es un conglomerado de órganos yuxtapuestos dentro del espacio(102).

Sobre el asunto Merleau Ponty describe el cuerpo como encarnado(102), para Benner “más que tener un cuerpo nosotros estamos encarnados”(109), de tal forma que la existencia de una persona se encuentra encarnada en la experiencia, la naturaleza y el mundo físico(4). Esta encarnación permite comprender el cuerpo de manera diferente a un organismo, como comportamiento del sujeto, debido a que ser cuerpo es existir de manera encarnada, no es sujeto, ni objeto, al contrario trasciende ambas posibilidades; como resultado el cuerpo vivido pertenece al orden de lo fenoménico, al del en-sí-para-sí(129); el ser humano no es substancia, es primordialmente actividad, movimiento, praxis(125). En este mismo sentido, el cuerpo humano es un organismo intencionado, no un compuesto mecánico conformado por partes intercambiables, concebido como un todo y en completa unidad de mente-cuerpo-espíritu(4).

Merleau Ponty reconoce que no es el cuerpo objetivo el que ejecuta el movimiento, es el cuerpo fenomenal; por ejemplo, considera que el enfermo no tiene que buscar una escena y espacio para ejecutar sus movimientos, estos ya existen en su mundo circundante, son polos de acción, que reclaman cierto modo de resolución(102), que inducen al ser humano a ejecutar modificaciones en su mundo para enfrentar la situación de enfermedad.

La enfermedad afecta la forma corpórea ocasionando múltiples transiciones que deben resolverse, pero para esto es importante deslindarse del modelo biomédico, que aborda el cuerpo desde la enfermedad, como órgano dañado o que dejó de funcionar, el cual requiere de la intervención del equipo de salud para reparar el daño; que permea el discurso de los profesionales de la salud cuando hablan del riñón, el corazón, el hígado entre otros órganos, como una pieza dañada, aquí desaparece el sujeto y se aborda al objeto, visto como una parte de algo; y se

evidencia en los testimonios de las personas con ERC al describir el cuerpo como objeto que requiere de cuidado, expresan la sensación de ser cortado “Véngase mañana y le corto acá (cuello)” (PMCV)⁴; “Qué me rompieran el estómago” (PJIB)⁴, o como piezas del cuerpo deterioradas “me estaban cuidando el corazón” (PMAA)⁴, “se va a dañar más rápido el corazón” (PMEA)⁴.

Postura contraria a la fenomenología en la cual el cuerpo no es considerado como una cosa en el mundo, sino como intencionalidad, no se puede optar por una descripción de la enfermedad que daría su sentido y una explicación que daría una causa, en consecuencia, no hay explicación sin que exista comprensión(102), Merleau Ponty en su planteamiento relacionado con los miembros amputados considera que este posee una presencia ambivalente, anterior a cualquier decisión deliberada, que le permite al ser humano ajustarse de manera gradual a la nueva forma del cuerpo, adquirir nuevos hábitos de movimiento, relacionada con la vivencia actual del cuerpo, que le proporciona una visión corporal unitaria(129); “el cuerpo nos sitúa en el escenario del mundo y es una de las manifestaciones del mundo; se comporta como un sujeto porque es siempre perceptor de lo percibido, pero, a la vez, es lo percibido que percibe”(129).

⁴ Los datos descritos, son derivados de los testimonios recolectados durante las entrevistas en profundidad realizadas a las personas con ERC en el desarrollo de la tesis doctoral, que permiten hacer esta vinculación.

7. REFERENTE TEÓRICO Y CONCEPTUAL

Presentada la perspectiva epistémica desde la que se situó la investigación para generar un tipo de conocimiento enfocado a la comprensión de las experiencias vividas a partir de un aparato analítico compuesto centralmente por un conjunto de cinco categorías definidas en términos de *existenciaríos*, se pasa ahora a establecer el enlace entre las realidades generadas por una afección de salud crónica y los significados que las mismas construyen las personas que las deben afrontar en su condición de pacientes o de cuidadores.

7.1 LA CRONICIDAD LIGADA A ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES UNA MIRADA FENOMENOLÓGICA

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) Se han descrito como aquellas que provienen de una fuente no infecciosa y poseen una naturaleza multicausal que afecta a las personas(86,131). Genera una condición de salud que altera el funcionamiento normal durante un período de tiempo de por lo menos seis meses; dicho proceso se percibe como amenazante o incapacitante, es de larga duración y su progresión es lenta por lo que requerirá un manejo por años o décadas (131,132).

La cronicidad por su parte es considerada como una consecuencia de la ECNT, ésta por el tiempo de evolución afecta al individuo física, emocional, social y espiritualmente. Es un término que engloba las condiciones de vida de las personas que perduran en el tiempo y que tienen incidencia sobre ellas, su grupo familiar, social, y su entorno(131), afectando a las personas en las dimensiones física y psicológica, así como social y familiar (133). En relación con lo señalado, Ambrosio et al. (2015)(134), describen como el hecho de vivir con una enfermedad crónica en la etapa de la adultez se considera como un proceso complejo que genera cambios en todos los aspectos de la vida, es dinámico porque se mueve a lo largo del tiempo, cíclico, porque fluctúa entre avances y retrocesos a lo largo de la experiencia, y es multidimensional porque incluye diferentes atributos.

Abordar desde una perspectiva fenomenológica hermenéutica una realidad vivencial como la que afrontan las personas afectadas por una enfermedad crónica implica colocar en el centro del ejercicio investigativo una reconstrucción de la experiencia que deriva de esa condición de salud, para luego intentar un acercamiento a la comprensión del significado que para la vida de esa persona tiene el habitar esa nueva realidad y coadyuve a darle sentido a la decisión adherencia al tratamiento paliativo que le permita sobrellevar de una mejor manera su vida.

En una óptica cercana a este planteamiento, Charmaz (1995)(135), señala como la enfermedad crónica ataca el cuerpo y amenaza la integridad del yo, afirma que tener

una enfermedad crónica con discapacidad altera las suposiciones previas en relación a poseer un cuerpo que funciona sin problemas. Por lo tanto, una afección de esta naturaleza, se inmiscuye en la vida diaria de la persona que la padece y socava su identidad. De otro lado destaca que aunque los afectados llegan a aprender a vivir con una enfermedad crónica, necesitan comprender la misma y la forma en que cada quien la experimenta. Por consiguiente, cobra importancia el hecho de darle a las personas la oportunidad de reflexionar sobre su experiencia, de modo que les permita formarse una idea en torno a sus necesidades y reacciones, que los oriente y anime a tomar las decisiones más pertinentes y les facilite asumir el control de su vida y de la enfermedad(136)

La Enfermedad Renal Crónica ERC, se inscribe en ese amplio conjunto de patologías crónicas que conduce no solo a una disfuncionalidad orgánica que amenaza constantemente la vida, sino que invade de manera creciente y radical la cotidianidad de quienes la padecen; pues afecta de manera severa sus diferentes entornos relacionales y erige barreras difíciles de sortear; en ese contexto es que una opción como el trasplante de órgano, emerge como una posible alternativa de salida que sin embargo, conlleva sus propias complejidades.

De acuerdo con lo planteado, es preciso trascender la visión meramente organicista de la diada salud-enfermedad para dar cabida a una comprensión sustantiva y contextualizada de la misma, en la que los componentes personal, familiar, social, cultural y económico sean considerados como ejes estructurantes para la comprensión e intervención de las situaciones derivadas de una condición de salud disarmónica entendido este concepto a la manera como lo interpreta Watson (4). Esa falta de armonía a la que se alude, tiene como característica central en las ECNT y en particular en la ERC, a la incertidumbre y como catalizadores, al cuidado y al apoyo. Es por esto, que en el presente capítulo, se abordan estos tres elementos como el primer bloque de coordenadas interpretativas que se emplearon en la investigación para explorar la experiencia de las personas con ERC que participaron. Un segundo bloque que se ya desarrolló en el apartado dedicado al referente epistemológico, estuvo constituido por los existenciaris planteados por Van Manen e identificados como referentes de lectura y reconstrucción de cualquier experiencia vivida, que para el caso se enfocaron a la trayectoria antes, durante y después del trasplante de quienes aportaron sus testimonios en el marco de la presente investigación.

7.2 LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA ERC: LA NECESIDAD DE UNA LECTURA QUE TRASCIENDA LO MERAMENTE ORGÁNICO

La ERC es una afección de larga duración, de origen multicausal, asociada principalmente a la diabetes, hipertensión e hiperlipidemia, las cuales juegan un papel importante en el desarrollo de la enfermedad. En la medida en que está progresando, demanda intervenciones de Enfermería, médicas y nutricionales, con

resultados variables en las personas(137). A nivel mundial es una importante causa de morbi-mortalidad(69).

Se define por la presencia de lesiones renales y/o el descenso de la tasa de filtración glomerular (TFG) de más de 3 meses de evolución, y puede clasificarse en cinco estadios, se diagnóstica esta enfermedad cuando la TFG es inferior a 60 ml/min/1,73m²(138) y se incrementa la excreción de la albúmina urinaria(23), cuando la TFG es inferior a 20ml/min/1,73m², debe considerarse una TRR: trasplante renal, DP, HD(138).

7.3 EL SISTEMA DE SALUD

El sistema general de seguridad social en salud (SGSSS) fue creado mediante la ley 100 de 1993(139–148) soportado en los principios de la constitución política de Colombia de 1991(141), y como resultado de las políticas de modernización impuestas por las grandes empresas transnacionales y organismos bancarios internacionales(147–149), e, inspiradas en ideas neoliberales(147), que impulsaron la participación del sector privado en la salud, educación y pensiones(148). La ley tuvo como fundamento principal la salud como un principio básico esencial(144).

Esta reforma tuvo como énfasis la lucha contra la pobreza y mejorar la inversión social(148), como mecanismo para disminuir la brecha existente en relación a la inequidad en la cobertura en salud de la población colombiana, aspecto que se refleja en las bajas coberturas en salud en el país, reportadas antes de dicha reforma, en la cual se identificaba que menos del 37% de la población contaba con algún tipo de seguridad social, es decir el 63% restante accedía a los servicios de salud mediante la red de hospitales públicos(146,148). Después de la reforma, este panorama ha cambiado, se considera que en la actualidad el 96% de los colombianos cuentan con protección en salud. El incremento en la cobertura en considerada un aspecto clave del derecho a la salud, que antes de la ley 100 era restringida a una minoría de los colombianos, convirtiéndose hoy en día en un derecho básico para la sociedad(146).

El SGSSS, es un sistema de competencia regulado, se basa en una mezcla público-privada y mercado-regulación; con dos esquemas de aseguramiento: el régimen contributivo y el subsidiado(145), la financiación del régimen contributivo principalmente esta soportada por los aportes de los empleados y los empleadores, así como por los empleados independientes que ganan más de dos salarios mínimos legales vigentes; mientras que el régimen subsidiado es financiado por los recursos fiscales producto de los impuestos generales(139,145,146). Con la expedición de la Ley 100 aparecen la Entidades promotoras de salud (EPS) como aseguradoras y administradoras de los recursos de salud (139,140,144), estas aseguradoras compiten por la afiliación de la población y de esta manera conseguir

los recursos por capitación para cubrir los diferentes paquetes de beneficio del Plan Obligatorio en Salud (POS)(150).

A partir de la sentencia de la corte C-760 de 2008, se busca acabar con la mercantilización de la salud. La salud es reconocida como un derecho constitucional y se le exige al estado garantizar a todos los colombianos los servicios de salud sin ninguna distinción, acto que conlleva a la unificación del POS para los dos regímenes y obliga su reglamentación mediante la expedición de la Ley estatutaria en Salud aprobada en el 2015(146,147).

7.4 LA INCERTIDUMBRE COMO UN COMPONENTE PRINCIPAL DE LA EXPERIENCIA DE VIVIR UNA ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRANSMISIBLE COMO LA INSUFICIENCIA RENAL.

Mishel autora de la conocida teoría de la incertidumbre narra cómo la misma surgió de su experiencia personal vivida con su padre enfermo de cáncer, no obstante aclara que solo fue hasta el inicio de su doctorado que se ocupó de abordar y desarrollar sistemáticamente esta perspectiva conceptual. Su construcción teórica estuvo influenciada por los trabajos de Lazarus y Folkman y Norton. Esta teoría ha servido de base para el desarrollo de la práctica y la investigación(151).

La teoría de la incertidumbre en la enfermedad propone que la incertidumbre existe en situaciones de enfermedad, las cuales son ambiguas, complejas e impredecibles. Esta se define, como la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad. Se presenta en situaciones donde las personas deben tomar decisiones, pero no pueden predecir sus consecuencias, debido a la falta de información. Esto es debido a un estado cognitivo que se crea cuando el individuo no puede estructurar o categorizar adecuadamente un evento de la enfermedad a causa de señales insuficientes(151). En consecuencia, la incertidumbre aumenta el impacto negativo de las enfermedades crónicas en la calidad de vida de las personas(152).

Congruente con lo anterior, en la ERC las personas pueden recibir diferentes tipos de tratamiento durante el curso de su enfermedad, lo que afectará su calidad de vida, llevándoles a enfrentarse a diversos factores estresantes tales como: tensiones matrimoniales y familiares, una dependencia forzada del personal de salud y de los sistemas hospitalarios, restricciones en la dieta, limitaciones funcionales, pérdida total o disminución de la capacidad del trabajo, cambio en la percepción de sí mismo, alteraciones en el funcionamiento sexual, percepción de los efectos negativos de la enfermedad, y el uso de ciertos medicamentos para tratarla y por último, temores relacionados con la muerte(37).

Por lo expuesto, vivir con ERC, ocasiona deterioro físico, psicológico, de las relaciones sociales, laborales, que pueden constituirse en situaciones difíciles de

manejar. Estos eventos conllevan a cambios en el estilo de vida de las personas y limitaciones que impactan de manera negativa en su vida, afectando su adaptación, adherencia, recuperación física y seguimiento del esquema terapéutico. A causa de esto, el proceso no es fácil para la persona y su familia, todos deben enfrentar una serie de condiciones fisiológicas, sociales, espirituales y psicológicas que se conjugan creando un ambiente dramático derivado directamente de la enfermedad. La incertidumbre derivada de estas situaciones y afectar la habilidad de adaptación y toma de decisiones de un individuo. Las causas pueden tener relación con la naturaleza del evento, las características del individuo involucrado, o debido a la combinación de ambos(153).

Con todo y lo anterior, se debe reconocer que la dificultad en la adaptación está relacionada con las estrategias empleadas para enfrentar la incertidumbre, y por consiguiente, orientarla en la dirección deseada, ya sea con el fin de mantenerla si es considerada como una oportunidad o rechazarla si es valorada como un peligro para el proceso de adaptación a la enfermedad crónica.

En consecuencia, para mejorar la calidad de vida, es necesario desarrollar habilidades de adaptación a la enfermedad, sus síntomas y el tratamiento (154); para lo cual la teoría de la incertidumbre puede dar respuesta en este proceso. Según Mishel, la incertidumbre o la incapacidad para estructurar significado, puede desarrollarse si la persona no forma un esquema cognitivo para los eventos de la enfermedad. El esquema cognitivo es la interpretación subjetiva de la enfermedad, el tratamiento y la hospitalización(155). Adicionalmente, la incertidumbre es una experiencia subjetiva en la que cada evento es interpretado por el significado, importancia y valor(156).

En la ERC, los eventos asociados son vistos como inciertos por las personas, dado que en el transcurso de la enfermedad, estos carecen de claridad y predicción para que tengan una representación objetiva y no son producto de aprendizajes pasados, teniendo en cuenta la característica silenciosa del desarrollo de la misma, esto puede llevar a que los eventos que se presenten en el transcurso de la enfermedad sean difíciles de manejar.

Es así como, Harwood(45) plantea en relación a las decisiones tomadas sobre la modalidad de diálisis, que estas se encuentran arraigadas en el contexto de la vida y los valores de las personas. Considera que existen tres aspectos dominantes en el procesos de tomar estas decisiones como son: la toma de decisiones se transforma en una cuestión de vida o muerte, percibir el apoyo ante la toma de decisiones, la influencia de factores personales, minimizar el impacto de la intrusión del tratamiento en su vida, y la imperativa necesidad de obtener conocimientos en torno a la enfermedad, tratamiento y complicaciones. Aspectos que podrían ser factores determinantes en el proceso de disminuir la incertidumbre en la medida en que las personas con ERC asumen el esquema terapéutico, generando estrategias

que le permita a él y a su familia reconocer y comprender la situación a la cual tendrán que enfrentarse desde el momento del diagnóstico hasta el final de su vida.

Prosiguiendo con el tema, Madar y Bar-Tal (2009)(83), plantean que las intervenciones para reducir el estrés están destinadas a minimizar la incertidumbre, ya que está contribuye al estrés más que cualquier otro factor. Estos autores concluyen que, teniendo en cuenta que las enfermeras tienen contacto más frecuente con los pacientes, están en la mejor posición para reducir la incertidumbre, mediante el suministro de información, que mejora en los pacientes la percepción de la salud y preserva la esperanza, así como a ser conscientes de la necesidad de los pacientes de ver el estado de salud de manera positiva.

Igualmente, Mishel (2013)(151) en su teoría plantea que el cuidado de Enfermería es representado bajo el concepto de proveedores de estructura. Considera que un aporte importante de Enfermería está relacionado con dar explicación y proveer información, que llevan al hecho de que las acciones de Enfermería sean intervenciones que ayuden a las personas en el manejo de la incertidumbre.

Ante un panorama difícil como el de la ERC, Enfermería debe buscar estrategias en el manejo de la incertidumbre en las personas y promover el apoyo de sus familias; orientando el cuidado hacia un manejo integral; se debe intervenir al individuo tomándolo como un ser unitario, el cual se percibe como un ser humano con muchas situaciones complejas, en las cuales él y su familia deben tomar decisiones trascendentales para su vida. Es así, como la teoría de la incertidumbre plantea una gama de alternativas para brindar cuidado y enfocarlas en la disminución del estrés, que esta enfermedad catastrófica genera en los seres humanos, buscando que Enfermería realice intervenciones de cuidado humano que se aproximen a la esencia del quehacer profesional.

Según Aimar (2009)(157), “en la práctica diaria del cuidado enfermero se suceden situaciones en las que la persona no siempre puede construir el significado de lo que le pasa, por lo inesperadas, por la magnitud del daño, por las representaciones previas sobre el hecho, por las pérdidas experimentadas, por los recuerdos de vivencias o relatos pasados, por la sensación de amenaza, riesgo o temor. Se observa, además, que las personas ante esos hechos reaccionan afrontando las circunstancias, evadiéndolas, huyendo, manifestando furia desenfrenada y agresión de todo tipo, minimizando las consecuencias, evitando el recuerdo, proyectando en otros su miedo”.

Por lo anterior, reconocer la incertidumbre que experimentan las personas con ERC cobra importancia dada la problemática a la que ellos se ven enfrentados, una realidad que puede ser dura y catastrófica no solo para el paciente, sino también para la familia, amigos y el contexto; adicionalmente, Enfermería tiene que ayudar a los pacientes y a su familia en el proceso de adaptarse a vivir con una enfermedad crónica.

Por otra parte, Alonso (2008)(158) destaca el carácter disruptivo del dolor y la enfermedad en el mundo de la vida cotidiana, reconoce que el dolor a través del cuerpo se convierte en foco de la incertidumbre. A causa de esto, se torna importante reconocer el dolor físico y emocional que experimentan las personas. El físico relacionado con los accesos vasculares, el catéter peritoneal, las infecciones y el psicológico representado por el miedo a lo desconocido, a los cambios propios de la enfermedad, las complicaciones, el rechazo del injerto en el trasplante y la muerte.

Cabe señalar, el aporte de Santos y Valadares (2013)(46), reconocen el hecho de tener que aceptar que la ERC es irreversible y que el tratamiento dialítico dura para toda la vida, puede ser difícil de soportar, por lo cual las personas crean la falsa expectativa relacionada con el hecho de ser curados, como un mecanismo para sobrellevar la enfermedad. Por lo cual, plantean la importancia de conocer las estrategias de afrontamiento que emplea la persona en tratamiento, para facilitar a la enfermera participar en este proceso mediante la comprensión del significado que ellos brindan al tratamiento, la información, la esperanza y el soporte, contribuyendo desde el cuidado a disminuir la incertidumbre.

7.5 EL CUIDADO PIEDRA ANGULAR EN EL EJERCICIO DE LA ENFERMERÍA Y EL AFRONTAMIENTO DE LA ERC

El cuidado ha sido asumido desde hace algún tiempo y por múltiples autores como el objeto que le da un lugar a la Enfermería como disciplina. Sin embargo, su abordaje conceptual y práctico encierra ciertas complejidades que no siempre son reconocidas dentro de los ámbitos académicos y profesionales de las ciencias de la salud. Parte de las dificultades en cuestión se relacionan con la incompreensión de los alcances que el cuidado tiene una práctica social y como práctica profesional, a esto se suma, el carácter particular que el mismo adquiere como en el caso de enfermedades crónicas progresivas e invalidantes.

Iniciamos pues, con un acercamiento etimológico, filosófico y teórico al asunto del cuidado.

Cabe considerar por otra parte, la siguiente discusión en torno al cuidado; a través de los tiempos se habla del cuidado, siendo considerado como un acto de vida. Asegurar la continuidad de la vida es tal vez una de las primeras expresiones de "cuidar de"(159). El cuidado surge paralelamente con la evolución humana, influenciada por el contexto histórico en que se desarrollaron los modos de producción, las relaciones de poder, las creencias religiosas, la cultura, la economía, entre otras, en la cual el cuidado fue realizado de igual manera por hombres y mujeres(160); desde esta perspectiva y con el avance de las ciencias se da origen a los cuidados médicos, los únicos que fueron reconocidos como científicos, cuya finalidad principal era la de combatir el mal y vencerlo(159), convirtiéndose en

objetivo primordial tratar la enfermedad o el órgano enfermo, despersonalizando al sujeto de tal manera que lo transforma en objeto.

El cuidado se ha centrado en la enfermedad, la contemplación del cuerpo desde la visión cartesiana es uno de los principales desafíos a los que se enfrentan los profesionales de la salud; la conexión e interacción entre enfermedad, curación, recuperación y cuidado se tornan invisibles para el médico, la enfermera y la persona enferma; la enfermedad es vista con una mirada descontextualizada que hace visible un cuerpo bioquímico mecánico(161) que requiere ser reparado.

Se precisa, antes de continuar, establecer que cuidar es diferente a curar. Curar entre muchas de sus acepciones es “Hacer que un enfermo o lesionado, o una parte de su cuerpo enferma dañada recupere la salud”(162); guarda relación con el poder y control que se ejerce sobre el otro, adicionalmente, el término ha sido relacionado con un concepto de nivel superior(109), lo cual orienta el curar a enfocarse exclusivamente en el cuerpo enfermo o deteriorado que requiere ser curado u objeto de manipulación. Donde el individuo es visto como ser dependiente, pasivo, con poca o ninguna posibilidad de tomar decisión o asumir el control de su ser.

Ahora bien en el sentido etimológico, la palabra cuidado procede del latín “cogitatus”(162) que quiere decir, pensamiento, lo que implica el desarrollo del conocimiento en el momento de abordar el cuidado. Además, el cuidado es el objeto del conocimiento y de la práctica profesional “Se dice que cuidar es la esencia de la Enfermería, y que el cuidado es el elemento paradigmático que hace la diferencia entre Enfermería y otras disciplinas en el área de la Salud”(163), el cuidado es el punto de partida y el núcleo de atención de Enfermería(164).

Desde la epistemología retomamos a Heidegger(103), quien en su pregunta por el ser, se interroga por la unidad ontológica del Dasein. Las unidades ontológicas reconocidas por el autor son la existencialidad descritas como la forma de anticiparse en sus posibilidades, la facticidad reconoce su capacidad de ser arrojado en el mundo y el estar caído es su forma de ser en el mundo cotidiano. Estas tres formas del ser conforman una trama que constituyen los momentos estructurales del cuidado, consideradas su unidad estructural quien el mismo Heidegger describe “El ser del Dasein es un anticiparse-a-sí-estando-ya-en-(el-mundo)-en-medio-de (el que comparece dentro del mundo)”(103). El nombre de esta estructura es el cuidado (Sorge)(110).

Esta estructura de ser-en-el-mundo, es considerada como una interrelación de acciones, actitudes, conocimientos, intenciones(165); la visión unitaria del ser humano, en el cual se entrecruza la red de significados de los existencialistas que son las formas ontológicas del ser, el cuidado se da existencialmente desde siempre, en todo comportamiento fáctico y de situación del Dasein(103). “El cuidar es algo positivo, y acontece cuando dejamos algo en su esencia, cuando propiamente realbergamos algo en su esencia; cuando en correspondencia con la

palabra, rodeamos de una protección, lo ponemos a buen recaudo”(119). El cuidado de sí, es una forma de alcanzar control sobre nuestras vidas, nuestro destino(165), despertar un sentimiento de responsabilidad hacia uno mismo(166,167).

Es decir, el hombre al estar arrojado en el mundo, siempre está de cara a su finitud o a la muerte, por consiguiente, es consciente de vivir su vida, asumir el cuidado de ella, la responsabilidad por sus acciones, satisfacer sus necesidades, todo lo anterior orientado hacia el cuidado de sí. En la fábula de Higinio descrita por Heidegger: Cura moldeo una figura a la que Júpiter le dio espíritu; al querer Cura colocarle su nombre, Júpiter se niega; mientras discuten, Tierra interviene pidiendo que se coloque su nombre, teniendo en cuenta que ella proporcionó la materia; sin poder ponerse de acuerdo acuden a Saturno como juez, este determina la siguiente solución: Júpiter recuperará el espíritu a la muerte de este, Tierra recuperará el cuerpo y Cura lo retendrá mientras viva. Y en relación al nombre decreta que será homo(103). Lo anterior describe la primacía del cuidado como determinación fundamental del ser humano, de cara al dualismo materia y espíritu. El ser es primaria y originariamente cuidado. El hecho de que reciba el nombre de Saturno, es la representación de su constitución por el tiempo(110).

En conclusión, el cuidado es una condición que debe ser concebida en sentido ontológico. El cuidado guarda relación con la temporalidad; en este sentido el cuidado de sí, el Dasein en el anticiparse-a-sí se abre al abanico de posibilidades, el futuro; la facticidad, el estar-ya-en-un-mundo se relaciona con el pasado, y estar-en-el-medio, es el presente. Es decir, el ser humano al asumir el cuidado de sí se enfrenta a la responsabilidad de sus acciones y es capaz de tomar sus propias decisiones, inmerso en el mundo que comparte con los otros. Asume el cuidado convirtiéndose en un ser responsable con él mismo y con sus congéneres, es así como no solo asume el cuidado de sí, sino que al mismo tiempo se hace responsable del cuidado del otro.

Según Spichiger et al. (2005)(168), cuidar es ontológico de tres maneras: al establecer lo que es importante y estresante para una persona, y las posibilidades mediante las cuales puede enfrentarlo; el cuidado hace que el cuidador sea vulnerable a experimentar el dolor y la pérdida, pero también puede experimentar alegría y satisfacción. Al permitir a las personas enfocarse en las acciones de cuidado, para las personas ciertos aspectos del acto de cuidado pueden resultar relevantes, lo cual les permitirá reconocer los posibles problemas y alternativas de solución. Y, por último, el cuidado establece los procedimientos mediante los cuales es posible brindar y recibir ayuda.

Del mismo modo, Mayeroff (1971)(169) considera que “Cuidar es ayudar a crecer al otro”; reconoce que “el cuidado es ayudar a alguien a alcanzar el crecimiento personal, se fundamenta en el valor que se siente por la otra persona, promueve la autorrealización del que da el cuidado, en lo que ha llamado “certidumbre o convicción básica”(169). Se ayuda a crecer al otro pero no de manera impositiva,

las acciones del cuidador contribuyen al crecimiento del otro, al mismo tiempo que le sirven de guía en torno a lo que se hace, a determinar como se responde y lo relevante en dicha respuesta; apreciando al otro como un ser independiente.

Considera que el cuidado tiene como ingredientes fundamentales el conocimiento implícito y explícito, del que y el cómo, directo e indirecto el cual ayuda de diversas maneras a crecer al otro. La presencia de ritmos alternantes que son importantes en el cuidado. La paciencia, descrita como “ser paciente es dar el tiempo suficiente para que el otro se encuentre en su propio tiempo, ...la paciencia no es esperar de forma pasiva a que algo ocurra, es participar con el otro en donde nos damos a nosotros mismos por completo”(169). Es ser honesto, "estar abierto a uno mismo ... para cuidar al otro, yo debo ver al otro tal como es y no como yo quisiera que sea o sienta que debe ser"(169) cuidado; no hay jerarquías en el cuidado.

De igual manera, necesita confiar en que el otro crezca a en su propio tiempo y manera, en la práctica del cuidado, se requiere de confianza entre la persona y el cuidador. Ser humilde, lo cual no implica humillarse; "involucra el comprender que mi cuidado particular no está de manera privilegiada ... Lo que en últimas importa no es, si mi cuidado es más importante que su cuidado, sino que el hombre sea capaz de cuidar y tenga algo para cuidar"(169). Tener esperanza en el futuro, de tal manera que engrandezca el presente y el coraje de enfrentarse a lo desconocido. Retomando este planteamiento, puede decirse que la intención del cuidado es mostrarse de manera real, tratando de identificar limitaciones y fortalezas que se poseen, que se hacen visibles y se potencializan durante el acto del cuidado al otro.

Como complemento, continuaremos con el acercamiento teórico en torno al asunto de cuidado, Watson (2012) una de las principales teóricas contemporáneas de la Enfermería, “cuidado es el ideal moral de Enfermería, consiste en intentos transpersonales de humano-a-humano para proteger, realzar y preservar la humanidad y la dignidad humana, la honradez e integridad, para ayudar a una persona a encontrar significados en la enfermedad, el sufrimiento, el dolor y la existencia, y ayudar a otro a ganar autoconocimiento, autocontrol, autocuidado en donde la sensación de armonía es restaurada a pesar de las circunstancias externas”(4). La enfermera es coparticipe en los procesos, en el cual el ideal del cuidado son las conexiones intersubjetivas y persona-a-persona.

A partir de lo expuesto se puede decir, que el cuidado es una interacción recíproca enfermera-persona, se observa en la forma como se interiorizan y clasifican las acciones intencionales de Enfermería que conllevan cuidado físico, preocupación emocional, cuidado espiritual, de la naturaleza y del universo, en este se promueve un sentido de protección y seguridad hacia otro en la cual se da trascendencia a los seres vivos(4). La preservación de la dignidad humana, las relaciones y la integridad a través del cuidado humano, son los principales aspectos mediante las cuales los pacientes evalúan sus experiencias curativas(170); en estas acciones se identifica, la convergencia entre arte y ciencia en el ejercicio de la Enfermería(171).

Establecidas las consideraciones precedentes, puede decirse, que el cuidado es la base fundamental del quehacer del profesional de Enfermería, entendido como la misión de Enfermería y su razón de ser dentro de la sociedad(172), por lo tanto, su planeación ha de ser individualizada y orientada a buscar la satisfacción de las necesidades físicas, espirituales, emocionales, psicológicas, adecuándose para ello a la naturaleza y el universo de quien demanda cuidado, procurando establecer una relación enfermera-persona de respeto hacia las creencias y costumbres de quien se cuida. Es aquí donde Watson describe la importancia de tomar responsabilidad y compromiso con la expansión de la conciencia y las acciones de cuidado de sí mismo, del otro, del medio ambiente, la naturaleza y el universo en un sentido más amplio(4).

De acuerdo con Davis “El cuidar es un amplio concepto que podría incluir un conjunto de comportamientos basados en el interés, la compasión, la preocupación, el cariño, el afecto, el compromiso con la persona, el ser cuidadoso y estar atento a los detalles, el responder con sensibilidad a la situación en la que se encuentra el otro, el escucharle, y otras características aún por identificar”(173). En un sentido análogo Larson (1981, 1984, 1986. 1987), afirma que el cuidado se considera como un concepto universal y esencialmente aplicable, implícito en la práctica de Enfermería; para esta autora, el cuidado se hace visible en la forma como se interiorizan y clasifican las acciones intencionales de Enfermería que conllevan cuidado físico y preocupación emocional, y promueven un sentido de protección y seguridad en otro(174).

Cuidar no es un acto mecánico, ni enfocado al cuidado de cuerpo enfermo, dañado o deteriorado. Implica ir más allá de los avances tecnológicos, los asuntos administrativos o el cumplimiento de órdenes médicas, es ingresar al mundo del otro o campo fenoménico para establecer relaciones de reciprocidad, en las cuales se reconoce al otro como importante en la relación de cuidado enfermera-persona. Además, para cuidar, es importante contar con conocimientos, actitudes y destrezas que se adquieren mediante un estudio profundo y sistemático de la sociedad, el hombre, la salud y la disciplina de Enfermería(172).

En el cuidado, las personas son ayudadas a hacer uso de su libertad y a tomar sus propias decisiones(164); ante lo cual las enfermeras asumen un papel fundamental al brindarles la información necesaria para facilitar la toma de decisiones, así como ofrecerles alternativas basadas en sus individualidades, necesidades y deseos, en torno a lo que ellos esperan del cuidado. Sin duda, el cuidado centrado en las relaciones es fundamental para las prácticas de curación; honrando la unidad de todo el ser humano, al mismo tiempo que participa en la creación de un entorno de sanación(170). Por consiguiente, el cuidado es un proceso hermenéutico dinámico y en constante cambio.

Al mismo tiempo, para Benner y Wrubel (1989)(175), en el cuidado las personas, los eventos, los proyectos y las cosas son asumidas como importantes para las

personas. Para estas autoras “Cuidar” es una palabra que implica estar conectado y tener cosas consideradas importantes, mediante lo cual se fusiona pensamiento, sentimiento y acción (conocer y ser). Desde la perspectiva fenomenológica, el cuidado siempre involucra a seres humanos situados en un mundo significativo, que se encuentran conectados con otros seres humanos a través de sus preocupaciones, las cuales cobran significado dentro del contexto en el que se vive. Las acciones de cuidado son determinadas por este mundo de significados y el compromiso de los cuidadores. Es así como las prácticas de cuidado hacen referencia a actividades de las personas, actividades en las que son involucradas otras personas consideradas importantes(168).

Finalmente, Boykin y Shoenhofer(2000)(176) establecen que el cuidado es un proceso, cada persona a través de su vida crece en su capacidad de expresar cuidado; así mismo lo consideran como una expresión característica de la disciplina de Enfermería, es la presencia intencional y auténtica con otra persona, que la reconoce como tal y que crece y vive en el cuidado, consideran trascendental que la enfermera sea capaz de expresar el cuidado mediante la situación de Enfermería.

Tras el recorrido conceptual anterior con respecto a la concepción y el lugar del cuidado en Enfermería, cabe ahora señalar que la investigación acá emprendida, eligió como espacio de análisis del cuidado aquel que tiene lugar en condiciones de cronicidad y de alto impacto en todos los órdenes.

7.6 EL SOPORTE O APOYO SOCIAL, UNA DIMENSIÓN VITAL Y MULTIFACÉTICA PARA LAS PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDADES CRÓNICAS: LAS SINGULARIDADES EN LA ERC

El soporte o apoyo social, es definido como la provisión de vínculos interpersonales o como las acciones que otros realizan cuando brindan asistencia a una persona(177,178), es así como, el soporte social se transforma en un recurso de particular valor durante la experiencia del cuidado en situaciones de enfermedad crónica, como es el caso particular que nos convoca, el de la ERC.

El apoyo social es brindado por instituciones, grupos de personas que comparten una misma experiencia de vida, la familia o los amigos. Se considera que este es una de las variables más importantes que intervienen en la salud y el bienestar de los individuos(131). En este mismo sentido se reconoce, que el apoyo familiar es un factor importante para fortalecer la cohesión del grupo familiar, favorecer la adaptación de la persona en tratamiento, disminuir el estrés, favorecer la adherencia al tratamiento (179–181) y mejorar las condiciones de salud.

A este respecto, la familia se ha definido tradicionalmente, como una familia nuclear conformada por padre, madre e hijos o a la familia extensa que incluye abuelos, tíos, tías y primos; usualmente los miembros de la familia ayudan en el cuidado de

los niños o los ancianos. (182) Se considera que tiene un propósito ya sea la procreación o el simple compañerismo, sus miembros se identifican como una familia con lazos y responsabilidades compartidas (182); el cuidador/persona cuidada se transforman en un todo irreductible “si uno es cortado, el otro sangra”(182), se asume un compromiso único y asombroso. Como complemento, se describe el apoyo social como un mecanismo de ayuda para que la persona o su cuidador afronten su experiencia y compartan con otros sus vivencias y aprendizajes(131). Hong et al. (2014) (180), identifican dos tipos de soporte: el instrumental, es el apoyo objetivo, relacionado con el sostén material y financiero; mientras que el apoyo emocional está relacionado con la experiencia emocional y la satisfacción del individuo dentro de su condición de vida.

8. METODOLOGÍA

En este apartado, se presenta y justifica el tipo de diseño empleado, los criterios de inclusión de los participantes, el tipo de muestreo, las técnicas de recolección de los datos, las estrategias para el tratamiento y análisis de la información, así como los criterios de rigor empleados para asegurar la validez y confiabilidad de los resultados de la investigación.

8.1 ENFOQUE, MÉTODO Y TIPO DE ESTUDIO

La presente investigación se llevó a cabo desde un enfoque cualitativo y con un método fenomenológico-hermenéutico correspondiente a un estudio de casos múltiple de corte descriptivo-interpretativo. Desde la perspectiva metodológica adoptada el interés de la investigación estuvo orientado a develar y reconstruir el significado que las personas objeto de la misma, atribúan a sus experiencias en el mundo de la vida, en este caso de la ERC(183,184), como soporte analítico se acudió al empleo del razonamiento inductivo. De acuerdo con lo anteriormente señalado, el objetivo de la misma se orientó a describir y comprender el fenómeno de estudio mediante la captura y comunicación de las experiencias de las personas en sus propias palabras(183).

8.2 ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL HORIZONTE METODOLÓGICO ADOPTADO

Como ya se dijo previamente se acudió a la ruta y los recursos de indagación que propone el método fenomenológico-hermenéutico en la versión que del mismo ha planteado en diferentes textos el investigador holandés Max Van Manen(2003,2014)(96,113). En ese contexto es oportuno recordar que el término fenomenología proviene de la palabra fenómeno, que se originó de la palabra griega *φαίνεσθαι* (*phainesthai*), que significa "mostrarse"(185). La fenomenología es una filosofía, un enfoque y un método de investigación de La fenomenología se entiende hoy día como una filosofía, un enfoque y un método de investigación de las ciencias humanas; la investigación fenomenológica así entendida está basada en la filosofía fenomenológica(186–189).

Es necesario advertir, sin embargo, que existen diferentes abordajes desde la fenomenología y los mismos adquieren matices diferentes frente a sus propósitos originales. En ese orden de ideas, se encuentra que la propuesta de Husserl se orienta más hacia una fenomenología de corte descriptivo, que centra su atención en el propio fenómeno y en los significados que de estos datos, captan lo que es percibido y experimentado por el informante o participante. El enfoque interpretativo planteado por Heidegger en cambio, se enfoca más a una perspectiva en la que el

investigador interpreta los datos creando un texto en el cual trae a la memoria el fenómeno descrito y permitiéndole comprender su significado, este tipo de fenomenología además de analizar los datos presenta de manera enriquecedora la interpretación de los fenómenos hecha por el investigador.

La fenomenología hermenéutica es una metodología de investigación cualitativa, cuyo valor fundamental radica en la capacidad de acceder a la comprensión profunda de la experiencia humana(120,190), al mismo tiempo, busca comprender el significado de las actividades de la vida diaria(109). Por consiguiente, su objetivo es describir, comprender e interpretar la experiencia de los participantes (120). En esencia, la fenomenología ofrece relatos en torno al tiempo, cuerpo, espacio, relaciones y cosas, según sean experimentadas por las personas(96,113,186), en torno a la cotidianidad, la salud o la enfermedad. Según Heidegger, “el sentido metódico de la descripción fenomenológica es una interpretación”(103). La interpretación es una estructura inevitable y básica del “ser en el mundo”, es decir, se experimenta algo como algo que ya ha sido interpretado(191).

Comprender la experiencia vivida, es el punto de partida y de llegada de la investigación fenomenológica (96); la experiencia vivida es la vida activa y pasiva a través de la experiencia. Por lo tanto, denomina a lo ordinario y lo extraordinario, lo cotidiano y lo exótico, lo rutinario y lo sorprendente, aspectos que se viven a través de la experiencia humana (104,113). Explorar la experiencia vivida, permite reconocer que las realidades de las personas, reciben influencia del mundo en el cual ellos viven (120), facilitando la comprensión de como ellas se vinculan dentro de su contexto.

Coherente con esa perspectiva, se buscó mediante una indagación cara a cara, reconstruir el significado de la experiencia vivida por las personas con ERC sometidos a trasplante renal; complementariamente, se exploró el entorno socio-personal más cercano a la persona con el propósito de identificar claves interpretativas que permitieran comprender más profundamente la experiencia de la ERC en etapa de trasplante y se derivó del conocimiento obtenido, unos significados que pueden constituirse en elementos trascendentales orientados a mejorar el tipo de cuidado, brindado por el personal de Enfermería, a las personas esta condición de salud.

La fenomenología hermenéutica centra su interés en lo que experimentan las personas acerca de algún fenómeno y el modo que interpretan dichas experiencias. En este sentido existió una confluencia clara en la búsqueda de conocimiento acerca de la condición experiencial de las personas con ERC en la fase de trasplante que tiene una profunda incidencia en la adherencia al tratamiento y en las posibilidades de éxito del mismo dentro de las complejidades orgánicas asociadas; de esta manera y como ya lo advirtiera Lévinas(192), la fenomenología, permite recuperar para nosotros, “el privilegio imprescriptible del mundo percibido por el hombre concreto que vive su vida” frente a las abstracciones de la ciencia.

En una visión que complementa lo anterior, Burns y Grove (2012)(187) plantean que los fenómenos son el mundo de la experiencia, se producen solo cuando una persona los experimenta en ese contexto.

La pretensión en este estudio era ir más allá de la esfera física e indagar en profundidad, las vivencias de las personas con ERC en fase de trasplante y el significado otorgado desde los planos intra e intersubjetivos, en los que media el personal de salud en general y de Enfermería en particular, al igual que el de los allegados más cercanos, comprometidos con la responsabilidad de acompañar y cuidar de estas personas. Es ahí donde se objetiva lo expresado por De Sousa et al (2008)(184), al hablar de lo que se busca con los acercamientos fenomenológicos, consideran que es ir al fenómeno y develar lo que está oculto para el investigador en una región de indagación que sólo puede mostrarse en su claridad al ser interrogado.

En una línea similar, Martínez (2006)(193), sostiene que los métodos fenomenológicos son los más indicados cuando no hay razones para dudar de la bondad y veracidad de la información, y el investigador no ha vivido ni le es nada fácil formarse ideas y conceptos adecuados sobre el fenómeno que estudia por estar muy alejado de su propia vida. Desde el punto de vista fenomenológico, “investigar es siempre cuestionar el modo en que experimentamos el mundo, querer conocer el mundo en el que vivimos en nuestra calidad de seres humanos”(96).

Dentro de ese horizonte comprensivo e interpretativo la visión particular que se asumió de manera principal fue la de Van Manen considerado como uno de los autores pioneros en la formulación de la fenomenología hermenéutica como metodología de investigación educativa(194).

Para el autor ya mencionado, “la fenomenología describe la forma en que cada individuo se orienta hacia la experiencia vivida; la hermenéutica se refiere a cómo cada individuo interpreta los <<textos>> de la vida y finalmente la semiótica se utiliza para desarrollar una aproximación práctica, escrita o lingüística al método de la fenomenología y de la hermenéutica” (96). Además, reconoce que “las experiencias vividas acumulan importancia hermenéutica cuando nosotros, al reflexionar sobre ellas, las unimos al recordarlas. Por medio de pensamientos meditaciones, conversaciones, fantasías, inspiraciones y otros actos interpretativos asignamos significados a los fenómenos de la vida vivida(96).

En virtud de lo anterior y según Van Mannen (2003,2014)(96,113) para el análisis de la experiencia vivida se tuvieron en cuenta los cinco existenciaris, descritos en el apartado anterior, como guías para la reflexión: **La relacionalidad**, permite identificar las relaciones que mantenemos en el espacio que compartimos con ellos. **La corporeidad**, es la permanencia en el mundo de forma corpórea, en los encuentros con otras personas develamos u ocultamos cosas de manera consciente o inconsciente, el lenguaje corporal cambia durante los encuentros con

otros. Otro elemento **espacialidad**, permite la reflexión en relación a como el espacio es sentido y toma significado con respecto al fenómeno. En cuanto a **la temporalidad**, permite reflexionar en relación a como el tiempo es experimentado, guarda relación con el tiempo subjetivo (96,113), interpreta los significados de la experiencia en un tiempo en particular (120). **La materialidad**, reflexiona en torno a cómo las cosas son experimentadas en relación a la experiencia (113).

Van Manen describe en su enfoque de investigación la existencia de una interacción activa y continua con seis actividades distintas. Estas son: 1) centrarse en un fenómeno de interés particular para el investigador; 2) investigar la experiencia tal como la vivimos en lugar de como la conceptualizamos, aquí se torna importante el empleo de la entrevista, la observación y la escritura como mecanismo de recolección los datos; 3) reflexión fenomenológica-hermenéutica sobre los temas esenciales que caracterizan el fenómeno; la reflexión es considerada como la principal manera para descubrir la esencia de la experiencia vivida; los temas estructuran el fenómeno; 4) describir el fenómeno a través del arte de escribir y reescribir permite crear un texto fenomenológico, la escritura y re-escritura es la manera de dar a la luz el significado de la experiencia; 5) mantener una relación fuerte con el fenómeno, se realiza una interpretación lo más cercano posible al fenómeno a través del conocimiento de la experiencia vivida por el ser humano.; y 6) develar el contexto de la investigación al considerar las partes y el todo(96,186).

En síntesis, los fenómenos de la vida cotidiana, sea en el proceso de salud o enfermedad, son experiencias vividas cercanas a la perspectiva de cuidado, tal es el caso del significado de la experiencia de la ERC; por tal motivo la fenomenología hermenéutica es una metodología propicia para transmitir estas experiencias de tal manera que los investigadores y otras personas puedan comprender las características principales del fenómeno de estudio. Desde la disciplina de Enfermería, la fenomenología hermenéutica es útil en la medida en la que contribuye a mejorar el cuidado y dar posibles soluciones a los problemas críticos a los que se enfrentan las enfermeras en la práctica de cuidado de las “personas, familias y comunidades”(185).

La investigación en Enfermería sustentada en la fenomenología pretende comprender los fenómenos, dándole significado, intentando desprenderse de los prejuicios y las etiquetas que a veces nos limitan para usar la creatividad a través de la sensibilidad, en dirección a la práctica de Enfermería del cuidado(195). Según Solano (2006)(196), la disciplina de Enfermería necesita de esta filosofía para poder otorgar sentido interpretativo a los fenómenos del mundo de la vida con el fin de determinar la importancia de los cuidados en las situaciones vida-salud, favoreciendo a través de la descripción y la interpretación de los fenómenos un análisis crítico-reflexivo sobre nosotros mismos. Es por eso, que diversas teóricas de la disciplina han fundamentado sus investigaciones y la construcción de sus teorías desde la perspectiva fenomenológica, lo que ha contribuido en el desarrollo

del conocimiento de Enfermería, entre estas contamos con: Benner, Parse, Paterson y Zderad, y Watson(186).

Por otro lado, Finlay (2009)(191), reconoce la existencia de un consenso general en torno a la necesidad de los métodos de investigación fenomenológica que respondan tanto al fenómeno como a la interconexión subjetiva entre el investigador y la persona investigada; en la fenomenología la subjetividad del investigador esta inevitablemente presente durante el desarrollo de la investigación, lo que se tuvo en cuenta durante el ejercicio investigativo fue reconocer la importancia de la participación del investigador y el participante, intentando mantener una apertura continua hacia el otro y procurando ver el mundo de una manera diferente, es decir asumiendo una “actitud fenomenológica” (191).

Dentro del proceso de investigación cualitativa el investigador construye, recolecta, selecciona e interpreta datos; se trata de un proceso de reflexividad que tiene un papel importante en este enfoque (197), mediante el reconocimiento de la presencia del investigador dentro de esta (198). Es así como el proceso de conexión dentro de la investigación parte de la introspección (197), que en este estudio se sustentaron en las experiencias personales, profesionales, los conocimientos y el interés por el fenómeno de estudio. Adicionalmente, en el proceso de reflexividad dentro de este estudio, se intentó describir de manera clara la experiencia vivida y explicar la comprensión de la misma a través de los discursos de los entrevistados, de tal manera que los lectores de los resultados del estudio puedan entrar en la experiencia de vida y el contexto del entrevistado, y, además juzgar la comprensión del investigador de esta.

Para disminuir el riesgo de la subjetividad en la investigación se tuvieron en cuenta dos aspectos importantes en el desarrollo de la misma como fue: el Epoché es tratar de liberarse de los supuestos ("bracketing"), y la reducción tratar de regresar ("reducere") a las fuentes originales de las experiencias de las personas(199). Estos aspectos se abordarán en profundidad en el apartado de análisis de los datos.

8.3 CONTEXTO

El contexto geográfico en el que se desarrolló la presente investigación fue la ciudad de Neiva; capital del Departamento del Huila desde 1905 y una de las principales ciudades de la región Surcolombiana, ya que es centro de conexión para otras ciudades capitales como son Florencia, Mocoa, Popayán y Pasto. Según la información disponible en la página web del Municipio de Neiva, a la fecha esta localidad cuenta con una población de 496.900 habitantes(200). Se ubica a orillas de la margen derecha del río Magdalena, entre los picos de las cordilleras oriental y central, como municipio tiene una extensión de 1.557.06 Km² que abarcan desde la Cordillera Oriental hasta la cordillera central, pasando por el Valle del Río Magdalena(200). Su división política y administrativa se ha estructurado a partir de

10 comunas y 117 barrios en la zona Urbana y ocho (8) corregimientos con un área estimada de 4.594 y 150.706 Hectáreas respectivamente. Cada corregimiento está asociado a un centro poblado rural que se constituye en el epicentro de las actividades económicas, culturales, sociales y políticas de la población circundante(200).

8.4 LÍMITES

| LÍMITES MUNICIPIO DE NEIVA | |
|----------------------------|---|
| Norte | Los municipios tolimenses de Ataco, Natagaima y Alpujarra y el municipio huilense de Colombia |
| Occidente | Los municipios tolimenses de Planadas y Ataco |
| Sur | Los municipios huilenses de Santa María, Teruel, Yaguará, Hobo y Algeciras. |
| Oriente | Los municipios de La Uribe (Meta) y San Vicente del Caguán (Caqueta). |

Fuente: Web oficial Alcaldía de Neiva

La ciudad está situada a 442 metros sobre el nivel medio del mar y posee un clima tropical húmedo en el que la variable temperatura guarda cierta relación con la precipitación, de manera que los meses más calurosos son aquellos en que la lluvia es menor, en especial agosto y septiembre, en los cuales la temperatura máxima sobrepasa en la zona urbana los 37°C y los meses más frescos son aquellos considerados como los meses más lluviosos, sobresaliendo abril, noviembre y diciembre, siendo la temperatura promedio 27,7°C(200).

Las principales fuentes de la economía de la ciudad son la agricultura, la ganadería, la minería, la explotación del petróleo y el comercio aprovechando su ubicación estratégica respecto a los departamentos de la Región Amazonas(200).

8.5 POBLACIÓN OBJETO DE LA INVESTIGACIÓN Y PROCEDIMIENTO DE MUESTREO

La población de estudio estuvo conformada por todas las personas con ERC trasplantadas registradas en la base de datos de la Unidad Surcolombiana de trasplantes; complementariamente y para efectos del desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta a los familiares que estuvieron más próximos a los pacientes incluidos en la muestra así como también a los profesionales de Enfermería

vinculados o que estuvieron vinculadas laboralmente en las Unidades Renales de la ciudad de Neiva⁵.

El procedimiento de muestreo fue no probabilístico y la muestra seleccionada fue homogénea tal como lo propone Smith y Osborn(201), en este sentido, las personas seleccionadas tenían en común el diagnóstico de ERC, habían sido trasplantados y cumplían los restantes criterios de inclusión declarados en este estudio. En la muestra seleccionada se buscó reconstruir la experiencia vivida al afrontar la enfermedad y su tratamiento por los participantes y presentar un relato interpretativo en los casos encontrados⁶.

Teniendo en cuenta lo anterior, la muestra estuvo integrada por aquellas personas con diagnóstico de ERC y trasplantados, familiares y enfermeras que vivieron de cerca el fenómeno objeto de estudio y accedieron voluntariamente a participar en este.

8.5.1 Muestra y selección complementaria de informantes. La muestra final quedó constituida por 11 personas con ERC trasplantadas, a quienes complementariamente y como fuentes claves de información se le sumaron, 5 cuidadores familiares principales, y 4 enfermeras y 1 enfermero que estaban o habían estado vinculados en las unidades renales de la ciudad de Neiva.

Los criterios de inclusión considerados para los integrantes de la muestra con ERC trasplantados, fueron:

- Ser mayor de 18 años
- Haber recibido trasplante renal por primera vez o re-trasplantado en un período mayor a seis meses
- Aceptación voluntaria expresada mediante la firma del consentimiento informado.

⁵ En el municipio de Neiva existen en la actualidad cinco unidades renales que dan cobertura a la población perteneciente al régimen subsidiado, vinculado y contributivo del municipio de Neiva y la región Surcolombiana las cuales se encuentran distribuidas de la siguiente manera: Nefrouros ubicada en la clínica UROS del sector privado, la unidad renal del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva perteneciente al sector público, RTS Baxter que funciona en la sede de la Cruz Roja de Neiva y pertenece al sector privado, y Fresenius Medical Care que funciona en una sede propia, es una compañía multinacional que se encarga de atender personas con ERC.

⁶ Smith y Osborn, consideran que la especificidad de una muestra dependerá del estudio; por ejemplo en algunos casos, el tema de estudio es raro y por lo tanto sus características son las que definen los límites de la muestra. Los mismos autores proponen que la selección del tamaño de la muestra, puede depender de varios factores: el grado de compromiso con el nivel de análisis de estudio de los casos y la presentación de informes, la riqueza de los casos individuales y las limitaciones bajo las que se está trabajando.

Como criterios de exclusión se tuvieron los siguientes:

- Tener un diagnóstico registrado en la historia clínica de déficit cognitivo o enfermedad mental.
- Estar hospitalizado a la fecha del proceso de recolección de información en servicios de alta complejidad

De otro lado y en cuanto a los informantes cuidadores familiares principales, debían cumplir con los siguientes criterios:

- Ser mayor de 18 años
- Ser cuidador familiar principal, entendido este criterio como aquel que a juicio de la persona con ERC haya sido en el pasado y sea en el presente significativo en el proceso de cuidado.
- Aceptación voluntaria expresada mediante la firma del consentimiento informado.

Por su parte, en cuanto a las informantes profesionales de Enfermería, debían cumplir con los siguientes criterios:

- Estar o haber estado vinculada laboralmente con una unidad renal de las instituciones prestadoras en la ciudad de Neiva, por un período mayor a 6 meses en el servicio de Hemodiálisis o diálisis peritoneal.
- Enfermeras que hubiesen tenido relación con alguna de las personas con ERC incluidas en la muestra y que a juicio de ellas, hubiese sido significativa dentro de su experiencia particular con la enfermedad.
- Aceptación voluntaria expresada mediante la firma del consentimiento informado.

8.5.2 Tipo de muestreo. En este estudio se empleó el muestreo conocido como casual no probabilístico orientado por criterio, muestreo considerado como el más formal de la investigación cualitativa. La lógica del muestreo por criterio es revisar y estudiar todos los casos que cumplan con los criterios predeterminados, esta estrategia busca asegurar la calidad de los datos(202). En este sentido, se seleccionaron personas que aportaran información clara relacionada con la experiencia vivida, tal y como lo plantea Patton (2002)(202); esto se relacionó con su potencial manifestación, calidad y cantidad de información que contribuyó en el proceso de interpretación del fenómeno de estudio.

Además, para la selección de la muestra, se tuvieron en cuenta los criterios de inclusión que debían cumplir los informantes que participaron en el estudio; las personas fueron vistas como individuos que ofrecían relatos de su vida dándole sentido a la experiencia vivida, siguiendo los planteamientos de Cohen et al. (2002)(203). En la investigación fenomenológica no existe la preocupación por la

generalización empírica desde una muestra a la población en general(113). Por el contrario, en este tipo de investigación el interés se orienta hacia la denominada generalización existencial que hace posible el reconocimiento de aspectos recurrentes en el significado de un cierto fenómeno; y a la generalización singular, enfocada en lo que es singular o único, haciendo posible identificar qué es lo universal acerca de un fenómeno(113), el acceso del fenómeno en su singularidad hace lo “singular” cognoscible y comprensible(104).

En el desarrollo de esta investigación fenomenológica hermenéutica no se consideró significativo el número de informantes, en lugar de hablar de una muestra en la fenomenología, hicimos referencia a obtener "ejemplos" de descripciones enriquecedoras de la experiencia(113), no tiene sentido describir que tan grande fue la muestra de los participantes entrevistados, sino por el contrario, lo importante dentro de la muestra de informantes entrevistados fue su capacidad de representar la experiencia vivida con ERC en la etapa del trasplante que permitió reconocer las relaciones intersubjetivas con sus familiares y enfermeras con quienes había construido su propia realidad, de tal manera que permitió la construcción de un texto enriquecido con su experiencia.

8.5.3 Composición final y caracterización de las muestras obtenidas de pacientes, personal de Enfermería y cuidadores familiares. Se realizaron trece (13) entrevistas a once (11) personas con ERC trasplantadas en la ciudad de Neiva, además se entrevistaron a cinco (5) cuidadores familiares y cuatro (4) enfermeras y un (1) enfermero que trabajaba o había trabajado por más de tres años en alguna de las unidades renales de la ciudad y fueron identificados por las personas con ERC durante el desarrollo de las entrevistas, se les asignó como código a cada uno de los participantes, para lo cual se seleccionó las iniciales de sus nombres, con el objetivo de diferenciar los grupos se colocó P (personas con ERC), C (cuidadores) y E (Profesionales de enfermería) antes de las iniciales del nombre. Las personas con ERC fueron seis (6) mujeres y cinco (5) hombres, con edad promedio de 45 años ($DS_{\pm 17,06}$), nivel de escolaridad variada, siete (7) estuvieron en tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal, tres (3) solo tuvieron tratamiento en hemodiálisis y una (1) en diálisis peritoneal, tiempo promedio de trasplantado de 8,18 años (cuadro No.1).

Los cuidadores familiares de las personas trasplantadas fueron cuatro (4) mujeres y un (1) hombre; con edad promedio de 45 años ($DS_{\pm 5,3}$), nivel de escolaridad diverso, relación con las personas con ERC esposa (o), madre y con ocupación diversa (cuadro No.1).

Por otro lado, cuatro (4) enfermeras y un (1) enfermero fueron entrevistados, edad promedio 52,6 años ($DS_{\pm 4,45}$), dos (2) de las enfermeras habían cursado Maestría, tiempo promedio de labor en la unidad renal de 22,2 años (cuadro 1)

Cuadro 1. Características sociodemográficas de las personas con ERC, cuidadores y enfermeras

| Características sociodemográficas de las personas con ERC | | | | | |
|---|--------|-------|---------------------------|------------------------------------|----------------------|
| Pseudónimo | Género | Edad | Escolaridad | Tipo de tratamiento | Tiempo de trasplante |
| PMMV | F | 20 | Técnicos | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal | 16 |
| PJIB | M | 27 | Secundaria | Hemodiálisis | 3 |
| PVG | F | 28 | Secundaria | Hemodiálisis | 5 |
| PEP | M | 37 | Secundaria | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal | 6 |
| PEYS | M | 39 | Universitario | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal | 10 |
| PMCV | F | 42 | Universitario | Diálisis peritoneal | 5 |
| PMAA | F | 50 | Magister | Hemodiálisis | 10 |
| PMEA | F | 52 | Secundaria | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal | 8 |
| PMR | F | 62 | Básica primaria | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal | 8 |
| PJCC | M | 69 | Básica primaria | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal | 11 |
| PAS | M | 70 | Universitario | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal | 8 |
| Edad Media | | 45 | | Promedio de tiempo de trasplante | 8,18 |
| DS+ | | 17,06 | | | |
| Características sociodemográficas de los cuidadores de personas con ERC | | | | | |
| Pseudónimo | Género | Edad | Escolaridad | Parentesco | Ocupación |
| CIN | F | 47 | Básica Primaria | Madre PMMV | Costura |
| CSBR | F | 46 | Maestría | Pareja PMCV | Docente |
| CANP | F | 50 | Básica Primaria | Madre PJIB | Oficios varios |
| CMNM | F | 46 | Secundaria | Esposa PAS | Ama de casa |
| CGA | M | 36 | Secundaria | Esposo PVG | Comerciante |
| Edad Media | | 45 | | | |
| DS+ | | 5,3 | | | |
| Características sociodemográficas de Enfermeras (o) | | | | | |
| Pseudónimo | Género | Edad | Escolaridad | Tiempo laborado en UR | |
| EVF | M | 46 | Universitaria | 14 | |
| ELMI | F | 55 | Maestría | 18 | |
| ELMC | F | 52 | Universitaria | 25 | |
| EDLM | F | 58 | Universitaria | 30 | |
| ECMC | F | 52 | Maestría | 24 | |
| Edad Media | | 52,6 | Promedio tiempo trabajado | 22,2 | |
| DS+ | | 4,45 | | | |

Fuente: Datos obtenidos en la investigación

8.6 CRITERIOS DE RIGOR

Siguiendo a Burns y Grove (2012)(187), los criterios de rigor se hacen visibles en la lógica con la que se presenta la teoría emergente y la claridad con la que se visualiza el fenómeno que ha sido estudiado. Además, el rigor metodológico en este estudio se presenta en la descripción del diseño metodológico, la rigurosidad con la que recolectaron de los datos, la transcripción inmediata de las entrevistas que permitió

conservar la fidelidad de la información recolectada, la rigurosidad en el análisis de los datos recolectados y la revisión de las transcripciones hechas de las entrevistas de los participantes que permitió validar los hallazgos de la interpretación.

Para evaluar el rigor en el desarrollo de la investigación se recurrió a los criterios de rigor propuestos por Lincoln y Guba (1985)(204), que se exponen a continuación:

Credibilidad: Para cumplir con este criterio, se adelantaron los siguientes procedimientos: verificación de la información obtenida con diversas fuentes; validación de los hallazgos e interpretaciones realizadas con participación de algunos de los actores (204). Este se logra cuando se aborda el valor de la verdad, la coherencia y la aplicabilidad(205). En este estudio, se devolvieron a los participantes los resultados ya sistematizados tras lo cual consideraron que representaban adecuadamente lo que ellos habían expresado en torno a su experiencia.

Transferibilidad: Se entendió como la capacidad de trasladar los resultados a otros contextos y estudios posteriores que se realicen. Si bien en una perspectiva como la aquí adoptada se asume que proporcionar un índice de transferibilidad no es parte de sus tareas si se aceptó y operativizó la responsabilidad de proporcionar la base de datos que permitirá a futuro hacer juicios de transferibilidad aplicables a otras partes posibles(204), es decir, se crearon las condiciones para que los resultados obtenidos pueden ser útiles en otros contextos o grupos con características similares o afines(183,205). Se espera igualmente, que los resultados de esta investigación sirvan de base para ulteriores propuestas, para este propósito, se llevó a cabo un registro meticuloso de la información obtenida, y se examinó de manera recurrente y constante el corpus de información que se fue configurando conforme avanzaba el proceso de investigación de modo que los hallazgos realizados tuviesen un soporte suficientemente claro.

Confiabilidad: Este criterio fue alcanzado en la medida en la cual se hizo una clara descripción del diseño metodológico, el tipo de muestreo, la técnica de recolección de la información, el análisis de los datos, la construcción de textos ricos en información que fueron validados por los participantes, investigadores externos y el asesor del trabajo de investigación. Se acogió en tal sentido, el entender esta exigencia metodológica en la definición que lo asimila a lo que algunos han denominado *auditabilidad externa*, y que se posibilita a través de dos pasos; en el primero se examina el proceso y determina su aceptabilidad, dando testimonio de la fiabilidad de la investigación; En el segundo, que correspondería a lo que suele llamarse *auditabilidad del producto* (datos, hallazgos, interpretaciones y recomendaciones) y que incorpora los testimonios necesarios para soportar los datos y la coherencia interna de los mismo de tal modo que estos pueden ser aceptados(204).

La auditabilidad externa, es realizada directamente por los participantes, una vez devuelta la transcripción de las entrevistas ellos la retroalimentaran, mediante las observaciones y el concepto de favorabilidad de los aspectos consignados en estas. El estudio es confiable si el proceso de selección, justificación y aplicación de estrategias, procedimientos y métodos de investigación se explica claramente y su eficacia es evaluada por el investigador y confirmada por un auditor(183), es decir las decisiones del investigador son claras y transparentes(205).

Confirmabilidad: Para cumplir con este criterio se realizó la devolución de las entrevistas y se presentaron los resultados a un grupo de personas, en ambas situaciones las personas participantes se sintieron identificadas con los hallazgos derivados de este proceso es de anotar que este criterio se relaciona con la auditabilidad. Así una simple auditoria bien manejada, podría ser usada para la establecer la dependabilidad y Confirmabilidad de la investigación(204). El estudio goza de confirmación cuando sus hallazgos se basan en el análisis de los datos recopilados y se examinan a través de un proceso de auditoría, es decir, el auditor confirma que los hallazgos del estudio se basan en los datos y las inferencias basadas en los datos son lógicas y claras(183).

8.7 PROCESO Y TÉCNICAS EMPLEADOS PARA LA GENERACIÓN DE INFORMACIÓN

8.7.1 Acceso al campo. En el ingreso al campo se tuvo en cuenta la propuesta de Hammersley y Atkison (1994)(206), el punto de partida fue el acceso a la base de datos para identificar a los posibles participantes a la investigación, esto permitió identificar a los cuidadores familiares principales y a las enfermeras que podían participar en este proceso, retomando a los autores mencionados fue trascendental buscar “las relaciones interpersonales” que se habían establecido durante el desarrollo de la práctica como enfermera de una unidad renal, el ejercicio como docente, lo cual facilitó el reconocimiento de las personas claves que podían facilitar la información, las estrategias que se debían emplear para iniciar el abordaje de las personas con ERC y el ingreso al campo para la recolección de la información.

Una vez identificados los potenciales participantes, en la investigación, se contactaron vía telefónica y se les brindó información clara en torno a los objetivos y propósitos de la investigación, así como también se concertaron los espacios y los momentos claves en los que ellos podían tener toda la disposición para participar en la entrevista; además, la selección del escenario fue congruente con las necesidades de privacidad, comodidad y seguridad tanto para el informante como para la entrevistadora.

Además, se identificó que las personas con ERC trasplantadas habían asistido a tratamiento de diálisis en las unidades renales de Neiva, sin embargo, ellos tenían confluencia común en la unidad de trasplante Surcolombiano, ninguno de los espacios mencionados fue el escenario para el desarrollo de la investigación.

En lo referente al ingreso al campo, una vez obtenida la información, se contactó telefónicamente a una de las personas que cumplía con los criterios de inclusión, se realizó el contacto inicial vía telefónica donde se le hizo una descripción de los objetivos y del interés de la investigadora en poder realizar la entrevista, en esta etapa se buscó establecer el rapport entre el informante y la investigadora. Las personas definieron el sitio de la entrevista, la cual se realizó en su domicilio, en la fecha y hora acordada, antes de iniciar la entrevista se les leyó el consentimiento informado y se recolectó la firma en cada uno de estos. Una vez realizada la primera entrevista, se establecieron ajustes mínimos en torno a las entrevistas y se continuó con el proceso de comunicación con los informantes que cumplían con los criterios de inclusión. Todos aceptaron participar en este proceso, no hubo rechazo por parte de ninguno de los seleccionados.

En la medida que se realizaban las entrevistas a las personas con ERC trasplantadas, iban apareciendo el nombre de los cuidadores familiares y de las enfermeras, que eran significativas para ellos. A este grupo (cuidadores familiares y enfermeras) se le realizó el mismo procedimiento que a los informantes con ERC.

8.7.2 Técnica de recolección de la información. Para llevar a cabo el estudio se empleó como recurso principal la entrevista conversacional⁷, mediante esta como lo señala Van Manen (2003)(96) “se aspira obtener el significado de la experiencia vivida”, (96,113). Además, en el desarrollo de la entrevista se siguieron los lineamientos propuestos por el mismo Van Manen(96), en torno a que nos sirviera como un medio para explorar y reunir el material experiencial(113), y de esta forma contribuya a la tarea asumida de interpretar la experiencia vivida, y de operar como un vehículo que haga posible establecer la relación conversacional entre las personas que dialogan, que permitiera develar la experiencia vivida por las personas con ERC trasplantados, sus cuidadores familiares y enfermeras en la relación intersubjetiva establecida por los participantes en este proceso.

Se construyó un conjunto de preguntas abiertas de carácter generador las cuales, ulteriormente se les formuló a los entrevistados, mediante este modo de proceder se hizo posible reflexionar mediante la relación conversacional sobre el significado de la experiencia vivida por todos y cada uno de los pacientes incluidos en la muestra. Las entrevistas realizadas fueron transcritas por parte de la investigadora, tras lo cual, ella misma hizo la lectura y la relectura de los textos resultantes; en algunos casos y tras un análisis preliminar de los relatos obtenidos se encontró procedente realizar una segunda entrevista que tuvo como propósito profundizar en aspectos que se consideraban requerían ser retomados más ampliamente con miras a interpretar de una manera más integral la experiencia vivida por la persona participante en la investigación, este proceso hace parte de lo que puede denominarse “entrevista hermenéutica”.

El procedimiento expuesto se ajusta a lo recomendado por Smith y Osborn (2008), y Yilmaz (2013)(183,201), por ello la entrevista se inició con una pregunta general, la cual se esperaba fuera lo suficientemente amplia para permitir al entrevistado hablar sobre el tema que se estaba indagando. Si el entrevistado manifestaba que no comprendía, daba una respuesta breve o tangencial, se le hacía otra pregunta que fuera más específica de acuerdo a los temas que surgían durante el desarrollo

⁷ Nota: *La entrevista conversacional* es propuesta por Van Manen (2003)(96), en ella se busca se busca principalmente reunir material sobre la experiencia vivida, en la cual se reflexiona con el entrevistado sobre el fenómeno estudiado. Van Manen considera que “la entrevista va pasando a ser cada vez más una <<entrevista hermenéutica>> en la medida en la que el investigador puede recurrir una y otra vez al entrevistado para dialogar con él sobre lo que ha quedado registrado en la transcripción de la entrevista”. Van manen (2014)(113), describe la entrevista fenomenológica como una estrategia que contribuye a explorar y recolectar material experiencial narrativo, historias o anécdotas que sirven como recurso para la reflexión fenomenológica y así desarrollar una comprensión rica y profunda de un fenómeno humano. Según Van manen (2014)(113), la entrevista hermenéutica tiene diferentes propósitos en la entrevista fenomenológica; dentro de estas encontramos la entrevista de interpretación de los datos, esta asiste en la interpretación de los datos empíricos (recuentos de la experiencia vivida) recolectados mediante la entrevista fenomenológica, observaciones y otros métodos de recolección de los datos. La entrevista de interpretación-metodología está típicamente relacionadas con las ideas interpretativas buscadas por los fenomenólogos con respecto a su enfoque para los supuestos, temas y métodos fenomenológicos.

de la entrevista, esto permitió profundizar en la experiencia vivida por la persona y recuperar información desde el inicio de su enfermedad hasta el momento en el cual se realizó la entrevista.

La pregunta de apertura empleada para las personas con ERC fue: ¿Cuénteme que ha significado para usted su experiencia con la ERC desde el momento en que fue diagnosticado? La pregunta empleada para los cuidadores familiares fue: ¿Qué ha significado para usted tener que cuidar a su familiar en el proceso de vivir con ERC? La pregunta empleada para las enfermeras y el enfermero fue: ¿Cuénteme como es la experiencia de cuidar una persona con ERC en el tratamiento de diálisis (peritoneal y hemodiálisis)?

Las respuestas abiertas permiten al investigador comprender y presentar el mundo tal como lo ven y experimentan los participantes sin predeterminedar esos puntos de vista. Las citas directas de los informantes, documentan la profundidad de los sentimientos, las experiencias, los pensamientos sobre lo que está sucediendo y el significado a nivel personal de los participantes(183).

Cuando surgieron aspectos que se alejaban del objetivo trazado para la investigación no se cohibió al informante, sino que se le permitió expresarlo de tal manera que se sintieran libres de relatar su experiencia vivida tal y como lo propone Lindseth y Norberg (2004)(207), buscando retomar posteriormente los objetivos planteados. Otro aspecto que se tuvo en cuenta en el desarrollo de la entrevista fue hacer la solicitud expresa a la persona para que permitiera tomar nota de datos que la investigadora consideraba importantes, esto con el fin de capturar toda la información posible, que fuera de utilidad en el momento de interpretación de los datos.

Las entrevistas fueron grabadas previo consentimiento de los participantes, luego se procedió a escucharlas y transcribirlas en un período no mayor de 24 horas; el nivel de transcripción se realizó en el plano semántico, esto quiere decir que se registraron todas las palabras habladas, las salidas en falso, las pausas significativas, las risas y todo lo que se consideraba importantes a tener en cuenta para el proceso de análisis de la información(201); adicionalmente las grabaciones fueron almacenadas y custodiadas por la investigadora.

La recolección de la información finalizó una vez se consideró que se había obtenido suficiente información, que permitiera construir textos fenomenológicos enriquecidos. Se desconoce la existencia de algún algoritmo, criterio estadístico o fórmula que permita determinar la saturación de los datos(113) en la fenomenología. En esta metodología, la práctica de la saturación no tiene sentido(105) dado que no existe un punto para determinar la saturación con respecto al significado fenomenológico, el empleo de una pregunta durante el desarrollo de una entrevista no permite captar toda la experiencia vivida o la importancia dada por una persona

al fenómeno, lo anteriormente descrito, se encuentra relacionado con el interés de la fenomenología en el cual su intención es comprender la experiencia vivida.

8.8 PROCESO DE ANÁLISIS

Antes de describir el proceso de análisis de los datos, se presenta a continuación los aspectos que disminuyeron el riesgo subjetividad en la recolección y análisis de estos.

El Epoché o bracketing, término acuñado por Husserl mediante el cual se describe el acto de suspender el juicio sobre el mundo natural, es un método que describe el momento teórico en el que todos los juicios sobre la existencia y toda acción sobre el mundo externo se suspende(208), permitiendo retornar al mundo como se vive en actitud natural(113,188,199).

Por otro lado se tuvo en cuenta la reducción, cuyo objetivo es lograr acceso a la actividad constitutiva de la conciencia, se considera la reducción de Husserl trascendental, está permite poner al descubierto el ser absoluto de la conciencia pura y se realiza en actitud reflexiva, mientras que la de Heidegger es considerada como una forma de situar las estructuras constitutivas en el ser-en-el-mundo y permite develar los modos de ser del Dasein en términos comprensivos(99). En este mismo sentido para Van Manen y Adams(188), el método de reducción busca reunir los aspectos de significado que pertenecen a los fenómenos del mundo de la vida y poner atención a la singularidad del fenómeno en el que nos interesamos, y re-lograr un contacto directo y primario con el mundo tal y como lo experimentan los seres humanos

Según Escudero (2016), "Heidegger radicalizó la fenomenología en el sentido literal de <<ir a la raíz de las cosas mismas>> en su darse inmediato antes de cualquier tipo de ruptura, suspensión, cancelación, reducción (epoché) del mundo de las vivencias"(110).

Según los planteamientos de Heidegger, esto lo alcanza por medio de una triple operación: *la reducción fenomenológica*, mediante la cual permite retrotraer la mirada fenomenológica de la captación categorial del ente a la comprensión ontológica del ser, constituyéndose en el punto de partida de la investigación; *la construcción fenomenológica*, se relaciona con la posibilidad de transformarlo en tema de investigación, es decir se asegura el acceso fenomenológico al fenómeno del ser, se desvela y abre el modo de ser propio del ente, haciéndose patente como existencia y cuidado (Sorge) en el horizonte significativo del mundo; y por último, *la destrucción fenomenológica*, la cual se encarga de penetrar a través de los encubrimientos dominantes, realiza una penetración crítica a los fenómenos encubridores que acompañan toda investigación, es decir el desmontaje de los

conceptos heredados para volver al fondo de la experiencia originaria de donde surgieron(99,110).

La presente investigación, siguió la propuesta de Van Manen en torno al époche-reducción(113), por lo cual se distinguieron los siguientes momentos metodológicos de esta:

Reducción heurística(113,188,199), la cual se orienta a dejar que las cosas hablen y se muestren tal como son; desde la experiencia como enfermera en la sala de diálisis y docente, existía el interrogante en torno a la experiencia de las personas con ERC trasplantadas, esto fue la fuente de inspiración para el desarrollo de esta investigación.

Reducción ontológica(113,188,199), se cuestiona sobre el ser y su existencia, durante el desarrollo de esta propuesta investigativa se plantearon preguntas de manera constante en torno a la comprensión holística del ser humano. Los existenciaris (corporeidad, temporalidad, relacionalidad, espacialidad, materialidad) fueron guías útiles para la reflexión al presentar los resultados y develar el fenómeno de interés, mi experiencia con estas personas no influyó al momento de mantener una actitud “fenomenológica abierta”(188). De igual manera, la revisión de la literatura, el referente teórico y metodológico de Van Manen se convirtieron en herramientas valiosas durante todo el proceso reflexivo empleado durante el desarrollo de esta propuesta.

Reducción concreta(113,188,199), se orienta a evitar la abstracción y la teorización, sin desconocer lo que el investigador conoce en torno al fenómeno investigado. Se realizó una revisión de la literatura antes de iniciar la investigación, con el fin de obtener una precomprensión, el marco y la naturaleza de la pregunta de investigación que se estaba planteando. Esto permitió establecer una entrevista conversacional y hermenéutica en torno a la experiencia de las personas con ERC trasplantadas, los cuidadores familiares y las enfermeras, manteniendo una apertura genuina que facilitara el acercamiento al fenómeno de interés. Se mantuvo una reflexión continua sobre las experiencias personales a lo largo de la investigación.

Reducción eidética(113,188,199): consiste en comprender algo esencial del significado de un fenómeno o evento; se logra mediante el proceso de escuchar y respetar las narraciones de las experiencias de cada uno de los participantes, así como la lectura de los discursos de los participantes en la investigación; durante las entrevistas los informantes tuvieron la oportunidad de hablar libremente de sus experiencias, demostrando interés en lo que ellos hablaban; durante el proceso de análisis se escuchó atentamente las grabaciones en repetidas oportunidades en busca de hacer una reconstrucción completa de la experiencia.

En la reducción eidética se busca ver las experiencias tal y como son descritas por los participantes. La revisión constante de la literatura permitió descubrir el vacío en el conocimiento relacionado con la experiencia vivida por las personas con ERC trasplantadas, sus cuidadores familiares y las enfermeras, así como también en la fundamentación teórica y epistemológica de los existenciaris propuestos por Van Manen; estos hallazgos contribuyen a justificar éticamente la investigación desarrollada, de igual manera contribuye a identificar la obligación de seguir avanzando a la construcción de conocimiento pertinente y necesario en torno a las personas con ERC.

Partimos de la premisa de Van Manen en torno a la fenomenología-hermenéutica, “el método de la fenomenología es que no hay método”(96). Sin embargo, para el proceso de análisis de los datos se siguió la aproximación propuesta por Van Manen que consta de seis (6) aspectos metodológicos que se convierten en una ayuda para el proceso:

Centrarse en la naturaleza de la experiencia vivida(96), esto nos permitió centrarnos en un fenómeno que fuera de nuestro interés y nos comprometiera con el mundo(209). Dentro de esta investigación el interés estuvo centrado en las personas con ERC trasplantadas, sus cuidadores familiares cercanos y las enfermeras que se aproximaran a la experiencia vivida por este grupo de personas.

Investigar la experiencia tal como la vivimos(96), esta se orienta a llenarse de mundo, el investigador explora activamente toda la experiencia vivida en todas sus modalidades y aspectos. Se indagó sobre el fenómeno de interés en varias vías: mediante la búsqueda bibliográfica en torno al fenómeno, la indagación cara a cara con los informantes y a través de la experiencia como enfermera y docente

Reflexionar sobre temas esenciales(96), una verdadera reflexión sobre la experiencia vivida es un conocimiento meditado y reflexivo sobre lo que hace que una experiencia particular tenga un significado especial. Durante el desarrollo de la investigación se interrogó de manera continua la experiencia previa, así como también se revisó los hallazgos de la búsqueda bibliográfica y por último los datos obtenidos en las entrevistas; adicionalmente se tuvieron en cuenta los existenciaris como guía de reflexión para encontrar los temas que se derivaran de la investigación.

El arte de escribir y rescribir(96), es un aspecto de gran interés el convertir las entrevistas en discursos que representen la experiencia vivida. La transcripción de las entrevistas y la identificación de las unidades de análisis contribuyen a la construcción de textos fenomenológicos enriquecidos con la experiencia, proceso que fue continuo durante todo el desarrollo de la investigación.

Mantener una relación firme y orientada(96), es trascendental en el desarrollo de la investigación fenomenológica, mantener claro el objetivo propuesto en la misma,

dado que ese objetivo nos mantiene orientado hacia el alcance del mismo. Dentro de la investigación se declararon los objetivos que permitió contribuir en el proceso de develar el fenómeno de la manera más cercana posible.

Equilibrar el contexto investigativo considerando las partes y el todo(96), dentro de este aspecto es sustancial dar marcha atrás y observar el total, el contexto y el modo en el que cada parte debe contribuir a la totalidad. En esta etapa se revisaron las entrevistas de manera individual, luego de manera global en busca de los temas emergente, a la par se revisó la metodología, los objetivos y los resultados, en aras de no desviarse de la búsqueda en torno al fenómeno de interés.

Ahora bien, de manera concreta se describirán las fases empleadas en esta propuesta. Se *recolectó la experiencia vivida*, mediante las entrevistas conversacionales y hermenéuticas en cada uno de los informantes, personas con ERC trasplantadas, cuidadores familiares y enfermeras. Estas entrevistas fueron transcritas de manera textual, obteniéndose textos ricos en descripción de la experiencia vivida por los participantes.

Una vez finalizada esta etapa se realizó una *reflexión de la experiencia vivida*, para esto se procedió a la lectura y relectura de la entrevista transcrita, de tal manera que permitió la familiarización con el texto, se pretende captar el significado del texto como un todo(194), lectura holística. Posteriormente, a la lectura línea por línea, se subrayaron aquellos aspectos que considerados interesantes o significativos de acuerdo a lo expresado por los participantes, estas unidades de análisis que capturaran los significados esenciales de la experiencia(194), estos se convirtieron en interpretaciones preliminares de la lectura de la entrevista transcrita. Para poder organizar las unidades de análisis se diseñó un cuadro que permitió ir organizando los extractos seleccionados, los cuales fueron construyendo los temas preliminares derivados de la investigación.

Después, se procedió a recuperar dentro del texto, el lenguaje semántico empleado por los participantes. Siguiendo los planteamientos de Van Manen(96), él recomienda “buscar las expresiones idiomáticas”, dado que es importante prestar atención al lenguaje empleado por las personas, teniendo en cuenta que estas expresiones idiomáticas actúan de modo fenomenológico, porque surgen de la experiencia vivida. El lenguaje común “es un enorme depósito en él que va almacenando una increíble variedad de riqueza de la experiencia humana”(96).

En la medida en la que avanzábamos en la lectura de la entrevista encontramos similitudes, diferencias y contradicciones en lo que las personas expresaban en relación al fenómeno objeto de estudio. Este análisis se realizó durante toda la lectura de la entrevista, hasta finalizarla. Una vez se concluyó, regresamos al inicio y comenzamos con el proceso de identificación de temas según iban apareciendo. Se recolectaron los párrafos sensibles, congruentes con la fenomenología, unidades de análisis y temas detectados; en este sentido “redactar las

transformaciones lingüísticas no es un procedimiento mecánico: se trata más bien de un proceso hermenéutico y creativo”(96).

En esta etapa se encontraron las expresiones significativas, de tal manera que permitieron establecer conexiones dentro y fuera de los casos, fundamentadas aún en las cosas que específicamente ellos habían expresado. Este proceso de convertir las notas iniciales en temas se realizó en toda la transcripción, los temas que se repetían en varios apartes de la misma, se fueron agrupando. Según Van Manen, “el término “tema” se refiere a un elemento, ya sea motivo, fórmula o mecanismo, que aparece frecuentemente en el texto” (96). Por consiguiente, el análisis del tema se refiere “al proceso de recuperar el tema que se expresan y representan en las imágenes y significados evolutivos de la obra en cuestión”(96).

Adicionalmente, se buscó algo “revelador”, algo “significativo”, algo “temático” en los diversos relatos experienciales, se extrajeron significados de cada una de estas entrevistas. Igualmente, se seleccionaron aquellas situaciones en las que aparecían diversos relatos con significado(96). Una vez finalizada esta etapa, se continuó con la revisión de los temas que emergieron, en busca de las interconexiones entre ellos. A medida que los temas surgían se hizo revisión de las transcripciones para asegurar las conexiones con las palabras primarias de los entrevistados. Aquí la investigadora se encargó de dar sentido a lo que la persona decía, al tiempo que se comprobó dentro del texto, lo expresado. Adicionalmente, se extrajeron un listado de frases que sirvieron de apoyo a los temas relacionados.

Prosiguiendo con el proceso de análisis, los temas se ordenaron en una tabla, que permitió ir identificando temas de orden superior, que ayudaron a encontrar significado al fenómeno objeto de estudio por parte del investigador. La investigadora determinó aquellos temas que no encajaban en la estructura ni eran ricos en la evidencia, y se tomó la decisión de dejarlos de lado.

Finalizado el análisis de la primera entrevista, se continuó con el análisis de las siguientes, se tomó como punto de partida el listado de temas que emergieron durante el análisis de la primera, con el fin de encontrar patrones repetidos o hallar nuevos patrones emergentes en las transcripciones de las entrevistas. Una vez concluido el análisis de las entrevistas se construyó una tabla final de temas, mediante la cual se seleccionaron los temas en torno a los cuales giro el análisis del fenómeno en busca de develar del significado de la experiencia vivida.

Por último, se realizó *la escritura de la experiencia vivida*. El proceso de escritura se refiere a “traducir el texto en una narración”(96); aquí se describieron e ilustraron los temas, se le dieron los matices necesarios, mediante los cuales se buscó dar respuesta al fenómeno estudiado. Este proceso de escritura se realizó al finalizar el análisis de las entrevistas, buscando construir desde la interpretación del fenómeno la experiencia vivida por las personas con ERC, sus cuidadores familiares y enfermeras en aras de dar respuesta a las preguntas planteadas en la investigación.

El texto elaborado debe ser capaz de mostrar un texto enriquecido que expresa la experiencia vivida de manera reflexiva, la escritura se hizo de manera narrativa con características poéticas que permitieran vislumbrar el significado de la experiencia, esta se hará visible a través del lenguaje mediante el cual se presentó el fenómeno tal como es, de la manera más cercana a lo expresado e interpretado por el informante. “Con el texto fenomenológico se pretende llevar al lector a experimentar una especie de “epifanía” de significado”(194).

8.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Proyecto fue avalado por el Comité de Ética de la Universidad de Antioquía, Acta No CEI-FE 2015-05. El presente estudio se desarrolló bajo la asesoría competente de un docente con doctorado y amplia trayectoria tanto en la dirección, formulación, desarrollo y evaluación de procesos de investigación en diferentes campos de conocimiento relacionados con las ciencias de la salud, las ciencias sociales y las ciencias de la educación. Para los fines pertinentes se tuvieron en cuenta los siete (7) principios de Emanuel (2000)(210) que se enuncian a continuación:

- **Valor científico o social:** los resultados buscan contribuir para la formulación de modelos de cuidado orientados hacia la persona con ERC.
- **Validez científica:** la investigación esta cimentada en la experiencia y soportada por la búsqueda en bases de datos, la revisión de libros especializados, documentos y normatividad vigente, así como en la asesoría de personas expertas.
- **Selección equitativa de los sujetos:** para la selección de los sujetos, se solicitó información en la Unidad de Trasplante Surcolombiano, para garantizar la selección equitativa de los sujetos se tuvo en cuenta que todos los sujetos tuvieran la misma posibilidad de participar en la investigación, siempre y cuando cumplieran con los criterios de selección.
- **Proporción favorable del riesgo–beneficio:** esta investigación es sin riesgo. En situaciones en las cuales las personas presentaron episodios de ansiedad o llanto se suspendió la entrevista, y se realizó una intervención en busca de minimizar el efecto negativo, se controló fácilmente los episodios de llanto.
- **Revisores independientes:** la propuesta fue sometida a evaluación por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la universidad de Antioquía.
- **Consentimiento informado:** previamente se hizo firmar el consentimiento informado.
- **Respeto a los participantes potenciales o a los inscritos:** se brindó a los participantes la posibilidad de una participación libre y voluntaria y se les garantizó la confidencialidad de la información.

Además de lo ya expuesto, se contemplaron las normas específicas que para la investigación con seres humanos las señaladas en la Ley 911 de 2004 y la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud; complementariamente, se

tuvieron en cuenta los principios bioéticos de respeto a la dignidad humana, respeto a la privacidad, libertad de expresión y sentimientos, confidencialidad y reciprocidad. En el marco de lo anterior, a los participantes se les dieron a conocer los objetivos y procedimientos a realizar para lo cual cada individuo participante firmó un consentimiento informado.

Para la realización del proyecto de investigación “*La Construcción social del significado de la ERC*”, además se tuvieron en cuenta los parámetros Internacionales establecidos en la Declaración de Helsinki, las Normas de Buenas Prácticas Clínicas, las Pautas Éticas Internacionales para la Experimentación Biomédica en Seres Humanos. Dentro de los principios éticos que se garantizaron en el presente estudio fueron: **No maleficencia** se garantizó la no realización de procedimientos que ocasionaran daño a los participantes. La beneficencia y la reciprocidad se entienden como la obligación ética de entregar los posibles beneficios y reducir los riesgos(190), de tal forma que los riesgos de los que participaron en el estudio, fue sopesado razonablemente frente a los beneficios esperados.

En lo referente al principio de **autonomía**, se garantizó a los usuarios la participación libre y voluntaria en el estudio. Se les brindó información clara y precisa sobre el estudio que se estaba realizando, dándoles a conocer los objetivos y se les garantizó la confidencialidad.

La **confidencialidad** se garantizó mediante la asignación de un número, la información la conoce solamente la investigadora y los datos no utilizaran para otros fines. De igual manera las grabaciones están almacenadas en computador de la investigadora en un espacio destinado para tal fin, evitando que estas puedan caer de manera accidental en manos de personas extrañas a la investigación. Al finalizar la investigación se devolvieron los resultados a los informantes y a la comunidad en general.

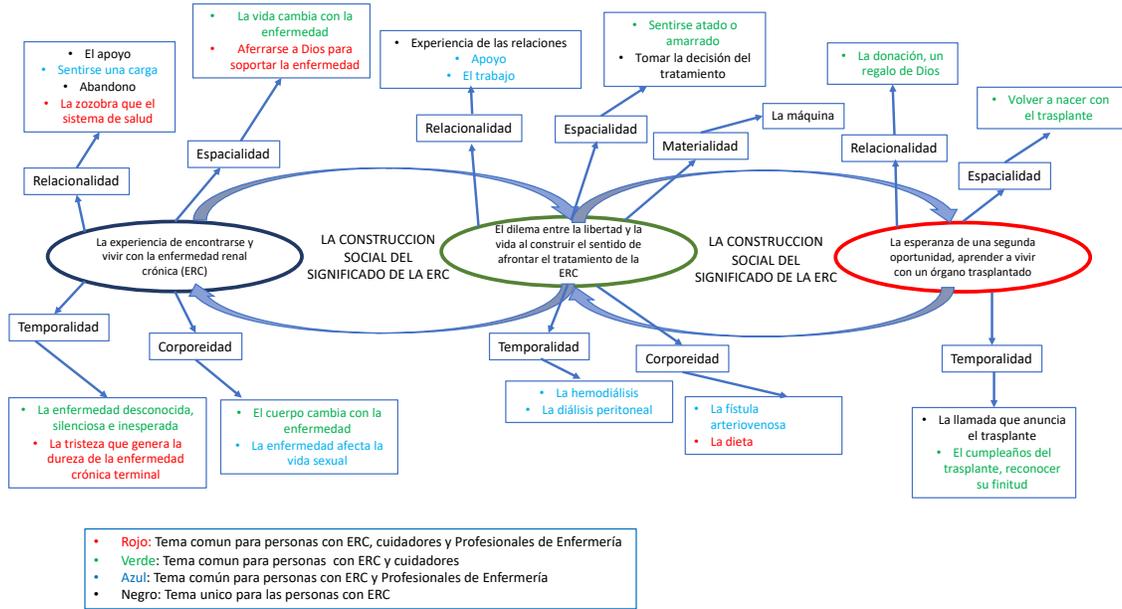
El consentimiento informado “es el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna”(184). No es obligatorio diligenciar el consentimiento informado en investigaciones sin riesgo o el consentimiento individual en individuos que participan como miembros de un grupo poblacional. Se diseñó un formato para ser diligenciado por los participantes en esta investigación (anexo A, B y C).

9. RESULTADOS

Los resultados que se exponen a continuación fueron organizados mediante la conjunción de dos tipos de categorías, los que derivan de los existenciaros planteados desde la perspectiva fenomenológica-hermeneútica representada por Van Manen(96,113) y las emergentes, surgidas de la consideración e interpretación de los datos obtenidos a partir de tres fuentes; de un lado, las entrevistas realizadas a los pacientes que aceptaron participar en la investigación, en segundo término, lo expresado en las entrevistas llevadas a cabo con algunas enfermeras adscritas a las entidades prestadoras de los servicios de salud y que atienden a los pacientes con ERC; por último, las declaraciones de un grupo de cuidadores familiares relacionados directamente con algunos de los pacientes incluidos en este estudio.

Para el desarrollo de este capítulo, se inicia con lo hallado a través de la conjugación de los cinco existenciaros preestablecidos desde la teoría con las tres categorías axiales emergentes resultantes de la sistematización y análisis de las entrevistas realizadas a los pacientes y a través de las cuales se pudo establecer una trayectoria de relación con la enfermedad. Estas fueron: a) La experiencia de encontrarse y vivir con la ERC, b) El dilema entre la libertad y la vida al construir el sentido de afrontar el tratamiento de la ERC y c) La esperanza de una segunda oportunidad, aprender a vivir con un órgano trasplantado (Ver Figura 1). Tras esa exposición se abordan los resultados obtenidos del diálogo con los familiares cercanos a algunos de los pacientes que permiten captar una optica complementaria de la experiencia de vivir con esta condición de salud y finalmente, se presenta la perspectiva del personal de enfermería a partir de los testimonios y reflexiones ofrecidos por las profesionales que colaboraron con la investigación.

Figura 1. Mapa Conceptual de análisis de resultados



9.1 LA EXPERIENCIA DE ENCONTRARSE Y VIVIR CON LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC)

9.1.1 La experiencia de los pacientes de encontrarse con la ERC y aprender a vivir con ella

9.1.1.1 En la temporalidad: la enfermedad una desconocida, silenciosa e inesperada. La manifestación de la enfermedad es vista como repentina, su aparición es “de un momento para otro”, después, al empezar a documentarse descubren que los avisos para ellos pasaron inadvertidos y no se les prestó atención a los signos de alarma debido al desconocimiento de la situación.

Cuando ingresé a diálisis ya los riñones estaban mal, para mí de un momento para otro, después me puse a leer y a investigar para saber de qué se trataba. Me di cuenta que estaban los avisos, pero nunca presté atención... Yo salía, en esa época recuerdo que estaba de moda tomar trago los fines de semana aquí en el puente de la doce. Tenía inapetencia, no me daban ganas de comer, me daban náuseas, tomaba pero no me sentía tampoco bien. ¿Qué es lo que pasa? Me preguntaban los amigos, “es que no quiero, no sé qué me pasa, he estado maluco”. Después que paso todo, dije “mire aquí decía esto, si ve, si estaba enfermo desde esa época”, y tomando tanto, luchando, por el desconocimiento de las situaciones... (PEYS)

Descubrir que tienen ERC se convierte en un momento traumático que los lleva a “no creer” lo que sucede, su vida ha transcurrido considerándose una persona sana y esta situación se transforma en una experiencia desconocida, consideran el proceso como una situación dura y difícil de afrontar, adicionalmente descrita como

“de por vida”; este evento es más complejo, ante las dificultades presentadas con su familia por la no aceptación de la relación con su pareja del mismo sexo, lo que los lleva a alejarse. La aparición de la enfermedad los induce a interrogarse en torno a las posibles causas que desencadenaron “la locura” en la que está viviendo; adicionalmente, reconocen como el sistema de salud adolece de estrategias de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, que descuidan los mecanismos de diagnóstico oportuno para las personas con ERC, de tal manera, que al final los exámenes complementarios del diagnóstico no pueden determinar la posible causa de la enfermedad, dejando el reporte como “causa desconocida”

Con la cirugía mi familia no creía que estaba enferma, si siempre ha sido sana. Además, con los de la casa fue complicado, por no aceptar de mi relación de pareja, ellos se alejaron. Nunca me habían operado, no he sabido que es fracturarme y tocarme de un momento a otro. Fue una experiencia totalmente nueva, extraña y ajena para mí. Es una cosa que nunca me imaginé... Dije “Dios mío ¿A qué toda esta locura? ¿Qué estoy enferma? ¿Cuándo paso esto? Decía “no lo puedo creer”, ¿Por qué yo? Eso es lo que uno piensa... ¿Por qué me dio? no tengo ni idea, si hubo un descuido sumamente grave con la cuestión renal, hubo una infección que no fue bien tratada. ¿En un momento yo bote sangre y el médico no supo? y eso se quedó así. Como lo ven a uno joven, yo decía “me quiero hacer exámenes de sangre, de creatinina” y me decían “usted está joven, usted está entera” y en el momento en que me tomaba la TA estaba bien... Y resulta que la falla se dio bastante tiempo atrás, cuando me hicieron la ecografía los riñones estaban del tamaño de una alverjita, chiquitos, no se pudo hacer biopsia. En mi caso no se pudo determinar la causa... (PMCV)

La presencia de enfermedades asociadas como posibles desencadenantes de esta son desconocidas, solo, cuando son valorados por el médico o les realizan los exámenes de laboratorio y reciben el diagnóstico, tratan de establecer la asociación de los síntomas con la enfermedad. Posterior al diagnóstico, toman consciencia de la enfermedad, por desconocimiento es incapaz de reconocer las manifestaciones que ella puede generar. La sorpresa es mayor cuando por errores en la lectura de los laboratorios se da un diagnóstico errado, considerando que la enfermedad puede haber sido controlada, pero la realidad es que esta sigue latente y con mayor fuerza en el deterioro de la condición de salud de la persona con ERC.

En el momento que me dijeron que estaba enferma fue una sorpresa. Fui asintomática, nunca hice retención de líquidos, me manejaban con una pasta de ENALAPRIL de 5 mg... Fue una amarga sorpresa. Mi hermana menor había tenido una bebé fue a la EPS, le habían dado un antibiótico y había hecho una alergia. Yo estaba acostumbrada que a mí se me subía la tensión, iba, me la nivelaban con una pasta y me daban la salida... Era un sábado, llegue y mi hermana estaba con esa alergia y le dije “vamos a la clínica, para que le quiten la alergia y me nivelen la tensión”, Llegamos, nos ingresaron, me dejaron hospitalizada... Llamaron al nefrólogo, no sabía que era nefrólogo, llegó y empezó a hacerme una serie de estudios y me hospitalizo y dure como un mes... Hubo una confusión con los exámenes de laboratorio, él me dio de alta porque la creatinina había bajado, después de tenerla en 6,7 mg/dl, había bajado a 2 mg/dl. Pero seguía enferma, trabajaba en una escuela, llegue a laborar y no podía respirar, mis compañeros me dijeron “MA váyase al médico”. Para el doctor fue una sorpresa, no coincidían los resultados de mis exámenes. Le toco bajar al laboratorio y se habían equivocado, la creatinina estaba en 7 mg... (PMAA)

Su vida ha transcurrido considerándose sano, hasta que aparecen los síntomas de la ERC que son desconocidos, suceso que se transforma en una experiencia negativa, pasan de llevar una vida tranquila, a una donde se evidencia una afección del riñón, “ya es tarde”, el deterioro es irreversible. En este instante se reconoce la hipertensión como causante de la enfermedad, pero la falta de información y de estrategias de prevención los lleva a desconocer como las enfermedades asociadas pueden causar una alteración irreversible del riñón, que pudo ser detectado a tiempo y no cuando el daño está hecho.

En un principio una experiencia negativa, enseñado a llevar una vida tranquila sin ningún problema. Fue de un momento a otro que se dañó el riñón. Hasta los 50 años una persona sana, cuando me empezaron los síntomas de pereza e hinchamiento de pies, me di cuenta de que me había enfermado, ya era tarde, porque la enfermedad estaba avanzada. Le echo la culpa a la hipertensión. Uno muchas veces va al médico y no le explican bien que riesgos conlleva la enfermedad, a mí me dijeron que estaba enfermo, pero no me tomaron exámenes para ver la función del riñón. Me dijeron tome unas pastas y uno desjuiciado tomando esas pastas, y además con hierbas caseras. Cuando me di cuenta, el daño estaba hecho... (PAS)

La ERC se convierte en una batalla contra el tiempo. Anuncia su presencia enviando alertas que no son detectadas de manera temprana, por lo tanto, el diagnóstico es tardío cuando la enfermedad se ha instaurado definitivamente en la persona y su riñón funciona lento como un “sapito”.

Tenía 50 años cuando el doctor me mandó a sacar unos exámenes porque tenía un dolor lento... Nunca me enfermaba de nada, no le ponía mucha atención; cuando ya me vi grave le dije a mis hijos “No hay de otra que ir donde el médico”. El dolor era tan fuerte, me daba a medianoche y fue cuando me puse pilas. Fui y me sacaron exámenes y vieron que había nacido con un solo riñón y el único riñón que tenía estaba trabajando como un sapito, lento, lento y ese era el dolor... ya iba llegando tarde.... (PMR)

Describen que la enfermedad se manifiesta como una ruptura de lo cotidiano. Su aparición es de un momento para otro, experimentan síntomas como vómito, adinamia, diarrea y edemas; acudiendo a consulta médica o a un servicio de urgencias, sin pensar que están padeciendo una enfermedad crónica de carácter renal, caracterizada por la falla en el funcionamiento de los riñones. Los exámenes confirman la aparición de una enfermedad desconocida e inesperada para ellos, donde los riñones ya no le sirven para nada y se tienen que enfrentar a una enfermedad de la cual no tenían información.

Todo comenzó cuando entré por unos síntomas, primero fui a un centro de salud porque me comencé a sentir mal, a tener vómito, diarrea, mal sabor en la boca, calambres, desaliento, todo lo que comía lo trataba, me dolía la cabeza. Inicialmente, por ignorancia, pensé que tenía hepatitis, anemia o un virus. Nunca me llegué a imaginar que tenía una ERC. Cuando llegué al centro de salud, me hicieron una serie de exámenes, como a las 8 de la noche me dijo una doctora “Que tenía edema en las piernas”, y luego me dijo “lo suyo es delicado, es complejo, hay que remitirlo inmediatamente al Hospital”. Cuando ingresé me abrieron la Historia Clínica... me hicieron una serie de ecografías, radiografías y exámenes. A las 7 am, la doctora H, me informa que lo mío es algo crónico, una ERC, mis riñones no sirven para nada, estoy anémico, tengo

más agua en la sangre, la creatinina esta en 18 mg/dl y mi BUN está alto, por esos son los edemas, los calambres, las ganas de vomitar, el desaliento... ahí comienza todo. (PEP)

La enfermedad aparece de manera inesperada, su vida ha transcurrido sin complicaciones, cuando le informan que debe iniciar el tratamiento se da cuenta que esta es desconocida para ella. El tratamiento es considerado como temporal; sin embargo, el impacto de descubrir que es para toda la vida los hace sentirse en shock y experimentar una profunda tristeza al reconocer la magnitud de la enfermedad a la que se van a enfrentar por el resto de su vida.

Fue hace 10 años cuando quedé en embarazo, durante el embarazo, no hubo complicaciones. Cuando tuve la niña, en la dieta sí que quedé hinchada. Me hospitalizaron y a los pocos días me dijeron que era ERC. No sabía que era eso... Me dijeron que tenían que hacerme ese tratamiento de HD. Nunca había escuchado que era HD, una UR o las máquinas para dializar... Me subieron a piso después de la HD, y una psicóloga subió y me dijo que si podía ir tres veces a la semana y pensé que era solamente por esa semana y acepté... Después de que paso la semana, le pregunté a la jefe que si tenía que volver y ahí me dijo que era una enfermedad y un tratamiento de por vida... Me sentí muy triste... (PVG)

9.1.1.2 En la temporalidad: la tristeza que genera la dureza del encuentro con esta enfermedad crónica terminal. En las entrevistas los participantes expresan el terror que sienten al escuchar la palabra crónico terminal al referirse a la enfermedad, tienen la sensación de aproximarse a la muerte. Sus relatos dejan ver la angustia que padecen al escuchar una palabra que para ellos encierra un significado atemorizante. Eso los lleva a asumir primero una actitud de negación, como mecanismo de afrontamiento que intenta retardar el ingreso al tratamiento; situación que se agrava cuando se percibe el trato deshumanizado que les ofrece el personal médico en momentos como el de la colocación del catéter, pues la expresión usada con frecuencia y relatada por algunos de los pacientes es: “lo voy a cortar” algo que les lleva a experimentar una situación de violencia. La comprensión de la palabra crónico terminal se relaciona al fin de cuentas con la finalización del ciclo útil de los riñones, los cuales dejan de cumplir con sus funciones y por lo tanto aparece la enfermedad.

En ese momento uno siente que “me morí”, tengo una enfermedad grave, me dicen “crónica, terminal”, por Dios esas palabras que son, eso hace que sienta mal, uno no está asustado... Uno vive la etapa de la negación, la viví como por un mes, y más cuando ese doctor me dice “venga la corto aquí” (se señala el cuello) pensé para mis adentro “no soy ningún cerdo para que me corten como se le da la gana”, tiene “huevo” no es la forma de tratar a un paciente, (PMCV)

No sé si las unidades renales o a nivel de familia o a nivel social que venden la idea de un paciente terminal que es un paciente de cuarto nivel y que el 5º nivel es el cementerio... y es que esa palabra 4º nivel es muy traumática, pega muy fuerte, como así que 4º nivel, que el 5º es el cementerio... (PMAA)

Terminal genera terror... pues a uno le explican los doctores, terminal porque los riñones cumplieron su ciclo de vida, ya no funcionaron más. Por eso le llaman terminal... a uno si le causa terror, es como cuando a usted le dicen “no hay nada que hacer”, terminal se relaciona mucho con ya no funcionó más, usted se va a morir, por eso es que causa tanta impresión que

le digan terminal, porque el SIDA, el cáncer, un accidente y la muerte cerebral es terminal. Entonces eso es como psicológico... que se afecta mucho en ese aspecto. Pero es que la gente no entiende que cuando le dicen enfermedad crónica renal terminal es que el riñón ya cumplió el ciclo de vida y no va a volver a funcionar... (PEP)

El inicio de la enfermedad y el tratamiento es duro para las personas con ERC, afecta su condición emocional, refieren momentos que van desde no saber qué hacer hasta ideaciones suicidas. Su vida gira en torno al tratamiento y/o sus planes deben ser pospuestos. Es así como aparecen sentimientos de desconsuelo, y tristeza que los lleva en ocasiones a pensar en suicidarse. La soledad y la depresión son factores que incrementan los sentimientos de impotencia y el deseo de dar fin a su vida para terminar con el sufrimiento por el cual están pasando.

Los primeros 15 días fueron duros... Intente suicidarme, ese cuento de qué le pasa a los otros, que quieren morirse, es verdad... Porque mi vida se había convertido en diálisis a las 8, a las 12, a las 6 y a las 10, duerma y párese para diálisis... Los primeros 15 días estuve con mi hermana y aguante, decía "no lo puedo creer", eso es lo que uno piensa ¿Por qué yo?... Es ahí cuando uno empieza a pensar bobadas, en un momento decidí suicidarme, simplemente abrí la ventana del segundo piso y me iba a tirar, en el momento en que abrí la ventana dije ¿que estoy haciendo?... perdón diosito. Ahí me di cuenta que estaba mal y deprimida, precisamente por que estaba muy sola... (PMCV)

El médico me hablo de la diálisis, me dijo que era una manera de prolongar la vida, recuerdo que iba a cumplir cuarenta años y estaba (risas) planeando hacer una fiesta chévere, con mariachis, amigos, una buena parranda... Me toco pasar los cumpleaños allá, y caí en una depresión... y tengo que decirlo... tuve un tiempo de ideas suicidas... (PMAA)

La enfermedad y el tratamiento los lleva a experimentar "aburrimiento" por la dificultad para establecer relaciones sociales con personas del sexo contrario. Sienten que por encontrarse bajo esta condición no les prestan atención y son poco atractivos para establecer vínculos que van más allá de una simple amistad. Es por ello que aparecen sentimientos de frustración, inconformidad y rechazo a la enfermedad y al tratamiento mismo, conduciéndolos a estados de depresión ante la situación a la que se ven enfrentados, esto los lleva a consumir alcohol como un mecanismo de escape ante la situación a pesar de reconocer que ponen en riesgo la vida por asumir estos episodios de descontrol.

A veces me desesperaba, decía "tan joven en diálisis"... Me desconsolaba, me traumatizaba, pensaba "en diálisis para conseguir una mujer". Conseguir una mujer que lo mire a uno así en diálisis, más de una mujer hoy en día es complicada, una mujer hoy en día dice "este muchacho así"... Muchas veces me aburría. Los amigos me invitaban a tomar una cerveza y me ponía a pensar "no puedo" y otras veces decía "estoy enfermo, llevado, me siento triste, mal" y me ponía a tomar. Cuando me ponía a tomar me olvidaba que estaba enfermo, que me hacían diálisis y pasaba un rato chévere, porque me desaburría. Pero también me decían "que era malo, me podía dar un paro". Se me olvidaba que estaba enfermo... (PJIB)

Empezar la batalla con la enfermedad y el tratamiento es duro para las personas enfermas, al inicio de ésta ellos viven con mucha tristeza, lo que les impide disfrutar las actividades recreativas programadas en la unidad renal, sus compañeros de

tratamiento los rodean, brindado apoyo y palabras de consuelo. Una vez se acostumbran, logran disminuir la sensación de dureza de la enfermedad y se integran al grupo de personas en tratamiento, lo que ayuda a sobrellevar la enfermedad.

Para mí fue duro, eso de mi riñón que nací con un solo riñón y me di cuenta a los 50 años, ahí fue que empezó mi batalla. En diálisis duré 5 años... Me daba mucha tristeza, yo veía que eso de diálisis era durito y no estaba acostumbrada. Empecé a hablar con mis compañeros, compañeros lindos que lo animaban a uno, me daban ánimo. Me fui acostumbrando. Al principio yo lloraba, una vez nos llevaron a un paseo a Barranquilla, eso para mí no era paseo, iba muy muy triste, ahora digo "más tontica", (risas) y después, eso se vuelve una recocha con los compañeros, porque ellos ya tenían años de eso, yo apenas empezando... (PMR)

La dureza de la enfermedad y el tratamiento se hace visible, experimentan tristeza y nostalgia por el hecho de no estar acostumbrados a ser dependientes. En este sentido, la enfermedad y el tratamiento genera cierto grado de dependencia que los hace sentir inconformes con la situación. En este relato se hace evidente la importancia de aceptar su condición de la enfermedad como mecanismo para superar la dureza de su estado de salud.

Al comienzo es duro, yo trabajaba, mi esposa es docente, juntos nos colaborábamos. Es duro volver a iniciar... Mucha tristeza y nostalgia, de ver que uno no está acostumbrado a depender de nadie. A pesar de que he sido muy independiente en mi enfermedad, no me ha gustado que me hagan las cosas. Me ha gustado saber, conocer mi enfermedad, saber que estoy haciendo, que tengo, que me sirve, que no me sirve. Porque si uno no acepta la enfermedad, nunca la va a superar... (PEP)

9.1.1.3 En la espacialidad: la vida cambia con la enfermedad. Al conocer la enfermedad asumen la actitud orientada a la indagación sobre el tema y efectuar los ajustes necesarios en sus vidas que deben efectuar, siguiendo las recomendaciones del personal de salud. Siente afectada su cotidianidad en varios aspectos: el hecho de tener que dejar de realizar deportes considerados extremos y abandonar o descuidar el estudio o el trabajo a causa de la hospitalización prolongada por la enfermedad; pero esto los lleva a reflexionar, de tal manera que les permita asumir actitudes positivas para continuar adelante, evitando experimentar sentimientos en torno a que la vida se haya acabado por esta situación.

Comencé a leer sobre el tema, cuál era el nuevo estilo de vida que debía asumir. Fueron muy claros en la unidad renal (UR), en decirme que tenía que hacer... Me afectó el estilo de vida que llevaba, porque a mí me encanta el campo, los deportes extremos, cada 15 días me iba para ciertos lugares del Huila a tirarme por soga, a hacer rafting, tirolesa y obviamente en esa situación no iba poder hacerlo. Eso me afectó un poco, me afectó también el estudio, estaba en 8º semestre en la universidad y el trabajo, lo olvidé por completo por los 4 meses y medio casi 5 meses que estuve hospitalizado en la clínica. Dije cambiemos de estilo, miremos a ver que hacemos... Nunca paso por mi mente ¿Ahora que sigue, que hay que hacer? Pero que se me acabo la vida no... (PEYS)

Conocer el diagnóstico de la enfermedad y enfrentarse al tratamiento los lleva a reconocer como la vida les cambia totalmente, este momento significa para ellos “parar” y empezar una nueva vida, considerada dura. De igual manera se aíslan, no desean que les hablen, pero ellos mismos están llamados a sacar fuerza de voluntad para poder sobrellevar la enfermedad, como un mecanismo para aprender a vivir con ella. La enfermedad los hace alejarse de los amigos, aunque conserve algunas amistades, observan el cambio total en su vida.

Después yo pregunté ¿Qué es diálisis?, cuando me llevaron a la unidad renal y me explicaron que tenían que hacer, fue cuando me asuste ante ese problema que tenía y lo que tenía que afrontar. Le cambia a uno completamente la vida, es como parar una vez y empezar una nueva vida eso es duro... Esa enfermedad del riñón conlleva a ser una persona apartada de los demás, no quiere uno que le hablen, que lo dejen quieto, sólo, uno tiene que tener fuerza de voluntad para sobrellevar eso, digamos yo tengo que seguir adelante, tengo que vivir con eso... Los amigos al darse cuenta que uno se aleja pues también lo hacen... Aunque todavía me reúno con algunos de mis amigos y sus familias. Pero la vida le cambia totalmente... (PAS)

La enfermedad y el tratamiento los impulsa a empezar una nueva vida, antes de recibir el diagnóstico, cuando ellos consideran que estaban “alentados”, podían trabajar, al iniciar el tratamiento no pueden salir a causa de la diálisis, este cambio de vida es considerado duro para ellos.

La enfermedad y la diálisis, para mí es que uno tiene que empezar una nueva vida, porque uno que estaba alentado, enseñado a trabajar, no poder uno salir porque mire que la diálisis, eso es lo que a uno le incomoda, uno ya no es lo mismo, es un cambio de vida, eso es lo durito (PMR)

Por la enfermedad se pierde la juventud, la posibilidad de disfrutar la vida, de mantener “la loquera”, el tratamiento de diálisis les restringe las salidas y tomar líquido, por lo tanto, sienten que su vida cambia; a eso se le suman otras complicaciones que afectan su vida social, percibiendo que se les prohíben muchas cosas. Sin embargo, ellos intentan llevar su vida social lo más cercana a lo que su edad le permite, valorando la existencia de diferencias al compararla con su situación anterior. El mantener su vida social los encamina a no cumplir con todas las restricciones, induciéndolos a consumir alcohol.

Se pierde mucho... antes de estar en diálisis disfrutaba harto y pues disfrutar para mí era como yo mantenía “loquera” era otra vida y cuando entre a diálisis, me prive de muchas cosas, por ejemplo, no podía salir mucho, tomar tanto líquido, ... mi vida cambio porque no era lo mismo, no podía brincar, como brincaba antes y después me paso la cuestión del pulmón, ya no podía jugar fútbol y correr... Las fiestas, también me las prohibían... Sin embargo, estando en diálisis, salía a piscina, a ríos, tomaba (alcohol), bailaba... lo mismo no, siempre había diferencias... (PJIB)

Recibir el diagnóstico es “un baldado de agua fría”, empieza el proceso de confirmar el diagnóstico, la elevación de los parámetros de laboratorio confirma la sospecha de la ERC, por consiguiente, deben acudir al médico especialista para corroborar el diagnóstico definitivo, que los hace sentir que hay un “derrumbe del mundo total” y los llena de tristeza. Entrar en el cuento los lleva a hacer cambios en su vida,

abandonar sus planes y su estilo de vida, adaptarse a una nueva situación, asumir un nuevo tratamiento y tomar decisiones.

El diagnóstico fue un “baldado de agua fría”, tenía 33 años, me enfermé, tenía la tensión altísima, me llevaron a la clínica y me dijeron “usted tiene que hacerse exámenes en su EPS, que la miren porque eso no es normal”, me dieron propanolol y se me hinchó la pierna. El médico general me remitió al médico especialista, este me ordenó exámenes y me salió la creatinina en 5,5, supervolada, él me dijo “mire no la quiero asustar, por la creatinina así es una falla renal crónica, sin embargo, vamos a seguirla mirando”... Sacamos cita con el Dr. R, en la clínica en Bogotá, llegué tarde a la cita, él apenas me vio que estaba amarilla me dijo “venga para acá”, me miró los exámenes me dijo “usted tiene IRC, consiste en esto, pasa esto”, a mí se “me derrumbó el mundo total” afortunadamente estaba con mi pareja y eso me ayudó, lloramos muchísimo... Entré en el cuento tiene que hacer dieta, enseguida me mostró los tratamientos que habían... Me dejó fría, frenada en el ritmo de vida que llevaba, implico parar, cambiar el estilo de vida, yo trasnochaba leyendo, me la pasaba en conferencias, obras de teatro... (PMCV)

La aparición de la enfermedad los lleva a hacer cambios en su vida, adaptarse a una nueva situación y asumir un nuevo tratamiento; sienten que su vida se acaba, despiertan a una realidad que consideran dura y la experimentan como si entraran en shock, en muchas situaciones su vida sufre un duro golpe porque son el soporte de la familia y esto los lleva a tener que replantear su situación, ocasionando cambios de rol que pueden impactar su vida en lo económico, social y afectivo.

Muy duro... cuando uno está despierto y le echan un baldado de agua fría, ¿Qué paso? ¿Para dónde arranco? ¿Para dónde voy? ¿Qué voy a hacer con mi vida?, sigo, paro, me quedo... Uno tiene que tener esa... voluntad o fuerza espiritual que lo tenga a uno vivo, porque es muy difícil, muy difícil saber que de ahí depende su papá, su mamá, su esposa, muchas personas que están pendientes de usted. (PEP)

La aparición de la enfermedad los lleva a replantear las prioridades en su vida, sienten que su vida es un “caos”, llevándolos a insinuar a su pareja que den por finalizada la relación ante el temor de hacerlos sentirse obligados a vivir con ellos a causa de esta, o no ser capaces de responder el ritmo de ellos, este momento les permite reivindicar y fortalecer el amor de pareja. La pareja siempre está pendiente “al frente del cañón” para apoyar, dar ánimo y motivarlos a seguir adelante con su vida sin sentir la enfermedad, ayudando a ver esta etapa como una enseñanza, en donde a pesar de la enfermedad se puede seguir adelante.

Mi pareja estuvo ahí conmigo, en medio del caos. Le dije “que si quería irse se podía ir, no la iba a obligar a estar conmigo estando enferma”, yo había tenido una relación anterior e insistía mucho en eso, que uno no debía irse a vivir con alguien enfermo. Mi pareja actual, siempre ha estado ahí pendiente, al frente del cañón por eso la adoro, ha sido muy importante... En diálisis no me sentía enferma y eso era gracias a S, porque ella asumía eso que ¿Usted no puede hacer? “Usted puede hacer su vida normal, usted está bien”; viajamos a Medellín, a Cartagena con las bolsitas. Eso le enseña a uno, que uno si puede... ha sido muy muy importante el apoyo de ella, habíamos tenido una experiencia muy fuerte de infidelidad... empezamos de las cenizas salir y de un momento a otro se viene la enfermedad. Eso nos cambió las prioridades... (PMCV)

9.1.1.4 Desde la espacialidad: Aferrarse a Dios para soportar la enfermedad, el lugar de la espiritualidad como recurso de afrontamiento. En el contexto de las entrevistas aparece de manera recurrente e importante la confianza en Dios, a pesar de sentir que el viaje puede ser agotador por su condición de salud, acuden a los encuentros religiosos en busca de la sanación de su enfermedad, esto los reconforta; asocian la mejoría de sus complicaciones como una obra de Dios. Se apoyan en él en busca de la sanación interior y fortalecerse en la parte espiritual, esto les permite asumir con tranquilidad el proceso de la enfermedad, llevándolos a experimentar felicidad al encontrar el camino correcto. Establecen un lazo tan fuerte con Dios reconociendo la unión como un matrimonio que les permite estar muy bien.

Recuerdo que estaba en la casa mirando Teleamiga... venía un padre argentino a hacer una misa de sanación y liberación a Colombia, llegaba a Medellín y luego al Espinal, dije "a Medellín no me aguanto ese viaje". Dije "me voy para el Espinal" y mi mamá me dijo "la acompaño", nos fuimos con mi mamá y mi hermana. Llegamos y asistimos a la charla del obispo que trabaja con el Papa. Veía que la gente pasaba a que le hicieran una oración. Pasé y me hicieron oración. Cuando regresé donde el doctor con el ecocardiograma, me dijo "mire todo el líquido que ha salido"... le dije "es Dios Doctor que está obrando, el señor y usted, son ustedes dos"... Me apoyo mucho en Dios. Estoy haciendo un proceso de sanación interior y estoy en la parte espiritual, prendida a Dios y me he sentido mejor. Uno dice, Dios mío dejé de hacer tantas cosas, hoy puedo decir que he encontrado a Dios, ese es mi camino correcto, soy feliz, en esa parte espiritual me fortalezco... Me case con Cristo y pienso que ha sido el éxito de mantenerme donde estoy... porque mis exámenes me salen bien... (PMAA)

Viven ligados a Dios, encomiendan su salud y su vida, así como la de su familia a él, en busca de una protección divina que los aleje de sufrir algún daño. De igual manera, la fe es vista como una forma de mantener una actitud positiva en relación a que todo le va a salir bien, esto le permite tener confianza en que los resultados obtenidos en torno a su enfermedad serán positivos, es decir conservan el optimismo a pesar de las dificultades presentes en su vida.

Uno tiene que estar en el aspecto religioso ligado a Dios, no soy de las personas que va a misa continuamente, voy de vez en cuando... todos los días hago mis oraciones en cuestión de la salud mía y en general de toda la familia, soy muy creyente en Dios y en la Virgen. Uno le hace oraciones a Dios pidiendo por la salud de uno y de todo el mundo... Digamos que la fe mueve montañas, que le va a ir bien a uno... En el caso del trasplante, no me trasplanto porque a mí me va a ir mal en eso, ahí hay un aspecto negativo, pero si uno cree, tiene fe que le va a ir bien, pues le va bien. La fe es importante en estos casos, soy una persona positiva, quede con mis enfermedades, pero con mis dosis de optimismo... (PAS)

Su creencia religiosa los lleva a pedir el milagro del trasplante, esto como una solicitud para abandonar la máquina de HD y no tener que volver a la unidad, alcanzar esto es visto como el milagro tan esperado que les permite abandonar un espacio que puede ser considerado como indeseable.

He sido creyente en la religión, muy católico. Me acuerdo tanto la víspera de mi trasplante que estábamos en misa de media noche, en la víspera de resurrección, y le dije "Señor si me ha de dar el trasplante démelo este año que no pase de este año" y al otro día me llaman... un milagro que le pedía con mucha fe, que me ayudará a salir de esa máquina, vea que no volví a la

unidad... (PJCC)

Antes de la enfermedad cumplían con los ritos de la religión católica, sin sentir una fe verdadera pero una vez aparece la enfermedad, la familia empieza a orar y a pedir por el trasplante y que este sea duradero. Esa fe en Dios se contagia, ellos experimentan como él les va facilitando el camino para alcanzar las metas esperadas. Sienten la enfermedad como una prueba dura impuesta por Dios, pero la fe y el apoyo de otras personas los va fortaleciendo haciendo que logren poco a poco superar esas pruebas tan duras. Agarrarse duro de Dios les ayuda a superar las dificultades que se presentan en la enfermedad, el tratamiento dialítico y el trasplante.

Tengo fe en Dios. Una hermanita muy piadosa, cuando me iba a salir el trasplante, cogió el rosario y me dijo "mamita lo único que le voy a pedir a mi Dios, es que le mande un riñón lindito, bueno y que le dure". Me contagie de eso y empecé a rezar... Yo incrédula, iba a misa por salir del paso, no había tenido esa fe, un padrenuestro o un rosario, pero no lo rezaba porque me saliera del corazón. En el momento que me enfermé, empecé a agarrarme de él duro y decía "Ay señor bendito, porque me tocó ésta prueba tan dura". En las clínicas hay gente que le dice a uno "el señor la levante, la acompañe, el señor la va a parar", psicológicamente uno se va preparando. De verdad que él lo levanta a uno pero le pone a uno pruebas duritas... Estando con Dios, lo que él haga está bien hecho... Un día me pegué un susto, no orinaba, se me fue el sueño, dije "papito Dios mi orina que pasa, que pasa con mis orines, ya se me dañó mi riñón Señor bendito", empecé tome agua, tome líquido, al otro día me levanté temprano a pedirle a Dios por mí riñón, orine y seguí normal... (PMR)

En su relato describen como Dios y la Virgen están ahí dándole la mano, sin abandonarlos en ningún momento; la enfermedad es vista como una prueba impuesta por él, que debe ser superada, sin dejarse vencer por la adversidad, el plan de Dios es un camino trazado que debe ser recorrido por la persona enferma, superando las barreras presentes para continuar avanzando y con el apoyo de Dios poder estar sana. No consideran la enfermedad como un castigo divino, por el contrario, esta es un designio de Dios, preparado para ser vivido por la persona a quien le toca hacerle frente.

No soy una persona de estar yendo a misa... pero tengo a Dios y la Virgen encima mío, creo que ellos no me sueltan ni un momento, la mano de ellos está conmigo las 24 horas... me enfermo y siempre digo, "sí me enferme es porque Dios", lo tomo como unas pruebas... Dios le pone a uno unas pruebas y si él me las pone, tengo que pasarlas y siempre las he superado... Nunca he dicho no puedo más, no quiero más. Pienso que todos en la vida tenemos un camino que recorrer y ese camino ya está hecho... No soy de estar cada 8 días yendo a misa. Creo mucho en Dios, siempre en mis oraciones, antes de acostarme, cuando me levanto gracias por este nuevo día, gracias por sacarme de esta nueva barrera que me has puesto, pienso que me escucha y me concede lo que le pido... Si Dios no me apoyara no estaría donde estoy, sana... La gente dice que Dios castiga, él no lo castiga, creo que es el designio de uno... (PMEA)

Dios les brinda ayuda como una forma de protegerlos del rechazo del riñón o cuando aparecen otras enfermedades. Ante la necesidad de restablecer la salud cobra importancia pedirle a Dios, este es visto como un ser omnipotente capaz de ayudarlos a vencer las condiciones adversas que se presentan ante la presencia de

la enfermedad.

Mi mamá... siempre nos ha dicho que hay que creer en Dios y pues obvio hay que creer en Él cuando estaba tan enferma un tío evangélico decía “todo lo que usted quiera pídaselo a Dios con fe que él todo lo puede”. Mi mamá, ha sido criada en el evangelio, cuando estaba tan enferma ella le pedía mucho a Dios que me ayudara y él respondía. Ahora yo personalmente le oro y le pido que me ayude le pido que nunca vaya a rechazar el riñón... Cuando me dio varicela, la varicela no me brotó por fuera sino que por dentro y no podía caminar, tenía mucho dolor de espalda, me llevaron al puesto de salud y me dijeron que era varicela y que eso era normal y no me aguantaba el dolor me parecía que me iba a quedar inválida porque no podía caminar y yo decía señor Dios, porque la oración todo lo puede, si es con fe... (PMMV)

Ponen su vida en manos de Dios, cada día al enfrentarse al tratamiento, se aferran a él en busca de lograr salir adelante en este evento donde se enfrentan a múltiples condiciones que amenazan su vida. Piden otra oportunidad para seguir viviendo, con el deseo de regresar junto con su familia, en especial con sus hijos; siempre con la mirada puesta en el respeto hacia ese ser superior quien es capaz de decidir entre la vida y la muerte de los seres humanos.

Me aferraba a Dios, Dios mío ojalá salga de aquí, cada tratamiento tenía sus consecuencias... Muchas veces me enfermaba, en diálisis se le baja o se le sube a uno la presión, o le aplican un medicamento que le da alergia, a veces me sentía mal, entonces me aferraba a diosito, le decía sácame de este procedimiento y dame la oportunidad de volver a la casa, a la niña... Pedirle a Dios que me saque de este el día de hoy, el día de mañana uno no sabe... uno como católico se aferra a él. Él es el dueño de la vida de uno y es el que decide en que momento se lo lleva a uno o si le da la oportunidad de seguir viviendo. Es como una fe que uno tiene hacia él, pedirle que le dé esa oportunidad de seguir viviendo respetando la voluntad de Él ... (PVG)

9.1.1.5 Desde la corporeidad: Sintiendo el cuerpo que se transforma con la enfermedad. El cuerpo cambia con la enfermedad y el tratamiento, se pierde peso obligándolos a acudir al médico para determinar las posibles causas, consideran como posibles causas los medicamentos que consume para poder mantener el riñón.

He perdido mucho peso, estoy también con el endocrinólogo. Tampoco he sido un tipo gordo ni mucho menos toda la vida he sido flaco, pero más o menos de 68Kg, ahora estoy pesando 53Kg... Sé que todo eso es por los medicamentos, tantas cosas que tiene uno que tomar para mantener el riñón... (PAS)

Aparecen infecciones que afectan su cuerpo, produciéndole alteraciones faciales y limitaciones para caminar como una evidencia de “complicaciones de unos males” asociados a la enfermedad.

Me dio una bacteria, que se me subió a la cabeza, ahí se me complicaron unos males y volvieron y me hospitalizaron, dízque fue una bacteria al cerebro y eso fue lo que me perjudicó, porque me quiso dar como parálisis facial, y de eso me dependió que no pude volver a caminar...(PMR)

El cuerpo los avergüenza de tal manera que les impide establecer relaciones con otros, la enfermedad se hace visible en toda su magnitud a través de este,

convirtiéndolo en un vehículo que la hace florecer con toda su intensidad marcando su presencia en la vida. Las cicatrices en el cuerpo y la enfermedad son marcas que visibilizan una alteración, estas los limitan en el desarrollo de su vida cotidiana, produce temor al rechazo de las personas o dificulta la posibilidad de relacionarse con personas del sexo opuesto. Estos sentimientos, los llevan a sufrir tristeza y desesperación, en la medida que avanza el tiempo, terminan por acostumbrarse a las marcas dejadas por las cicatrices y la enfermedad.

Se me venía a la cabeza que una mujer me mira esas cicatrices tan feas y me decían “usted está enfermo de los riñones”. Pensaba que las mujeres son muy complicadas hoy en día, miran un muchacho lo ven bizco de un ojito no le paran bolas, si es enfermo uno las oye “ese muchacho así”, uno no se sienten bien, lo rechazan, era lo que más me preocupaba. Era difícil que uno le hablara a una muchacha y le contara la verdad, sabía que ellas iban a cambiar, se iban a poner mal. Con todo eso me sentía mal y por las cicatrices grandes y feas, decía “mi cuerpo así, que las muchachas hoy en día son muy complicadas” y con cualquier defecto que le miren a uno de muchacho... Eso me aburría mucho a mí y me desesperaba... (PJIB)

La enfermedad causa estragos en el cuerpo, pierden peso y su abdomen crece, esto los vuelve inseguros y temerosos. La edad de ingreso al tratamiento, los hace sufrir el rechazo de la sociedad, los lleva a aislarse, no solo porque sienten vergüenza de su cuerpo, sino porque desconocen la causa por la que se encuentran enfermos. En la unidad renal, la enfermedad es vista como un padecimiento de personas adultas, ser niños y enfermos los enfrenta a un mundo desconocido y tenebroso que les despierta sentimientos de vergüenza, confinándolos a permanecer en el espacio del hogar para evitar ser sometido al escrutinio público.

No tenía amigos, primero porque era pequeña y ahí en la unidad eran personas grandes y ellos solamente dormían. Creo que todavía la sociedad ve un niño enfermo y lo apartan. En la escuela estaba estudiando, entré a estudiar preescolar a los 4 años, después del diagnóstico de la enfermedad, ya no pude volver a estudiar. Cuando empecé la DP, no iba porque me daba pena que me vieran, que me miraran. Me daba pena que me preguntaran que tenía, yo era flaquita y con un estomagote y que me preguntaran que tenía. Cuando me preguntaban que padecía, no sabía que era lo que tenía. No me gustaba salir, me lo pasaba en la casa... (PMMV)

La enfermedad y el tratamiento son considerados muy duros para el organismo, el cuerpo se resiente ante la presencia de los dos al no encontrarse preparado para enfrentar tal situación. Se describe como una lucha del cuerpo enfermo en la cual se busca equilibrar el cuerpo y el espíritu, tratando de adaptarse a una situación totalmente desconocida.

La enfermedad y las primeras diálisis son muy duras, porque el organismo no está preparado, uno no está psicológicamente preparado para una cosa de esas y el organismo menos, entonces es un choque terrible entre espíritu y cuerpo, se encuentran los sentimientos con el organismo, un choque, el cuerpo tratando de sí y el organismo. Sin embargo, uno se tiene que adaptar (PJIB)

Sentirse físicamente terrible y fea/o, les afecta la autoestima, considerándose inferiores y diferentes a los demás, al compararse con las personas “sanas”. Ante esto su estrategia es ver pasar el tiempo, buscando encontrar una persona que los

ame y acepte con la enfermedad que afecta su vida en ese momento.

La autoestima se le baja a uno, se siente inferior a los demás. Porque mi esposo grande, robusto, simpático, y yo con diálisis, bien flaquita, morenita, negrita. El cuerpo le cambia físicamente y es terrible, físicamente uno se ve feo por decirlo así, se ve diferente a las demás personas normales. La autoestima le queda a uno por el piso. Veía pasar el tiempo y decía “La persona que me quiera, que me llegue a amar a mí, que me quiera como soy en este momento”... (PVG)

Los cambios en la alimentación y la enfermedad producen un marcado deterioro del cuerpo, se produce pérdida de peso que los hace sentir que están hechos un “huesito”; adicionalmente, las personas que los rodean se encargan de recordarles constantemente su enfermedad al aludir de manera frecuente la delgadez que se asocia a su padecimiento. Para ellos esto hace que se les dificulte la posibilidad de seguir adelante, se incrementa el aislamiento social y físico, así como el hecho de mantener el pensamiento en la enfermedad.

Mi hermana era trabajadora social y me llevó donde un amigo que era nutricionista. Me tenía con la dieta, comer 2 veces al día una agüita de pasta con alverja, medio huevo y un pedacito de pechuga a la semana, era todo lo que comía. Obviamente estaba hecha un huesito... Para no encerrarme, usted puede estar enfermo de lo que quiera como dice el cuento, pero si usted se queda en la casa y todo el día está pensando en la enfermedad. Y todavía tiene personas a su alrededor que todo el tiempo le recuerden que está enfermo, es que hay compañeros en el trabajo “usted como esta de flaca” porque no se callan, ya sé que estoy flaca, no tienen que recordármelo. (PMCV)

9.1.1.6 En la corporeidad: La vida sexual otra de las dimensiones que se trastorna en la vida de las personas que padecen la ERC. La enfermedad interfiere con la vida sexual, sentirse enfermos y estar en tratamiento son factores que consideran los llevan a tener dificultades para mantener una vida sexual activa. Se experimenta el temor de no poder “funcionar”, lo asocian a la enfermedad, tener la sangre llena de agua o las cicatrices que ponen feo el cuerpo. Los angustia y desespera, con el agravante de no expresar la situación o buscar ayuda para dar solución a la misma. No hablan del tema con sus pares o el personal de salud, por vergüenza, un tema considerado tabú por la sociedad en general. Sin embargo, cuentan con información escrita que les permite aclarar ciertas dudas en torno a esta situación. Consideran importante que se les hable del tema, recibir consejos e información en torno a la vida sexual. Conocer el beneficio del trasplante en relación a este aspecto los hace sentirse tranquilos y desaparece la preocupación relacionada al hecho de que el resto de la vida “no van a servir para nada”.

En diálisis, tenía dificultad para las relaciones sexuales, era muy diferente a cuando estaba normal, eso va a la sangre con la sangre llena de líquidos, uno nunca va a ser lo mismo. Para las relaciones sexuales siempre hay dificultad, con el trasplante cambia. Me deprimía pensaba muchas cosas. A uno le dan un librito donde explican lo referente al tema, me ponía a leer y se me venía a la cabeza cosas, una mujer me mirara y me fuera a acostar con ella y, no funcionara bien, no las satisficiese, eso me aburría y desesperaba. La verdad casi nadie hablaba de las relaciones, se les dificulta hablar, Cuando se ponían a recochar decían palabras vulgares, pero nunca decían que era difícil, con nadie se habla del tema. Eso se debería hablar, deberían

aconsejar a las personas, ayudarles. La psicóloga, debería dar charlas, pensaba que iba a quedar toda la vida así, sin servir para nada. Uno puede tener relaciones sexuales en diálisis, pero siempre hay diferencia, hasta cuando leí ese libro, no me saque eso de la cabeza... (PJIB)

La vida sexual de la pareja se reduce a cero, asociada a varios factores como son: sentirse poco atractiva para la pareja, la incomodidad del catéter peritoneal, estar conectada a la máquina de diálisis y el cansancio que produce la enfermedad. Se antepone las necesidades del otro sobre las de la persona enferma, buscando subsanar la disminución en la actividad sexual; es así como la persona enferma busca estrategias para complacer sexualmente a su compañera o compañero. El silencio en relación al tema, por parte de los profesionales de la salud es evidente, un tema poco abordado; esto se reconoce en la voz de las personas, una realidad donde las dos partes obvian el tema como si temiesen abordar la realidad de la alteración sexual de la persona enferma, que termina por impactar la relación de la pareja.

Lo más básico es la parte sexual, el ritmo sexual cambio, (risas) yo creo que se redujo a cero, entonces le entra a uno la inquietud, me veo tan bonita para ella. Era incómodo la manguerita, para hacer ciertas posturas. Teníamos que estar pendientes que la máquina no pitara, me cansaba o agitaba más rápido... No llevábamos el mismo ritmo de relaciones sexuales que habitualmente teníamos. Me inquietaba un poco porque había momentos en que mi pareja tenía la necesidad, yo buscaba la manera de que ella fuese complacida... Con la psicóloga hablaba, es con la persona con la que uno es más abierto, con el médico a veces, pero no le preguntaba, si acaso con el médico al que le tenía mucha confianza, pero lo único que me dijo en su momento era estar atenta a no hacerle presión a la zona donde tenía el catéter, que era lo más delicado y también "si hay caricias, obviamente, que no te vayan a dar besitos ahí en el catéter porque se te puede infectar" ... (PMCV)

La enfermedad, el tratamiento y el estado de ánimo influyen de manera negativa en la vida íntima de la persona enferma, esto los obliga a buscar alternativas para tratar de satisfacer las necesidades sexuales de su pareja. Ellos demandan comprensión por parte de sus seres amados, para ayudarlos a sobrellevar su disfunción sexual. El trasplante mejora un poco su vida sexual. Sin embargo, el tema no es objeto de conversación con sus pares o con el personal de salud. Reconocen como ninguno aborda o indaga sobre el tema, cuando para ellos es un factor trascendental en su vida. El reconocimiento de las necesidades sexuales de las personas enfermas, es una voz callada en todos los actores involucrados en el cuidado de las personas, sin identificar la importancia que esta juega en la vida de los seres humanos que viven con la ERC.

En las relaciones de pareja, repercute negativamente, uno no es el mismo antes y después de iniciar el tratamiento, mejora un poquito o algo después del trasplante. Antes es prácticamente negativa la experiencia conyugal. Uno mantiene el ánimo por el piso, los medicamentos y la enfermedad, hay muchos medicamentos que afectan la erección... uno trata de llevar la pareja lo mejor posible... Digamos que la pareja es comprensiva, conozco amigos que tienen problemas con eso, pero no se manifiestan porque son cosas íntimas, en charlas se comenta o en reuniones, sale a flote el tema. En ese sentido nada, cero, no tocan el tema... A los médicos debería interesarles también, porque a ellos les interesa la vida de uno, ese aspecto es

fundamental, eso casi no lo tratan... porque en realidad ni el médico, ni la enfermera expresa nada sobre ese tema... (PAS)

En las entrevistas reconocen la existencia de la alteración de la vida sexual, así como la renuencia de las personas con ERC a discutir con el personal de salud, esta afectación. La enfermedad, el tratamiento dialítico y los medicamentos, son los factores reconocidos como los causantes de este tipo de alteración. Ellos identifican como al desaparecer la orina, se presentan otros problemas como el envejecimiento rápido, la pérdida de la menstruación en las mujeres y la alteración sexual, es decir la enfermedad produce cambios en todo su cuerpo. Los hombres tienen mucha dificultad en reconocer y aceptar el problema de su disfunción sexual. Por el contrario, presumen de la continuidad de su vida sexual, “el machismo” los lleva a alardear de sus experiencias sexuales, mientras que las mujeres tienen mayor facilidad para aceptar y hablar de estos cambios. Este aspecto es considerado por ellos como una de las posibles causas del abandono de la persona enferma por parte de la pareja.

Sí hay alteración en la vida sexual... lo habla uno a nivel de compañerismo, pero que vayan a buscar al grupo de apoyo para hablar de eso, no lo hacen. Empezando que el paciente de diálisis deja de orinar, le cambia el cuerpo, el período se va rápido, se envejece rápido, al esposo todo eso lo va afectar y es por lo que los esposos se van, por la vida sexual... Ellos se pican de que no les ha cambiado la vida sexual, uno sabe que sí. Al diabético, la vida sexual se le acaba más rápido. Uno los escucha en la sala, “me acosté con tal vieja”... uno los recocha, “usted no sirve para nada”... Uno de mujer lo comenta, pero que un hombre vaya a aceptar eso, por “machismo”, no lo hablan, no lo aceptan, todo eso le cambia a uno... una mujer lo acepta, lo comenta. Un hombre que vaya a comentar que se le acaba la vida sexual, de 1 millón 1 que diga que “a mí me paso eso”... (PMEA)

9.1.1.7 Desde la relacionalidad: El temor de volverse una carga a causa de la enfermedad, un foco de tensión que invade la cotidianidad. Cuando la familia se mantiene “al margen”, ellos interpretan esto como un deseo de no asumir la responsabilidad de su cuidado. Mantener la independencia es uno de los retos más importantes que asumen durante la enfermedad y su tratamiento, por el deseo de no aburrir a quienes conviven con ella. Consideran que hay un momento en el que deben levantar “la tapa” y seguir adelante, contar con el apoyo de profesionales de salud que les ayuden en este proceso es importante para trascender y evitar en convertirse en una carga para su grupo familiar, situación que para ellos puede ser un acto abusivo contra la familia, que puede dar como resultado el abandono por parte de esta.

Mi familia se mantuvo al margen, sé que es feo lo que voy a decir, uno no sabe si es por no asumir la responsabilidad, si nos metemos ahí, entonces C se viene para acá y nos toca cuidarla, no creo que esa sea la posición... Lo otro es que no he querido ser dependiente. Trataba de ser inteligente uno no puede como enfermo, estar diciendo me duele y no puedo, se vuelve uno mamón y aburre al otro. Hay un momento en que uno tiene eso y sobre todo cuando está empezando con la diálisis... pero uno tiene (suenan los dedos) que levantar la tapa. En eso me ayudo psicología que en F en Bogotá, me decían “usted no puede ponerse en la función de

pobrecita porque está enferma, no permita que le digan pobrecita”, ponerse a ser la carga para el otro... Uno no puede ser abusivo, recargarse en la familia y en la persona que este con uno, no es justo. Uno ve pacientes que son así, por eso la familia se va... uno no puede auto-inutilizarse... (PMCV)

Sienten miedo a la enfermedad prolongada que lo deje confinado a una cama, donde tengan que suplir sus necesidades o el sufrimiento prolongado por una enfermedad que los lleva a convertirse en una carga para los demás.

No le tengo miedo a la muerte, le tengo miedo a una enfermedad en la que tenga que postrarse en una cama y tengan que lidiarlo, a eso es lo que le tengo miedo. Morirme no me da miedo, inclusive cuando se muere una persona, que se muere un viejo, “fulano de tal se murió”, pero si ayer lo vi que estaba en tal parte, digo “gracias a Dios que no llego a sufrir”, a eso si le tengo miedo, sufrir uno, estar uno en una cama, con una enfermedad prolongada. (PAS)

Se sienten desesperados por no poder aportar económicamente en su casa; el salir de esta es una estrategia para evitar la sensación de sentirse como un parásito para su familia, describen el deseo de hacer algo de tal manera que puedan retribuir en el hogar, evitando la sensación de ser una carga.

Se desespera uno sin plata, no poder ayudar a los demás, ayudar a la casa, ayudar a alguien eso es lo que más me preocupa a mí. Estar sin una moneda para ayudar a alguien, o ayudar a la casa o ayudarse a uno mismo. Me ayuda harto, salir a hacer algo, porque estar uno sentado, a todo momento, como un parásito, eso es duro. Acostumbrado a hacer algo, llegar al momento de no hacer nada eso es duro. (PJCC)

Las mujeres jóvenes enfermas, protegen a sus hijos de enfrentarse a la enfermedad por el miedo al sufrimiento. De igual manera, experimentan temor de convertirse en una carga para su familia. Pero contar con apoyo en la unidad renal les permite asumir la responsabilidad del cuidado de sí de manera independiente.

Con mi hija, ahí tuve muchas fallas... fallé en el momento en que, en mi inconsciencia, en esa ilusión que tenía con mi trasplante, la mantuve en una cajita de cristal, no quería que sufriera, que tuviera que cargar con una mamá enferma, y nunca la enfrente a la enfermedad renal... pero allá en F eso me enseñaron, me decía “usted es más dependiente que una cuchara, usted es dependiente porque está enferma”. Todo ese lavado cerebral se lo van haciendo. Pararse, tiene que irse caminando, todo eso yo la hacía... (PMAA)

9.1.1.8 La relacionalidad: Los otros cambian cuando aparece la enfermedad, la experiencia del abandono. La enfermedad es vista como la causa de abandono o infidelidad de los hombres a la pareja, la estabilidad emocional es importante para poder soportar la enfermedad; el tolerar estas situaciones lleva a las personas trasplantadas a tener el riesgo de contraer infecciones, acá cobra importancia el aprender a cuidar el trasplante o del riesgo de enfermarse, esto se describe en el siguiente discurso:

El 95% de los hombres abandonan a la mujer cuando está enferma... si no la abandonan, le son infieles... Hasta un infarto le da a uno de la rabia... La estabilidad emocional me ha servido

muchísimo... Tengo compañeras a toda hora con bacterias, le digo "cuando no es una cosa es otra, les digo ¿hasta cuándo?"... son personas que no se cuidan... uno tiene que aprenderse a querer, usted tiene un trasplante, tiene que cuidar el trasplante, tiene que cuidarse de enfermar... (PMAA)

Se enfrentan a dos situaciones duras: la enfermedad y el abandono del esposo. Aunque recuerden su pasado con felicidad, sienten que la pareja se "retira" de su lado a causa de la enfermedad. Justifican el abandono de su pareja por el hecho de estar enfermas y la cercanía de la muerte, aunque el esposo reconozca ante los demás lo bueno de su relación, ellos anuncian la posibilidad del abandono tomando como excusa la enfermedad. El tratamiento lo ocultan o prefieren alejar la pareja para que ellos no se sientan nerviosos ante este evento.

Lo mío fue duro, primero me vino la enfermedad, tenía esposo y se me fue de mi lado, dos golpes a la vida terrenal... Duré con él 12 años... (risas) yo lo tuve a él y vivía contenta. Pero él tan pronto me vio enferma, se retiró. Alcanzó a decirle a la familia, que yo había sido una mujer buena y le daba guayabo porque presentía que me iba a morir y que antes de que me muriera él se iba, se retiraba... Sabía que era por la enfermedad. Usted sabe que los hombres lo ven enfermo. Yo decía "que vamos a hacer". No volví a saber nada de él. Mi Dios sabe cómo hace las cosas... Veía que se ponía como serio, pensativo y callado. Le dijo a mi mamá y a mi hermano, "a mí me da mucha tristeza", vivía pensando que yo me moría... fui muy feliz con él... Es lógico cuando se retiró, sabía que era por mi enfermedad. Muchas veces buscaba de que no me viera cuando me estaba conectando, porque se ponía como nervioso, me decía ¿Mami le duele eso? Yo le decía "no, tranquilo vaya de una vuelta y viene que me voy a conectar", o cuando me iba a conectarme, decía "voy a dar una vuelta ya vuelvo"... (PMR)

En la descripción de la experiencia, reconocen como al inicio de la enfermedad la familia acompaña a la persona enferma, pero con el paso del tiempo los van abandonando, considerando que no aguantan la enfermedad. Reconocen como los hombres abandonan más a las mujeres enfermas, mientras que las mujeres permanecen acompañándolos cuando se encuentra en esta situación. Las causas del abandono, en especial a las mujeres, está relacionado con la dificultad que tienen las personas en tratamiento de continuar atendiendo el hogar o acompañando a su pareja en las salidas, consideran que es diferente una persona "normal" a alguien que se encuentre en tratamiento, dado que las personas que reciben tratamiento en la mayoría de los casos siempre están enfermos, esto hace que los hombres no puedan soportar la enfermedad y mucho menos sentirse atados a una persona enferma. Por el contrario, las mujeres son percibidas como más apegadas y, por lo tanto, se dedican más a cuidar a la persona amada.

Veo pacientes que entran a diálisis y llegan re-acompañados, el esposo, los hijos y a la vuelta de tres o cuatro meses, empiezan a llegar solos, ¿Qué pasó?, lo primero es que mi esposo me dejó el 80% de los pacientes... Mi marido me dejó porque entre en esta enfermedad, no aguantó vivir la enfermedad con la pareja. Son contaditos los hombres que la mujer los deja, pero a las mujeres sí, en las primeras diálisis llegaban acompañadas de la familia, a los 6 meses llega solita en su buseta o en su ruta, el marido casi no aparece, ni en las reuniones y uno les pregunta ¿Y su esposo?, "ese se largó" ... Una mujer de diálisis no es lo mismo que una normal, pierde la capacidad de todo. Una pareja joven no quiere salir con él o atenderlo. En diálisis normalmente uno vive enfermo y el marido no soporta eso "Estoy muy joven para atarme o estar pendiente de

una mujer enferma”, no aceptan la enfermedad. Si la pareja no acepta la enfermedad de la esposa se va, no quiere vivir con ella la enfermedad. Las mujeres nos quedamos, somos apegadas a ellos. Normalmente a la mujer se le enferma el marido y está encima de él, son pocas las que dicen, lo voy a dejar porque tiene esa enfermedad... (PMEA)

En la medida en que avanza la enfermedad perciben que la pareja se cansa de acompañarlas en este tránsito, lo cual es difícil para ellos, esta situación se convierte en un evento duro de perdonar y sobre todo cuando existe una hija de por medio. Albergan el deseo de ser apoyados durante esta etapa por la persona amada, es aquí donde se demuestra la presencia del verdadero amor. Esta experiencia los marca, de tal forma que al tener una nueva relación viven con el miedo de ser abandonada al encontrar otra mujer, a la que ellas pueden identificar como más bonita en relación a la percepción que puedan tener de sí.

El papá de mi hija en el momento me dio como la mano, al poco tiempo se aburrío y se fue, se cansan de verlo a uno enfermo, se decepcionan... Tenaz al principio, el papá de mí hija en el momento vivía conmigo, un año duró en el proceso conmigo y se aburrío. Eso no se perdona, porque en la enfermedad, que la persona que uno ama lo abandone, más habiendo una niña de por medio que le de la espalda, la persona que uno quiere, la que uno quiere que lo apoye es muy duro y eso no se perdona. Digo “yo podre perdonar una infidelidad y todo”, pero eso no, es ahí donde a uno le demuestran el verdadero amor, en ese momento el amor no existía... Conocí a mi pareja actual, estando en plena diálisis... uno se pone a pensar, el simpático y yo así enferma, en cualquier momento consigue una mujer bonita, uno queda como con ese miedo, esa zozobra a toda hora... (PVG)

9.1.1.9 La relacionalidad: La zozobra que el sistema de salud le adiciona a la experiencia de padecer ERC. Los problemas administrativos con las EPS llevan a las instituciones hospitalarias a negar los servicios a las personas con ERC, se sienten atropelladas por el personal administrativo, huérfanos y sin apoyo del sistema de salud, como estrategia de defensa ante una situación nefasta, recurren a sus propios recursos económicos para lograr una mejor atención institucional y minimizar el riesgo de morir. Ser botada de las instituciones de salud los lleva al desespero y a sentirse desprotegida. La querrela por conseguir que se le brinden los servicios necesarios, hace que no solo la persona enferma experimente angustia, sino que algunos profesionales de la salud se unen a estos sentimientos, en un intento de evitar que la persona muera por falta de una atención oportuna.

Me hospitalizaron y tuve un tropiezo horrible en la vida... me botaron hasta del hospital, llegó la trabajadora social, el médico y otra funcionaria administrativa y que tenía que irme, porque la EPS no quería responder. Y la doctora C me decía, “hasta que no le hagamos un buen diagnóstico, no se puede ir”... Me sentí huérfana, sin el apoyo de la parte administrativa, vaya defiéndose como pueda. Me habían pagado la prima y como pude salí del hospital, fui y pagué por detrás de urgencias para que me subieran a piso, me subieron y empezó la lucha para que me hicieran una fibrobroncoscopia con biopsia, la EPS se negó, ... El doctor C fue con el único que brindo apoyo, estaba angustiado y dijo “la atiendo, no voy a dejar que esta señora se me muera, ellos verán como solucionan la parte administrativa” y escribió en la epicrisis que la EPS hiciera la orden para Bogotá... Recuerdo que el doctor JC (llanto) llegó a mi habitación y en pocas palabras me dijo “que había un paciente recién trasplantado, que tenía que irme”, era la primera vez que me enfrentaba a un acontecimiento de estos, uno se siente totalmente

desamparada y desprotegida... (PMAA)

El sistema de salud es visto como que “no es bueno”, consideran que existe un negocio en torno a la enfermedad, donde las EPS se lucran a “costillas” de ellos, según sus relatos identifican personas que han sido ingresados al tratamiento sin necesitarlos, ante el consejo de otros, deciden renunciar a un tratamiento considerado por ellos como innecesario y continúan su vida bien, esto refuerza la idea de la conveniencia económica de las EPS para incrementar sus ganancias. De igual manera, sienten que la opción de trasplante no es comunicada para perpetuar el negocio que existe en torno a la enfermedad.

La EPS y todo el sistema de salud no es muy bueno, eso es tremendo... y hablándolo francamente... el negocio de nosotros los enfermos de riñones, es muy bueno para todo el mundo, para los que lo tratan a uno, a las EPS le llega la plata a costillas de uno. Conozco casos de personas, amigos míos, que han ido y los han conectado, a la brava a la máquina, después por influencia de otros amigos, les dicen “vayan a tal parte, donde fulano de tal a ver que les dicen”, no han vuelto a hacerse HD y la están bien, ¿Qué quiere decir eso?, que a ellos lo que les conviene es la parte económica... se lucran a costillas de la salud de los pacientes... Allá no le hablan a uno del trasplante, me parece que en ninguna clínica de estas le hablan a uno de eso... por el mismo negocio que hay hoy en día de la salud... es un negocio para la EPS... (PAS)

Otro aspecto que cobra importancia en torno a la adversidad del sistema de salud, está relacionado con el traslado de las personas de una unidad renal a la otra, momento percibido como una pérdida del vínculo que se establece con el personal de salud de la unidad renal y las otras personas enfermas. Esta movilidad motiva la resistencia y una lucha continua por la permanencia en un servicio al cual se sienten unido no solo por el tratamiento sino por los lazos de amistad y solidaridad que ahí se establecen. En este batallar se recurre a la vía legal en busca de lograr que se amparen sus derechos, aunque al inicio dan resultado, con el tiempo se reconoce que estos mecanismos pierden su efectividad, para ellos es una representación de que “la ley no sirve”. Adicionalmente, en su discurso reclaman la necesidad de ser reconocidos como seres humanos en este tránsito de ser trasladados de un servicio a otro, sus voces no son escuchadas cuando claman por un trato digno y el reconocimiento de su derecho a elegir donde reciben su tratamiento.

El paciente que lleva 10 años en una UR y le llegó una carta de traslado. Hay pacientes que se han muerto de pena moral, eso no lo ven las EPS para nada, les importa el factor económico. Si me voy a ahorrar 200 por paciente, traslademos esos pacientes, no importa si pierden al doctor que quieren o a los amigos. En el 2010 se hizo un traslado en Neiva, estaba de presidente de la asociación, peleé, puse tutela y la gane. Lloraron el día que llegaron con la carta, mandan una secretaria el 30 de noviembre, diciendo que a partir del 1º de diciembre tienen que irse para otro lado. Le dije a los pacientes “ninguno recibe carta, venga”. Vino el gerente y me dijo “lo que pasa es que no decido”, “pero usted es el gerente”, “sí, pero a mí me mandan todo decidido de Bogotá”. Los gerentes aquí son peleles, cumplen órdenes de arriba las cabezas grandes. Me dieron 7 días, coloqué la tutela, se ganó y elevó una sentencia de la corte la T 770 de octubre del 2011... ya no vale ni sentencia, ni tutela, no le vale eso a la EPS, la ley de nada sirve... (PMEA)

La EPS se demora en la entrega de medicamentos, lo cual los lleva a tomar

decisiones nocivas para su tratamiento y enfermedad como es disminuir la dosis de los medicamentos; así mismo, para subsanar las demoras en la entrega de estos, recurren a la práctica de préstamo entre las personas enfermas, para poder mantener las dosis que deben consumir y de esta manera disminuir el riesgo de complicaciones. Adicionalmente, los retrasos en los pagos de los servicios por parte de la EPS les demora la atención. Lo anteriormente descrito, lleva a las personas a presentar demandas, que en todos los casos fallan a su favor, situación que favorece la continuidad en su esquema terapéutico.

Ahora con problemas de S sino paga no nos atienden, yo fui el martes hace 8 días a control ya tenía la cita y me dijo esta muchacha no, no han pagado. Muchas veces los medicamentos, porque allá le dan los medicamentos contados para los días que son, entonces se le acaban a uno y comienzan a prestarle a los demás... me preocupa a mí que los medicamentos se me acaben. Yo dure 4 meses que S me negó el cellcept, llevaba de trasplantado 4 a 5 meses, dure 4 meses peleando con ellos, y eso hasta desde Bogotá me mandaban, allá una muchacha que es trasplantada de aquí, ella me conseguía y el uno présteme, la unidad, eso era un caos por esas pastas... porque me daban, pero la genérica, el Dr. me dijo "no reciba el genérico porque ese no le sirve para nada", duré 4 meses peleando con ellos hasta que le gané la tutela de ahí para acá nunca me volvieron a fallar... (PJCC)

Las dificultades con el sistema de salud no solo se relacionan con la demora en la entrega de medicamentos o la falta de atención en la consulta de control por la falta de pagos, también están vinculados a los tramites que tienen que asumir para la aprobación de las consultas médicas y la entrega de medicamentos, para ellos es un acto de irresponsabilidad ponerlos a esperar por tiempo prolongado, para que puedan acceder a los servicios que están solicitando, llevándolos a sentirse inconformes con el sistema de salud.

Pues había algunas veces que me demoraban los medicamentos y una vez me toco pedir medicamentos prestados después del trasplante... después me los siguieron dando... desde una vez que pusieron unas quejas por radio... Ahora han cogido de que no hay contrato con el hospital, antes la secretaria dentro de la unidad de trasplante hacia las vueltas de las órdenes de los controles mensuales, ahora nos toca a nosotros ir a dejar ese papel, ir allá para que nos autoricen el control. Ahora es más complicado, porque no hay contrato y nos ponen a voltear... que sea buena, buena la atención no... y es en todo el país, es irresponsable, ponen al paciente a esperar mucho tiempo por enfermedades graves... eso es complicado, responden porque ya les toca... pero de resto que sean buenas esas EPS... uno no está conforme... (PJIB)

9.1.2 La experiencia y los significados de la ERC mirados desde la perspectiva de los familiares

9.1.2.1 En la temporalidad: La enfermedad también es un visitante inesperado para la familia y allegados. Aunque la enfermedad pudo haberse presentado en varios miembros de la familia, e incluso ha ocasionado el deceso de algún miembro de la familia, sigue siendo percibida como un visitante inesperado, es el caso de CIN de quien se recoge el siguiente testimonio:

Nosotros en la familia ya hemos sido tres con el problema renal... tres niñas, la primera niña como nosotros vivíamos en el campo la niña falleció pues porque nunca... más que todos por ignorancia, ignorancia y falta de medios siempre y pues la niña nos falleció a causa de eso, nosotros desconocíamos la enfermedad, (CIN)

En otro caso, es el miedo el que lleva a la persona enferma a ocultar la enfermedad a su pareja, optando por recurrir al apoyo de otras personas más cercanas para iniciar el tratamiento. Cuando finalmente decide contarle a su pareja y explicarle las posibles alternativas de tratamiento, ella reconoce que desconocía la existencia de la enfermedad.

Entonces C lo hizo en Bogotá, pero ella si tenía miedo de decirme, porque ella empezó como a conseguir un médico por aparte, con la hermana que es trabajadora social en un hospital y él le aconsejo no comer carne, pero yo la verdad no tenía ni idea de esa enfermedad y después ella ya me dijo que era eso y que el doctor le había dicho que era hemodiálisis o peritoneal... (CSBR)

Conocer a la pareja cuando esta se encuentra en tratamiento, no es considerado como algo grave que dificulte el establecimiento de una relación, a pesar desconocer la enfermedad y del tratamiento. Por el contrario, ellos asumen el reto de vivir con su pareja a pesar de lo desconocido de la enfermedad.

O sea, yo no conocía nada de eso, yo no sabía que era una hemodiálisis, ni que tenían que conectarla a una máquina, para que esa máquina le limpiara la sangre, pero más, sin embargo, yo no lo vi como algo grave para entablar una relación con ella y seguimos normal. (CGA)

9.1.2.2 En la temporalidad: Los cuidadores familiares brindan apoyo cuando comprenden la dureza y la tristeza de vivir con ERC. El análisis de los discursos de los cuidadores familiares pone de manifiesto como ellos se disponen a brindar su apoyo cuando captan la dureza de la experiencia para sus allegados y comprenden los sentimientos que esta realidad les causa. En concordancia con lo anterior, algunos cuidadores familiares se orientaron a motivar a sus allegados para que ellos no se sintieran cohibidos por su enfermedad; igualmente, en ocasiones el estar pendiente de quien padece la enfermedad les lleva a descuidar a otros miembros del grupo familiar en un proceso que paulatinamente les lleva a hacer girar su vida casi que exclusivamente en torno al cuidado del familiar enfermo. Por lo general este tipo de cuidador depende económicamente de su pareja, y asume que el no trabajar les facilita la posibilidad de dedicarse únicamente al cuidado del otro. En el caso de las personas trasplantadas y ante la posibilidad de que la persona con ERC retorne a diálisis, establecen como su prioridad el seguir apoyando a su familiar.

Para donde andaba era con ella, se sentía cohibida, le decía "mami no le ponga cuidado a la gente, todo es que usted este bien, se sienta bien". En la enfermedad de ella, me dediqué prácticamente a ella y como era la más pequeña, los demás ya estaban grandes, la muchacha que está ahora ahí con el niño, prácticamente cogió los oficios de la casa, yo en ese tiempo no trabajaba, mi esposo era el que trabajaba, y ni mantenía acá en Neiva, sino por allá trabajando, era el de los gastos, me dediqué solamente a ella... Si ella tiene que volver a diálisis tocaría seguirla apoyando y hacer lo que uno más pueda por ella, pedirle a Dios que me de fuerzas para

seguir luchando con ella y ahí sí dependería de lo que ella... está dispuesta o no a hacer... (CIN)

El apoyo para acelerar el procedimiento es importante para iniciar el tratamiento de manera oportuna. Cuando se presentan dificultades para la permanencia de la persona enferma en su hogar, buscan apoyo en la familia, así esto represente sacrificar la permanencia a su lado, por el rechazo de la familia a su relación como pareja del mismo sexo, sin embargo, a pesar de lo difícil de la situación se siente agradecido por el apoyo brindado. Respaldo al otro es necesario para el éxito del tratamiento, aunque la enfermedad obliga a la persona con ERC a tomar la decisión en torno a dejar libre a la pareja, para evitar el sacrificio y la permanencia a su lado por obligación. El cuidador valora la independencia de su pareja, lo que hace que no sean percibidos como una carga por la persona amada. La enfermedad consolida la relación, reconociendo como la adversidad los lleva a resignificar su vida y su relación de pareja. Luchan porque se reconozcan sus derechos como pareja del mismo sexo, ante una familia que le puede quitar la posibilidad de compartir las diferentes etapas que puede atravesar por la enfermedad, esto le produce miedo.

Viaje a Bogotá y ella no había hecho las cosas. Logré que en ese fin de semana se hiciera la peritoneal. Me dolió no haber estado en el proceso de la cirugía del catéter. Nos tocó pedirle a una hermana que nos hiciera el favor de recibirla en la casa y cuidarla, mi casa era de dos pisos y el doctor le dijo que no podía bajar escaleras, no teníamos quien la cuidara. La familia de C no me aceptaba a mí y en mi familia todo el mundo trabaja y tampoco se iban a hacer cargo de algo que me correspondía a mí. Su hermana finalmente nos colaboró y C se quedó allá quince días, obviamente siempre se lo he agradecido. Fue la única persona que nos apoyó desde el principio, no le importó que C fuera lesbiana y fuéramos pareja. Yo le digo "usted va a seguir adelante", la enfermedad no ha sido un problema, además C siempre ha tratado de que no me haga cargo de las cosas de ella, era muy independiente, rara vez le tuve que colaborar. La enfermedad afianzó la relación, nos ayudó a construir una relación sólida, ella pensó que la iba a dejar porque yo era cobarde. C me decía que ella no quería que yo estuviera con ella por pesar, que era libre de irme, le dije "que no me echara"... Decía en la unidad renal que era la pareja de C, no quiero venga la familia y me quite el derecho de estar con ella...(CSBR)

Establecer una relación afectiva durante la enfermedad y el tratamiento, le facilita al cuidador el proceso de adaptación, así como a asumir la responsabilidad de brindar apoyo a la persona en su enfermedad. Ellos reconocen la dureza del tratamiento, por eso después de cada sesión, se apropian de las actividades propias del hogar, dejando que descanse y se recupere de la crisis que experimenta en cada sesión del tratamiento.

La hemodiálisis es demasiado dura, para mí no es tanto, lo que pasa es que a veces uno ve dificultades en algunas cosas y eso es lo que pasa con las personas que dejan a la pareja por no adquirir compromisos adicionales. Prácticamente cuando la conocí ya llevaba dos años con HD, puede ser eso, llevaba la disposición de ayudarla con su enfermedad, entonces eso da de pronto la disponibilidad de que si uno va a entablar una relación con esa persona va predispuesto a eso... Iba y la recogía, la traía y ella se acostaba, porque no venía con ánimo de nada, aliento de nada, prácticamente toda la energía se la quitaba allá y ahí duraba. Yo hacia el almuerzo y cuando me daba pereza hacer el almuerzo, iba y compraba para todos, ayudaba a recoger el desorden o alguna cosa, pero no más, ayudarla a algo más, ¡no! (CGA)

El cuidador familiar, reconoce la importancia de apoyarlo en todas las etapas de la enfermedad, son el soporte de ellos cuando salen en malas condiciones del tratamiento dialítico. Sin embargo, deben ser fuertes para ayudarlos a soportar la dureza de la enfermedad y el tratamiento, comprenden lo difícil que es para ellos no contar con el soporte de la familia. En su afán por apoyar, hacen sacrificios dedicando todo el tiempo al cuidado de su ser amado, descuidando el cuidado de sí, por asumir el cuidado del otro.

Yo salía de trabajar tarde, tenía que irlo a recoger porque salía muy mal de diálisis, no podía ni caminar. Uno se siente mal, pero tiene que ser fuerte porque si uno se va a decaer igual que ellos. En ese sentido, una mamá fuerte porque he tenido complicaciones con él, viví con él meses enteros en el hospital, salir del hospital e irme a trabajar, llegar en la noche a cuidarlo, he sido una persona muy fuerte. Un muchacho de estos sin un apoyo como el que brinda la mamá, tendría una vida difícil, muy dura. Él iba solo (a tratamiento), porque me mantenía trabajando, cuando él estaba muy enfermo que le tocara irse a la diálisis, ahí si lo acompañaba. (CANP)

La edad de la persona enferma es un factor que influye en el hecho de soportar la dureza de la enfermedad. Los cuidadores familiares deben aprender a tolerar los cambios de humor, la rebeldía y “las pataletas” de su allegado enfermo; con el tiempo, es posible que tenga lugar un cambio de actitud, particularmente, cuando son capaces de reconocer la enfermedad y visualizar la posibilidad del trasplante, en el entre tanto, los eventos de hospitalización se describen como “terribles”.

Desde que el momento del diagnóstico a MMV para mí todo ha sido difícil, duro y pues comencé a vivirla y difícil, todo el tiempo era llorando por la enfermedad tan desgastante... Cuando la lleve fue terrible saber que la niña tenía esa enfermedad... Fue difícil porque ella prácticamente era la menor, muy consentida y rebelde, eso hacía unas pataletas, le fue muy difícil entender la enfermedad, inclusive hasta ahorita que ya está trasplantada... A partir de que empezó la enfermedad ha sido de mal genio, terrible... Ahora que ya está estudiando, ha cambiado... Mal psicológicamente (por la enfermedad), un dolor tan grande de ver que prácticamente el hijo es rechazado por la enfermedad... Uno se siente como sin ganas vivir... Eran difíciles las hospitalizaciones, para mí era duro quedarme en el hospital, eso era terrible... (CIN)

Una vez se encuentra de frente con el tratamiento, reconocen lo duro de la enfermedad; es ahí donde ellos deben ser fuertes para apoyar al otro y ayudarlos a enfrentarla. La familia del cuidador puede ejercer presión para inducirlo a abandonar al ser amado, poniendo como excusa la enfermedad y así evitar que ellos se amarren a alguien enfermo. Solo el amor es capaz de reivindicarlos y fortalecer su relación venciendo los obstáculos impuestos por la enfermedad.

Antes de que la operaran, nos llevaron a una sala de HD, el doctor nos hizo el recorrido y ahí si sentí el peso de lo que era la enfermedad. Vio eso y se puso muy mal y yo tenía que ser la fuerte, pero estaba que me desmayaba, me deprimió mucho ver eso, él nos entró muy amable, nos mostró todo el proceso y lo hizo para educar. Fue un golpe duro, porque no sabíamos nada de la enfermedad, lo sentí como un peso, una responsabilidad. Pero yo estoy con C... a ellos (su familia) les dio duro, pensaron que me iba a lavar las manos, mis hermanos me dijeron que porque iba a continuar con C si eso era amarrarme, yo la quiero y no la voy a dejar. En mi casa me aceptan a mí y por aceptarme, aceptan a C, después ya decidimos que C se viniera a vivir a Neiva... (CSBR)

Comprenden que la dureza de la enfermedad y el tratamiento no es percibida por ellos con la misma intensidad que por la persona enferma. Y aunque son conscientes de la dureza de esta, deben resignarse para ayudar a su familiar a resistir los embates propios del padecimiento.

Para uno de mamá es muy duro, era tan joven no tenía 18 años todavía, para mí de mamá fue muy duro, pero más para ellos que son los que lo sienten, ellos son los que lo viven, pero tiene que resistirlo o sino sería mucho más duro, uno no lo siente igual que ellos, ellos son los que viven la enfermedad... Uno tiene que tener resignación... (CANP)

En el proceso de la enfermedad y el tratamiento los cuidadores deben tolerar los cambios de estado de ánimo de la persona enferma. Se sienten desilusionados porque deben anteponer su vida y postergar sus obligaciones, para acompañarlos y estar pendientes de las demandas que esos tengan. Adicionalmente, reconocen que pueden ser susceptibles de ser manipulados, por lo cual es necesario aprender a manejar la situación. Por otro lado, el cuidador familiar reconoce que ellos no alcanzan a sentir el dolor que experimenta la persona enferma, ante esto ellos sienten que el dolor es únicamente de la persona con ERC, en la cual la familia se ve involucrada con menor intensidad.

Pues yo siempre me paraba e iba a HD con ella. A veces era estresante, no tanto la madrugada, sino que tenía otras cosas que hacer y tenía que ir a recogerla, ella salía a las once y media y tenía que estar quince o veinte minutos antes, sino la emberracada que se pegaba. Ella salía brava, a veces yo estaba con el ánimo bajo y eso me desilusionaba, no para decir yo a esta mujer tengo que dejarla, a esa mujer la quiero mucho y es una buena mujer. Y pues ya la HD, me ponía a pensar, el sufrimiento era de ella, prácticamente lo que hacía era llevarla y recogerla y manejar ese estrés que ellas manejan, más el mal genio que se sumaba a eso. Ella me contaba, que era caprichosa, malgeniada, y a eso se le sumaba la HD que debe generar un estrés muy grande, uno lo vive desde otra perspectiva muy diferente pero si muy cercana, uno no alcanza a imaginarse todo el sufrimiento que ellos alcanzan a sentir... (CGA)

9.1.2.3 Desde la espacialidad: Los cuidadores familiares experimentan los cambios en la vida de su allegado asociados al padecimiento de la ERC. Ante los cambios ocasionados por la enfermedad, la pareja busca alternativas para solucionar esta situación. Es importante reconocer como pareja, que a pesar de las limitaciones que produce la enfermedad la vida debe continuar, sin circunscribirse, ni mucho menos atarse a causa de esta. Lo más importante es compartir todas las responsabilidades que la enfermedad demanda, con el ánimo de continuar viviendo.

Ella duró en Bogotá como un año, año y medio, dos años. Pero C al principio si era porque no podía, porque las cajas, yo la molestaba le decía que no, que la vida iba a continuar. Ella se venía los fines de semana para Neiva y una vez me llamó llorando, porque no conseguía quien le alzara las cajas, le dije "salga a la calle y pague lo que tenga que pagar, páguele al taxista, páguele extra porque usted no se va a quedar amarrada, usted no se dañó la vida, usted va seguir viviendo y se van a seguir haciendo las cosas que tengamos que hacer". De hecho, nosotras viajamos hartos, fuimos a San Andrés con cajas y todo, se mandaron, obviamente le sale

a uno más caro, pero mandamos un pedido de medicamentos a San Andrés. Pues igual siempre nos repartimos, sino tiene ella pues pago yo, nunca hemos dicho usted tiene que pagar la mitad del aguacate y yo la otra mitad del aguacate, (CSBR)

Con la enfermedad y el tratamiento las rutinas cambian, dado que tienen que cumplir con las demandas impuestas por estas. Sin embargo, reconocen que estos cambios drásticos en la vida, como tener que asumir labores dentro del hogar u otros compromisos a los cuales no estaba acostumbrado, dado que el rol patriarcal, impone estas conductas y las asimila como propias del rol femenino, pueden ser una de las causas del abandono de la pareja.

Hay cosas que uno tiene que cambiar de la rutina que uno tenía antes de eso, las madrugadas, porque a ella le gustaba ir temprano, porque si iba a medio día ya se perdía todo el día completo, si iba por la tarde que perezca el calor y pues de pronto había aire acondicionado, ya se va aumentando la temperatura. No es lo mismo que uno lleve diez, quince años con la persona y ella bien y de un momento para otro le tengan que hacer HD, eso es un cambio drástico para la persona y usted con quince años acostumbrado quizás a que la mujer le hacía todo y ahora es usted el que tiene que ayudarlo a hacer las vueltas, ayudarlo en la casa, eso genera un nivel de estrés y un cambio drástico, por eso mandan para la miércoles todo. (CGA)

Los cambios asociados a la enfermedad, los lleva a ser desplazados de su hogar y separados de su familia, el cuidador tiene que adaptarse a un nuevo sistema social, alejados del entorno en que han construido su vida.

A mí como el cambio de todo, de familia, que a mí me toco venirme por acá sola, ósea para mí fue duro adaptarme, hasta hace poco me acostumbré acá a Neiva, a mí no me gustaba Neiva, ya ahora ya me acostumbré. (CANP)

9.1.2.4 En la espacialidad: Los cuidadores se aferran a Dios para soportar la enfermedad de su familiar. Una situación algo frecuente que se halla en los testimonios recogidos es buscar vehemente aferrarse a Dios como una manera de contrarrestar la amenaza de un posible rechazo del riñón trasplantado, se ora entonces, pidiendo que los proteja del daño y que la voluntad divina mantenga sano a su familiar.

Pues como le decía desde hace tanto tiempo le están diciendo que no sé qué, que el riñón (rechazo)... pues uno se aferra más a Dios, ya en este momento no pienso en eso, y ella dice que le pide mucho a Dios y ya en el tiempo que le van diciendo, todavía ella está bien, me he aferrado a eso esperar que sea la voluntad de Dios, como uno no se aferra tanto como lo que el médico le diga, sino que más bien esperar la evolución de ella, la obra que mi Dios haga con ella, porque ya tanto tiempo que le van diciendo lo mismo que gracias a Dios ella va bien... (CIN)

Todos los momentos de la enfermedad y la vida se convierten en instantes para encomendarse a Dios, “*pues eso es lo que dice uno, que sea lo que Dios quiera si ha de tenerlo bien, eso es lo que uno dice*” (CMNM), los momentos de crisis o cuando ven a sus familiares cerca de la muerte, recurren a Dios para poder soportar la situación. Es decir, Dios es quien les da la fuerza para soportar la adversidad de

la enfermedad y los ayuda a resignarse, para seguir con su vida hacia adelante sin decaer.

Esos eventos son preocupantes, lo único que le pedí a Dios que si era para dejármelo que me lo recuperara bien, pero que no me lo fuera a dejar en coma, hay personas que quedan, que una mamá tiene que lidiar con eso, yo decía para trabajar que haría o para cuidarlo como haría para poderlo cuidar, le pedí mucho mi Dios qué si me lo dejaba, que me lo dejara normal y gracias a Dios a la una de la tarde todo normal, lo extubaron... Lo principal es Dios y después los seres queridos que uno tenga y después ya viene todo lo demás. Para mí lo primordial es Dios, no tendrían fuerza ni resignación para soportar todo lo que uno le pasa, soy una persona que va mucho a misa, para mí un domingo si tengo que trabajar, primero madrugo a misa, lo primordial son las cosas de Dios. (CANP)

9.1.2.5 En la corporeidad: Compartir la experiencia de los cambios del cuerpo por parte de los cuidadores familiares. El deterioro del cuerpo por la enfermedad asombra y hace sentir mal a la pareja; la delgadez y observar los huesos de su cuerpo, es una marca indeleble del deterioro causado por la enfermedad, una evidencia de los estragos ocasionados por el padecimiento. Intentan ocultar la enfermedad a su pareja, tal vez el mismo miedo que esta les genera al sentir que “va a ser cortada como cerdo” (PMCV), los lleva a postergar el inicio del tratamiento, el cuerpo va cambiando su apariencia, incapaz de ocultar los efectos deletéreos de la misma.

A mí me impresiono más que C estaba demasiado delgada, ella no quería hacerse lo del catéter, ella estaba esperando recuperarse solo con la dieta, de hecho yo le decía a C que si hubiéramos comprado un seguro de vida seríamos ricos, porque yo si tengo seguros, porque si me llegaba a matar la guerrilla por allá donde estaba, necesitaba dejarlos asegurados. C nunca me hablo de la gravedad de lo que ella tenía y ella seguía con la dieta. Yo no viajaba tanto a Bogotá, entonces cuando vine, porque sentí que “estábs pasando algo feo”. Pedí permiso y me vine para Bogotá y me acosté con ella, le toque la columna, eso para mí fue mortal, a C se le veían los huesos, eso a mí me mato... Porque un médico que la atendió (en la primera consulta), le dio miedo porque pensó que la iban a cortar como un cerdo y C dijo que no se iba a dejar hacer eso. Por eso ella no aceleraba las autorizaciones y yo llegue y la regañe porque estaba muy delgada, se le veía cadavérica, (CSBR)

Los cuidadores experimentan tristeza al observar a su familiar enfermo: el estómago prominente es observado con curiosidad por las personas que lo rodean, así como la aparición del vello corporal secundario a los medicamentos. La persona enferma se siente avergonzada y se oculta, mientras que su familiar busca apoyarlos y ayudarlos a salir del encierro e integrarse con la sociedad.

No pues me daba mucha tristeza... yo decía que una niña con esa enfermedad y ver que la gente la miraban con ese estomagote, ese cinturón, eso es muy traumatizante, terrible... Es terrible también sentir que la gente lo mire así de lejos como raro, como que no quieren... Y cuando empezó a tomar otra clase de medicamentos ella se me colocó toda velluda... eso fue peor, no quería salir, ella quería nada porque toda la gente se quedaba mirándola, comenzaban a preguntar ¿Por qué tan peluda?, que una cosa y la otra y pues uno de padre no se avergüenza en ningún momento, la sacaba y me la llevaba para el centro... (CIN)

9.1.2.6 En la relacionalidad: El cuidador familiar vive la experiencia adversa de afrontar el sistema de salud. El cuidador debe luchar contra la EPS, para conseguir que le faciliten los medicamentos del tratamiento para su familiar, recurren a medios legales, suplican y lloran pidiendo que les suministren el tratamiento, por temor a que al dejar de tomarlos puedan complicarse. Ante la demora en el suministro de medicamentos recurren al préstamo de estos entre pacientes e inclusive el mismo médico les facilita algunos de estos. A pesar de que perciben que hay mejoría en el servicio de la EPS, continúan sintiendo la demora desmedida en la entrega oportuna del tratamiento, lo cual no solo incrementa el riesgo de daños del órgano trasplantado, sino que también incrementa los costos al recurrir en varias oportunidades a los sitios de entrega de estos.

Era una lucha constante para los medicamentos, vaya, venga, que falto un sello, una firma, no hacía nada más... Muy difícil, con la EPS, me tocó colocar tutela, porque nunca autorizaban, me tocó llorar mucho con esa gente, suplicar a los jefes... Si había una cosa me daba angustia y me da todavía es que ella se quede sin medicamentos, la vida de esos pacientes son los medicamentos... Iba y les lloraba allá en la EPS, inclusive acá en el hospital, no me dormía, conseguía medicamentos con los demás pacientes, el doctor C me ha facilitado medicamentos, don JP también, porque me tocó bregar mucho pidiendo prestado, para poder que ella estuviera bien... Con la EPS actual no hemos tenido inconvenientes, está tomando los medicamentos a veces la dificultad con la farmacia, como son medicamentos que no los maneja siempre que ella va con la formula no hay, la hacen pegar varios viajes que no ha llegado, pero ya con la EPS no es tanto problema como antes... (CIN)

Los cambios de EPS son traumáticos, tienen que buscar autorizaciones y luchar por conseguir estas. La adversidad del sistema es enfrentada arduamente, dado que esto implica luchar por la vida de su esposa. Los trámites engorrosos y las barreras impuestas por el sistema son situaciones angustiantes para los cuidadores, quienes recurren a todas las instancias para hacer escuchar su voz y, lograr que las entidades accedan a sus peticiones y respeten sus derechos como usuarios de un sistema de salud poco amigable con sus afiliados.

Como ella no estaba vinculada con el seguro, no le quisieron autorizar más HD en la secretaria, a mí lo que me daba miedo era que cuando uno se afilia a una EPS, siempre le dicen tiene que esperar para empezarlo a usar. Yo dije “¿Qué hago?, una HD cuesta quinientos mil pesos, en quince días son siete hemodiálisis, ¿de dónde voy a sacar cuatro millones de pesos, para sostener la HD mientras le aprueban eso?”, me daba miedo trasladarla, buscarle una EPS. Pero Es a la fuerza que hacen las cosas, me tocó andar todo Neiva buscando quien me ayudara, me toco afiliarla a C, y allá no me querían dar la copia de la afiliación, me decían que “si tiene mucho afán, vaya a la EPS que tenía en Bogotá”. Me dijeron que tenía que esperar, “si espero dejo morir a mi esposa y no lo voy a hacer, ustedes”, encontré en la secretaria de salud una oficina, que vigila y controla a las EPS, de una vez llamaron ¿Qué es lo que pasa con este paciente? Ahí sí, “ya le estamos haciendo el procedimiento, es que quieren todo a las carreras”, me decía “es que ustedes quieren todo a las carreras”, le dije “No es que queramos todo a las carreras, ella necesita la HD mañana”, ¿Qué hago? se fue a hablar por allá y me dijo “ya le solucioné esto”. Y le dije “cuando puedo pasar por el carné”. Me dijo “mañana temprano”. Pase al otro día y ya estaba el carné, dije “bueno ya tengo el carné y ahora ¿Dónde le van a hacer la HD? eso eran peros y peros... (CGA)

9.1.3 Las apreciaciones y reflexiones del personal de Enfermería en su experiencia con las personas que padecen la enfermedad

9.1.3.1 En la temporalidad: Reconocer y canalizar la angustia de pacientes y familiares ante la dureza de la ERC, otro de los retos con los que se enfrenta el personal de Enfermería a la hora de brindar un cuidado integral. Las enfermeras se sienten castigadoras, por tener que presionar a la persona enferma para cambiar sus pautas de conducta, aunque reconocen la dificultad de esto, establecen metas que las personas enfermas no son capaces de asumir, teniendo en cuenta que las conductas no se modifican de un momento para otro. Reconocer el deterioro de la persona enferma por las malas prácticas de ellos, las hace sentirse “agobiadas”, experimentando el deseo de poder tener poderes sobrehumanos para cambiar las conductas negativas de los usuarios, en un instante.

Cuando yo digo castigadora es porque uno es una lista de no, llega uno con esa lista de chequeo, glicemia volando, hemoglobina glicosilada fuera de limite, colesterol, perímetro abdominal y edema maleolar volando. Empieza uno en orden a listar tareas, si queremos llegar a la meta, tal cosa y a veces un como profesional quiere que el paciente ajuste todo al mismo tiempo, sin sentir y saber que no es fácil. Llegar a las metas no es fácil y a veces no es de mala voluntad que uno lo hace sino la premura y por el riesgo del paciente, que uno lo ve cada vez más agotado y va hacia la catástrofe, se siente uno como enfermera agobiado, que uno quisiera casi que hacerle un lavado al cerebro y cambiarle todas las conductas de un día al otro. (ECMC)

La amenaza de la ERC, también es percibida por el personal de Enfermería. Para ellos la enfermedad puede tener presencia cercana en sus vidas y las de su familia. Perciben la dureza de la enfermedad, a través de la angustia que los enfermos experimentan por los accesos vasculares, el tratamiento, las complicaciones en el tratamiento, el dolor por la administración de los medicamentos o el “hambre” en diálisis, aspectos que hacen sentir que la vida es totalmente diferente para las personas con ERC en tratamiento.

Para mi conocer el paciente renal, entrar a la vida de ellos, es muy difícil, porque uno empieza a mirar la familia de uno quién está enfermo, quien puede tener una enfermedad que pueda desarrollar ERC... Para los pacientes es muy difícil, uno nota esa angustia cuando se sientan, es angustia de si el catéter les va a servir o de saber cómo va a hacer la conexión, ¿Será que en el tratamiento me va a ir bien? ¿Me voy a descompensar otra vez? ¿Se me va a bajar la tensión? Y a eso aumentele las otras cosas que lleva el paciente cuando le van a aplicar la eritopoyetina, que los medicamentos, que ya llevo cuatro horas acá y de pronto la empresa donde yo trabajé no se les dejaba entrar comida, entonces también mire que tengo hambre... (EVF)

Por otro lado, para las enfermeras la enfermedad es un momento traumático, identificar como la enfermedad es algo definitivo en su vida, es tal la complejidad de la situación que declaran “terrible (la enfermedad), a pesar que todo el mundo dice

que la diálisis es una vida arrastrada, que tiene que tener de ahí para allá, yo siempre les decía <<a veces en el camino se arreglan las cargas>>”... (EDLM)

Los pacientes dicen, yo realmente no sabía eso para mí eso fue nuevo porque yo nunca he sido una persona de estar en médico, entonces para ellos es muy, muy traumático cuando a usted le dice “no es que usted va para una terapia de diálisis”, entonces, en un comienzo dicen bueno será un tratamiento de unos días y ya no más, pero se da cuenta después que me colocaron esto y ya nadie me despega de la máquina y continuo... (ELMI)

De igual manera sienten la dureza de la enfermedad, que obliga a las personas a modificar su estilo de vida; estos cambios son severos, lo cual los lleva a sentir el aburrimiento del tratamiento. Adicionalmente, identifican como las personas con ERC responsabilizan al tratamiento de la disminución de la “orina”, y no la asocian como una consecuencia del deterioro de sus riñones asociados a la enfermedad per sé.

Creo que la enfermedad crónica es dura porque que se van a limitar en muchas cosas, en la alimentación, el diabético no puede comer casi azúcar y harinas, entonces al paciente renal fuera de que tiene que dejar de comer harinas, tiene que dejar de comer muchos alimentos o si los pueden consumir los tienen que dializar o no pueden tomar agua. Y ellos ven en el tratamiento un aburrimiento porque cuatro horas estar acá sentado, o que me puyen o que me limpien la sangre, pero esa es la ayuda que ellos tienen para salir adelante. Uno les escucha “jefe es tan rico es tomarse o comerse lo que uno quiera o tomar líquido, agua”, la misma sensación de ellos de sentir que no orinan, es duro y ellos mismos le dicen a uno, “jefe yo deje de orinar, ¿de pronto es el tratamiento que me están haciendo?” Siempre le echan la culpa al tratamiento, hablan de eso, de la sensación de orinar, de poder tomar el líquido que quiera y no poder hacerlo... (ELMC)

9.1.3.2 Dentro de la corporeidad: La alteración sexual, un tabú presente en el hacer de la Enfermería con personas afectadas por la ERC. La edad es un factor que influye en la percepción de la vida sexual por parte de los enfermeros, las personas mayores de edad no hablan del tema por su machismo, esto les dificulta expresar sus temores y necesidades con el personal de salud. La alteración en su vida sexual, los lleva a presentar crisis en la pareja que puede terminar afectándolos en su condición de salud. Según los enfermeros ellos comentan sus problemas sexuales con sus pares, con quienes tienen confianza para poder hacer estas discusiones. En muchas oportunidades reconocen como las personas con la enfermedad recurren al médico a solicitar apoyo farmacológico para solucionar, este problema adicional que aparece con la enfermedad.

Quienes hablan de su sexualidad son los pacientes jóvenes, una paciente a raíz de su enfermedad hizo una crisis de pareja, estuvo en UCI, casi se muere, descubrió que su esposo tenía otra mujer y a raíz de eso se divorció e hizo peritonitis, se cubría su orificio y escondía su catéter, su sexualidad está muy afectada. Mis pacientes de 60 años por la misma uremia su libido esta disminuido y no hablan, no expresan y pues como es una diferencia de edades tan grande a veces ellos no desean hablar del tema, cuando les preguntaba ¿Cómo va en su sexualidad? se quedaban callados, entonces sé que para ellos no es fácil hablar y expresar sus necesidades íntimas, de su sexualidad con su pareja, pero ellos nos cuentan, “no es que mi esposa yo me enferme de esto y ya separamos camitas”, y cuando dicen separamos camitas es nada. (ECMC)

Desde mi punto de vista eso es un tabú que se maneja en todas partes, una persona debe tenerle confianza para que cuente de su vida sexual, mucho el paciente no habla de eso. El paciente no habla de su parte sexual, no le hablan a nadie, creo que es más fácil que le hablen al médico, pero el hombre más que la mujer y el hombre cuando le habla al médico es pidiéndole algo para que pueda funcionar, les piden viagra, porque no piden que se lo manden, sino “deme el visto bueno”. Pero eso tienen que sentir mucha confianza para hablar de eso y lo más difícil de manejar es decirle como le vamos a solucionar el problema. (EVF)

En este mismo sentido, las enfermeras consideran que existe un componente psicológico sumado al uso de los medicamentos, como factores responsables que afectan la sexualidad en estas personas. Adicionalmente, describen que los individuos en tratamiento consideran que la presencia del catéter peritoneal es un elemento que interfiere en la vida sexual con su pareja, y responsabilizan a este como el causante del rechazo por parte de estos. Otro factor descrito por las enfermeras, está relacionado con el aspecto “estético”, que para ellos es la causa del rechazo de su pareja. Dentro de los múltiples factores que aparecen en estos discursos esta la presencia del aliento urémico, una preocupación expresada a los enfermeros por parte de las personas en tratamiento y que contribuyen al distanciamiento de la persona amada.

Yo creo que a ellos le aterra la parte sexual, creo que la parte sexual es más de la cabeza, uno se da cuenta que muchos pacientes tuvieron 3 y 4 hijos estando en diálisis, a ellos les aterra tener un aparato ahí y entonces “mi marido se pone bravo”... con decirle que muchas pacientes se dejan morir porque el esposo no las volvió a tocar. Es cierto, quizá les decía en las charlas hagan el “miriñaque” que eso es vida... Es más cruel cuando el hombre tiene dificultad de erección, yo creo son más los medicamentos... no creo que eso sea por la falla renal, por ejemplo, en el caso de las mujeres la mayoría no menstrúa más, es muy rara la que menstrúa y ellas son las que más alegan que no le dan ganas, pero digo “eso está en la cabeza” (EDLM)

Ellos miran la parte estética, tanto el hombre como la mujer en la parte sexual, hay algunos que creo que no aceptan la peritoneal por la idea que tienen que la esposa o el esposo lo van a rechazar por el catéter, ellos miran mucho esa parte estética y la parte sexual. Ellos en la sexualidad lo único que mencionan es su estorbo con la manguera, le preguntan a uno ¿Afecta algo la manguera? También hablan de su aliento urémico, muchas veces dicen ¿Jefe que hago para que me pueda arrimar a mi mujer? Es lo que generalmente hablan. Los hombres no lo comentan por su machismo, si no “Es que esa manguera” ellos lo toman como recocha, pero en medio de su recocha no quieren aceptar que esa manguera los lleva a una mejor vida. (ELMC)

9.1.3.3 Relacionalidad: Las apreciaciones desde la percepción del personal de Enfermería acerca de cómo persona con ERC se convierte en una carga para la familia. En sus relatos las enfermeras describen la preocupación ante el hecho de que la persona con ERC, se convierta en una carga para su familia y eso desestime el apoyo de esta, agravando la situación de afrontamiento de la enfermedad. En virtud de lo anterior, sus recomendaciones se orientan hacia concientizar al enfermo en poder valerse por sí mismo, tratar de no ser dependiente y/o demandante con su familia, para evitar que esos los terminen viendo como una carga y abandonándolos.

Otra cosa bien difícil, es el abandono de la familia, a uno le dicen “Es que ellos no cuidan bien ese viejito”, no es fácil tener un paciente crónico en la casa, era lo que les decía en las charlas “No molesten tanto porque la familia se les va, trate de valerse por sí solo”, al paciente hay que decirle eso porque se vuelven una carga para su familia, “usted tiene que aprender a defenderse solo para que su familia lo tolere más tiempo”. Porque así sea papá o mamá, así hallan sido lo mejor del mundo la gente se cansa y los abandona... es aterrador. (EDLM)

Otro aspecto que resaltan en estas descripciones se orienta a los cambios de estado de ánimo, se tornan malgeniados, agresivos y constantemente pelean con sus familiares, los cambios experimentados por los individuos, se encuentran asociados a su condición de salud. De igual manera, se tornan dependientes y se sienten incapacitados para realizar sus propias prácticas de cuidado. Debe señalarse, que la familia inicialmente brinda apoyo para contribuir en la aceptación de la enfermedad, pero evidentemente, estos aspectos influyen en la familia, que al final pueden terminar abandonándolo al sentir que se ha convertido en una carga.

Creo más que es por el cambio de temperamento del paciente renal crónico, así digan que no, el cambia su forma de ser casi un noventa por ciento, se vuelve demandante, cansón, un paciente que piensa que la enfermedad que tiene lo incapacita tanto que ya no quieren hacer nada. Terminan siendo esa persona que quiere que lo mantengan, que le hagan todo y la familia llega el momento de que como no quiere hacerle nada, empiezan a dejarlo a parte. (EVF)

Hay muchos factores, ellos muchas veces se ponen muy cansones, amargados, no quiere que nadie se les acerque, pelean mucho en la casa, como que está peleado con el mundo, porque están en esta situación ¿Por qué me tuvo que dar esta enfermedad a mí? ¿Por qué tengo que estar viniendo acá y estar pegado a esta máquina? Entonces eso hace que como que la familia se cansa de estar arrastrando y arrastrando una persona. Otras veces la misma familia, cuando uno ve que él usuario llega acompañado y a los dos o tres meses queda solo y uno realmente no ve cual fue el motivo. El familiar se cansó de cargar con ellos, de estarlos llevando y trayendo sobre todos los abuelos. (EMLI)

De igual manera, reconocen como la depresión de las personas puede relacionarse con el abandono de la pareja, ellos sienten que se vuelven una carga por el hecho de tener que depender o no poder trabajar. Puede existir dos momentos en la enfermedad una relacionado con el apoyo brindado por la familia, que les ayuda a aceptar, adaptarse y vivir con la enfermedad, o por el otro lado el abandono al sentir que ellos se transforman en una carga al tener que asumir la responsabilidad del cuidado del otro.

Hay momentos que los deprime muchísimo el sentir que su esposo o esposa lo dejó. Ya no sirven para nada, es la manera como ellos dicen “ya no sirvo, no puedo trabajar entonces ya no tengo familia”. Como también hay mucho apoyo para otros, uno ve que la familia en lugar de desintegrarse es el núcleo para ellos. Creo que ellos ven que el paciente va hacer una carga. No ven que en lugar de ser una carga son una compañía para ese paciente, va hacer un aliciente para él, que son las personas que lo van ayudar a salir adelante. Si no los pueden ayudar, el abandono es peor para ellos. La familia lo ve como una carga, no como un miembro de la familia si no que aburrimiento tener que hacerle eso a mi papá. (EMLC)

9.1.3.4 Espacialidad: Otro de los retos del cuidado del paciente con ERC y su familia, apoyarlos en su fe en Dios. En sus relatos las enfermeras, observan como Dios es la fuente de fe y esperanza de las personas enfermas. Estos sentimientos son descritos como ambivalentes, entre los sentimientos de: percibidos como un castigo o una oportunidad para seguir viviendo. Dios es la representación de “todo” al que se aferran para continuar adelante con el tratamiento.

Creo que ir a las terapias es un castigo de Dios, ¿Yo qué hice? mientras que otros pacientes dan gracias a Dios de que existe un tratamiento y llámese como se llame es una oportunidad que Dios les da para continuar viviendo con esas personas que son su familia. Ellos se apoyan mucho en esa parte desde el comienzo. (Dios) Lo representa todo, me va a regalar otra vez mi riñón. Dios en profecía me ha dicho que voy a volver a orinar a través de un riñón... oraciones. Son muy pegados a él. Tengo una pareja, ella es terapeuta y él es ingeniero, él es la oración y se deprime fácil, él habla de la virgen María “su mamá”, ese ejemplo de mujer, en esa parte religiosa está muy aferrado. (ELMI)

Las descripciones de las enfermeras, muestran como las personas con ERC, se apoyan en Dios para tolerar su estancia en el tratamiento, en los momentos difíciles de la enfermedad cuando se sienten deprimidos, ellos tratan de encontrar en el ejemplo de otros, la fortaleza para soportar la enfermedad y el tratamiento. De igual manera, relatan la experiencia en la cual ellos identifican como Dios les da la oportunidad de seguir viviendo y compartiendo con sus seres amados, esa fortaleza que les permite valorar la vida y seguir sobrellevando la enfermedad.

Ayer me decía una señora “estoy aburrida en esto” ella lleva 20 años en HD, después me decía “cada día le doy gracias a mi Dios y le pido que me ayude a tener paciencia y aceptación”. Ellas cuando se ven deprimidas, se dan ánimos “pídale mucha fortaleza a mi Dios”. Los pacientes dicen: “Dios nos ha dado otra oportunidad de vivir y lo que tenemos es que pedir mucha fortaleza, porque esta es la manera de estar con nuestros seres queridos y Dios nos mandó esta vida es por algo y toca aceptarla”. Hay algunos que por más mal que estén, nunca se quejan... Ellos mismos los cogen como ejemplo a los mismos compañeros, hay personas que les falta una piernita y nunca los ve quejándose, ellos dicen “tome de ejemplo a fulano” Usted tiene la posibilidad de caminar solito, a él lo tienen que llevar. Hay unos que tienen mucha fortaleza y que eso los ayuda a salir adelante y apoyan a los compañeros a valorar la vida que Dios les ha dado. (ELMC)

9.1.3.5 Relacionalidad: Vivir el cuidado de Enfermería hacia las personas con ERC, desde las condiciones adversas del sistema de salud. Las enfermeras entrevistadas plantean cómo la terapia de reemplazo renal, cada vez se va convirtiendo más y más en un negocio, en el cual, priman los intereses económicos de los dueños de los centros de diálisis por encima de cualquier otra consideración atinente al cuidado de los seres humanos, con el fin de preservar su vida, favorecer su bienestar en condiciones de humanización y respeto. Los discursos en torno a los centros de diálisis simplemente como un negocio rentable, lleva a las entidades a cronometrar los tiempos de conexión, el cumplimiento de los horarios, la rotación de camas o unidades de diálisis, todo lo anterior a expensas de poner en riesgo la calidad de

las diálisis, y por ende, la vida de las personas que cada vez en mayor número requieren de este servicio. Resulta cuestionable que no se ilustre a los pacientes sobre las implicaciones negativas de reducir los tiempos de tratamiento, que estos experimentan con cierta felicidad de momento pues desconocen lo nocivo de este hecho en el mediano y largo plazo sobre su tratamiento.

Se sostiene que la debilidad del sistema para exigir indicadores de calidad que permitan identificar y corregir estas fallas en el cuidado de las personas enfermas, hace que se juegue con la vida y el bienestar de quienes reciben tratamiento en los centros especializados en terapia de reemplazo renal. Los extractos que se transcriben a continuación ilustran lo expuesto.

F, la unidad renal, es la única parte donde cada 6 meses a evalúan, donde le jalan las orejas porque hace hematomas o coagular filtros, todo se presenta en indicadores. A ellos que les interesa, en una casa de diálisis que les entre plata por montones, por ejemplo, en U cuantos pacientes tienen, hacen turnos hasta las 2 de la mañana... ¿Qué hacen? Uno comienza a conectar a los pacientes a las 6 am, como el paciente tiene que salir a las 10, a las 9:30 le quitan tiempo, uno dura 1 o 2 horas conectando a los pacientes, pero a todos los sacan a la misma hora... El paciente se pone feliz porque lo dializaron 3 horas, yo le decía "no se ponga feliz porque usted está quedando mal dializado" y ahí vienen todos los problemas la pereza, la anemia, todo lo que les da cuando están mal dializados... entonces es una mala práctica. La diálisis es un negocio que llena de plata a mucha gente... (EDLM)

No se piensa en la vida de la persona, les interesa es el movimiento de la cama, da más rentabilidad que un paciente entre y salga rápido. Un paciente se me vaya a quedar un poco más tiempo, se mira la rentabilidad desde el punto de vista económico, es lo único que piensan las empresas. Lastimosamente es un negocio y tiene que ser rentable, poder pagar los empleados y sostener las cosas. La empresa exige tres o cinco minutos para conectar a un paciente, si usted se demora tratando de cogerle la vena más arriba, es un problema, porque se va a acabar el tiempo y se atrasa en lo que está haciendo... Nosotros sabemos eso, cuántas unidades renales de garajes hay, es un negocio donde todos buscan lucrarse, nadie va a tener un negocio que no le de rentabilidad. Pero uno puede tener un negocio rentable y ofrecer buenas cosas. (EVF)

Por otro lado, se acortan los tiempos que se pueden dedicar al cuidado de las personas enfermas, las demandas de las instituciones, coherentes con las normas establecidas por el sistema de salud, lleva a sobrecargar de funciones administrativas a los enfermeros, que les restringen la posibilidad de brindar un cuidado adecuado a la persona en tratamiento, restringiendo su labor únicamente a los momentos, inicial y final del tratamiento (conexión y desconexión), omitiendo un acompañamiento integral de Enfermería y delegando en el mejor de los casos en personal técnico su responsabilidad.

La institución hace que se acorte el tiempo, al profesional de Enfermería le delega tanta función, que lo es al bienestar del usuario, no le damos la importancia. Cada día tenemos más compromisos, que dejamos a un lado al usuario. Que no ha llenado historias, el pedido, cada día se acorta el tiempo de tener el contacto con el paciente... Al mismo sistema le pide a usted que muévase, que no ha presentado, que el informe, que no se ha hecho el pedido. Esas 4 horas vuelan y cuando uno se da cuenta, terminó julanita vaya desconéctelo y hasta luego que este bien. Eso de tener el tiempo de poder sentarse y dedicarle tiempo, no se ve por las exigencias

de las instituciones, los informes y cosas por el estilo... El auxiliar (de Enfermería) no tiene que presentar informe, tiene más tiempo para dedicarle al paciente... (ELMI)

9.2 EL DILEMA ENTRE LA LIBERTAD Y LA VIDA AL CONSTRUIR EL SENTIDO DE AFRONTAR EL TRATAMIENTO DE LA ERC

9.2.1 El dilema entre la libertad y la vida, el sentido de afrontar el tratamiento de la ERC: La experiencia de la diálisis

9.2.1.1 Espacialidad: Sentirse atado o amarrado por la enfermedad y el tratamiento. En sus entrevistas describen como la DP o la HD los hace sentirse amarrados, consideran que es muy difícil desplazarse a otra ciudad, por un lado, si están en tratamiento en DP el traslado con las bolsas de DP, la máquina y el cumplimiento del horario es complejo, por el otro lado, en el tratamiento de HD está el hecho de conseguir los permisos y el cupo en otra unidad renal para poder realizarse el tratamiento. Adicionalmente, después del trasplante sienten temor de viajar por el miedo a las complicaciones que se puedan presentar. Es decir, cualquiera que sea la modalidad de tratamiento en la que se encuentren, ellos se sienten atados por la enfermedad.

Los dos tratamientos eran difíciles, la peritoneal porque tenía que llevar la máquina para donde iba, tenía unos horarios adecuados y cuando empieza a chillar esa máquina despierta a todo el mundo. Aunque ahora vemos la HD está en todas partes, lo malo es que hay que sacar permisos, que me atiendan, que no me atiendan... está uno como amarrado. Ahora (con el trasplante) se me presentó la oportunidad de irme para el exterior, no he querido irme, porque me da miedo enfermarme, que me dé una infección urinaria o cualquier vaina. A mí me dio una infección urinaria, a las 5 am y a las 7 no me aguantaba... A uno lo pone nervioso, digo me voy y que tal que me dé una de esas... Hace 3 años me fui para Bogotá y subiendo tuve problemas... falta de aire y me dio un dolor cardíaco, tuve que llegar a la Enfermería del terminal y ahí me prestaron los primeros auxilios, me sentí bastante mal... (PAS)

En el tratamiento dialítico se pierde la independencia, su vida cotidiana se ve alterada, la posibilidad de partir en un viaje ya no es posible, se sienten atados por la enfermedad y el tratamiento. La toma de decisiones en torno a las actividades que se puedan realizar, se encuentra relacionado con la sensación de sentirse pegado a la máquina de diálisis, su vida se estanca, poder viajar debe ser planificada de tal manera que cuenten con la opción de encontrar un sitio de diálisis, ya sea HD y DP, para continuar con la realización de su tratamiento. Los tiempos de tratamiento los limitan y confinan a un espacio donde su vida gira en torno al tratamiento. Cuando ellos se trasplantan recuperan la libertad perdida por el tratamiento dialítico, haciéndolos sentir que su vida sufre un cambio de la tierra al cielo.

De las más difíciles la alimentación, la independencia, uno está acostumbrado a manejar su plata, la parte económica y por otra parte como la libertad. A mí me gustó viajar, siempre me gustó la carretera, salir a cualquier momento. Mientras que usted pegado a una máquina, a una diálisis queda estancado, tiene que estar en el mismo sitio, o si usted va a salir hay que planificar bien lo que va a hacer, si en esa ciudad donde usted va a ir hay una sala de diálisis o la casa donde usted pueda hacerse la DP, son cosas que lo restringen mucho, se pierde mucha independencia. Si se hace DP son 4 veces al día, esto quita tiempo, porque es cada cuatro horas y más o menos de 30 a 40 minutos, si es con la cicladora es bueno, porque solamente es en horas de la noche. En HD se le va la mitad de la semana, de la sala de diálisis a la casa y de la casa a la sala, ahí se va la mitad de la semana, le quita la mitad del tiempo la máquina, eso es medio día... Estar usted amarrado a toda hora en una máquina, ese es el cambio que con el trasplante hay, como de la tierra al cielo, tiene usted libertad... (PEP)

El lugar del tratamiento es un lugar extraño, que los lleva a cuestionarse porque se encuentran ahí, y como llegaron a estar amarrados en la máquina, su preocupación gira en torno a la enfermedad y al hecho de sentirse atado. El trasplante los libera de la atadura, pueden salir a cualquier lugar, sin sentirse limitado por el tratamiento, como una ganancia reconocen como pueden viajar a visitar a su familia, sin estar limitados por el tiempo. Durante el tratamiento se restringen estos viajes, por la dificultad de poder tomar las diálisis de vacaciones, reconociendo lo complicado que es poder acceder a este beneficio.

Al comienzo era un lugar en el que uno se sentía extraño, uno se pregunta ¿Qué hago acá?... en qué momento paso todo esto, estar amarrada a una máquina... Por la máquina nunca me preocupe de mirarla o no... me preocupaba más la enfermedad tan grave para estar uno atado a una máquina... Cuando me trasplantaron es como cuando lo sueltan a uno de una atadura, se siente uno libre, puede salir a cualquier lado, sin estar pensando en el tratamiento, eso era lo que me afectaba muchísimo a mí... de que toda mi familia en Bogotá y yo queriendo ir a visitar a mi mamá, a estar allá y solamente podía ir por uno o dos días porque la diálisis me esperaba acá. Solamente en dos oportunidades F me autorizó la diálisis vacacional, en Bogotá y en Medellín para yo poder salir de viaje, mucha vuelta y complique, mucho pereque... (PVG)

9.2.1.2 Espacialidad: Tomar la decisión del tratamiento, los aspectos que influyen en esta etapa. El ingreso a tratamiento dialítico de las personas con ERC, se hace de manera aguda, lo que hace difícil la sensibilización en torno a las alternativas del tratamiento dialítico. Esto lleva a tomar de decisión del tratamiento sin encontrarse debidamente fundamentada, sin contar con la certeza del beneficio del tratamiento seleccionado. Situación contraria sucede con la decisión de realizarse el trasplante, ellos reciben la información por sus compañeros de tratamiento, lo cual los lleva a decidir realizarlo como un mecanismo para no continuar con el tratamiento dialítico.

El ingreso a HD muy amables todos... primero me hicieron acá (se señala el cuello), yo pregunté ¿será que eso duele?, como nerviosa, “eso no duele” me dijeron, los doctores muy lindos, con eso pues no se podía bañar, que si me bañaba tenía que ponerme un plástico para que no lo fuera a mojar. Después me dijeron que si yo aceptaba que me hicieran la diálisis en la casa (DP)... Una compañera, estaba haciendo papales para el trasplante, y le dije ¿Usted que papeles está haciendo? ella me dijo y yo le contesté “yo me voy a hacer trasplantar” y le dije “¿Y eso cómo se hace?” ¿Yo puedo? ella me contesto “no es sino sacar unos exámenes que la da a uno el Dr. C” y le dije “¿Y a donde vive ese doctor?, dígame a donde vive y también me pongo pilas, para que no me hagan esa diálisis” (PMR)

Las personas que ingresan a HD de manera aguda, reciben información relacionada con las alternativas de tratamiento una vez se encuentran compensados, esto les permite tomar la decisión del tratamiento que ellos continuarán. Para las personas jóvenes tomar la decisión del tratamiento, está asociada a las restricciones en su vida social, las prohibiciones impuestas por el tratamiento en la dieta, así como el deseo de que no se les rompa el estómago. Todo lo anterior los lleva a decidir realizarse una fístula arteriovenosa y continuar con el tratamiento de HD. Finalmente, la decisión del trasplante la toman como una forma de salir del tratamiento de HD, descrita por ellos como un sufrimiento, para las personas jóvenes en tratamiento es preferible la muerte a continuar en terapia dialítica, venciendo todos los temores en un intento de alcanzar el trasplante tan deseado por ellos.

Me pusieron el catéter y eso me molesto mucho porque no podía girar la cabeza y me sentía mal y me dijeron que era temporal, después me hacían la DP. Ellos me explicaron cómo era, me tocaba tener juicio y limpieza, no se podía mojar, ni bañarme en piscina porque me deba peritonitis, la otra forma era hacerle una fístula y le tocaba en la máquina de la HD día de por medio. Me quede pensando, la peritoneal no me gustaba, pues me prohibía muchas cosas y yo era joven. Dije que no me hicieran DP, me iban a romper por acá el estómago. Decidí quedarme en HD... La decisión del trasplante la tome por el sufrimiento, no iba a vivir toda una vida sufriendo en diálisis, la decisión era apenas me salga sí es sí, a muchos les daba miedo, decían que era muy peligroso "así me muera me voy a trasplantar"... Otros decían "prefiero vivir así que dejarme trasplantar"... y yo les decía "eso sí es una gran mentira y no voy a vivir una vida de sufrimiento así, si mi Dios me lleva que me lleve a descansar, pero si me va a dejar bien que me trasplanten de una vez"... estando joven usted cree que voy a durar años pegado de esa máquina... (PJIB)

Otros deciden el tratamiento por sugerencia del personal de la IPS, donde les explican como con el tratamiento de DP pueden tener independencia, comodidad, deambular a la calle y lo más importante es menos perjudicial para el corazón. Sin embargo, reconocen que no tuvieron en cuenta las recomendaciones en relación a la presentación de infecciones asociadas al tratamiento.

Por sugerencia la IPS donde empecé el proceso, me dijeron que la DP era muy buena porque se la podía hacer uno en la casa, pero no tuve en cuenta las consecuencias, que se podían tener peritonitis que esto. Sin embargo, empecé ese proceso con la peritoneal que se hace 4 veces al día la manual, luego pasé a la máquina la cicladora... tomé la decisión de DP, de pronto como por disponibilidad... iba a estar en la casa, me pareció más cómodo en el momento... y decían que el organismo se deterioraba me decían que me la podía hacer en la casa, podía salir a la calle... y era menos perjudicial para el corazón... (PEP)

Proteger al corazón, evitar complicaciones, la apariencia de la fístula arteriovenosa y la sugerencia del médico, son aspectos importantes que influyen en la decisión del tratamiento, buscando el que sea menos nocivo para su organismo y proteja el corazón de los efectos deletéreos del tratamiento. Así como también, el ser joven es un aspecto sustancial que los lleva a pensar cual es la mejor alternativa para su vida, evitar la aparición de los chichotes en los brazos asociados a la apariencia de la fístula y la presencia del catéter peritoneal, deben ser analizados antes de tomar

una decisión definitiva.

La decisión de la DP fue por el corazón, siempre fui muy activo y por los deportes que he practicado, he sido deportista extremo. Cuando me enfermé estuve dos o tres años sedentario, no hacía nada. El corazón mío es bastante grande y por la hipertensión, tampoco me ayudaba estar en la máquina me podía afectar el corazón, tengo un soplo y algo de arritmia. Los médicos me aconsejaban la DP precisamente porque el problema del corazón, por eso tomamos la decisión de la peritoneal. La peritoneal, así digan que es mala, primero no quiero tener un brazo así de maluco, por los chichotes, un muchacho con 19 años, decía “terrible”. No poderme bañar en piscina o en el río, algo hacemos, me baño con totumo. (PEYS)

Tomar la decisión de iniciar el tratamiento en DP puede estar asociado a tener ilusión de la máquina, la posibilidad de gozar de libertad y estar en casa. Cabe considerar por otra parte, como las experiencias negativas iniciales en el tratamiento seleccionado, son la causa para el abandono temprano del tratamiento elegido; esto los lleva a decidir por la HD, un tratamiento que ocasiona gastos por los costos para el transporte, en una fase donde no se cuenta con el apoyo de la familia. A pesar de reconocer los beneficios del tratamiento anterior, el miedo es el factor que influye en esta decisión. Volviendo la mirada hacia el trasplante, las personas con ERC tienen información acerca de el, pero sienten miedo de un procedimiento considerándolo complicado, el acompañamiento y los consejos del médico los anima a tomar la decisión definitiva en relación al trasplante.

Me pusieron el catéter peritoneal y me ilusionaron con una máquina, que uno tenía en la casa y uno mismo se hacía el tratamiento y en ese tiempo yo vivía en Bogotá, ya era transporte y no tenía familia que me apoyara, para mí en ese momento era más libertad, dure con el catéter un poco de tiempo, me empezaron a hacer la DP y me dio peritonitis, hubo complicaciones, me quitaron eso y no me lo deje volver a poner. Duré solamente un día en DP. Entonces la única opción era lo del brazo... Hice papeles en Bogotá para venirme a vivir a Neiva, al ingresar a la UR, vimos que había unidad de trasplante. La doctora C, la nefróloga me fue dando la orientación del trasplante y me fue rogando, porque no quería hacérmelo, me daba miedo, para mí era una cirugía complicada... La doctora C me fue aconsejando, hasta que me supo convencer... (PVG)

Buscan información acerca del tratamiento por internet, eso les ayuda a tomar la decisión. Las opciones de tratamiento adicionalmente, son valoradas por el impacto de ver las personas en tratamiento en las salas de HD y la apariencia de la fístula arteriovenosa, así como al observar la salida de la sangre del cuerpo durante el procedimiento. Por otra parte, la DP es atractiva para ellos porque se la realiza en la casa y se usan las bolsas para los cambios. El temor a la HD los hace aplazar el inicio del tratamiento así se encuentren intoxicadas, hasta que se obtenga la autorización para el implante del catéter. Con referencia al trasplante, lo posponen por miedo, pero cuando se sienten amenazados y observan las intenciones de los médicos de cambiarlos de modalidad dialítica, toman la decisión de asumir el reto del trasplante. Adicionalmente son incentivados por otras personas trasplantadas para que se sometan al procedimiento.

Había mirado por internet que estaba la HD y la DP. Observe que la HD ataca el corazón, los pulmones, me pareció tenaz porque le sacan sangre. Cuando me dio la opción y me mostró las

salas, me impacto ver los pacientes de la sala y como se forman las venas, yo dije “no quiero que se vea tanto”. El otro tratamiento era en la casa y con las bolsas. El médico me dijo “usted decide, porque está muy intoxicada, vienen e iniciamos HD, mientras la EPS le autoriza el tratamiento”, le dije al doctor “un solo susto, un solo dolor, espero lo que tenga que esperar”... Estuve en F, allá me insistieron del trasplante, no lo hice porque tenía miedo, empezaba los exámenes, trabajaba y estaba ocupada, lo evadía... Un doctor me dijo “Tiene 7 años en peritoneal, hay que pasarla a HD”. Era una campaña en pro de pasar los pacientes de peritoneal a HD, no ofrecían la opción de trasplante. Y dije “no doctor, estaba pensando en el trasplante” me dijo “pásese a HD”, me dio mal genio y empecé a hacer las vueltas en el hospital, me encontré con otra gente que estaba trasplantada, me animaron, me hice todos los exámenes... (PMVC)

Otro aspecto que cobra importancia en la toma de la decisión del tratamiento se relaciona con la conveniencia para ellos de la alternativa dialítica, pero las múltiples infecciones los obligan a realizar el cambio del tratamiento y a ingresar a HD.

En ese tiempo solo había una unidad que era la CR la que hacía DP y HD, allá fui y las enfermeras muy atentas y en ese tiempo estaba el Dr. S, que todavía está en la unidad, ellos conmigo muy formales, me mostró, me entró y me dijo esto es así y así y yo cogí la decisión de la peritoneal porque vi me convenía, pero pues por la cuestión de las infecciones pues tuve que pasarme a la HD... (PAS)

9.2.1.3 Dentro de la relacionalidad: Relacionarse con quienes viven la misma experiencia del tratamiento una estrategia de afrontamiento y un punto de apoyo. No les gusta permanecer callados porque eso los pone a pensar en la enfermedad. En la sala de hemodiálisis, se establecen lazos de amistad, se cuentan historias, se comparten alimentos y se transforman en apoyo para las personas que ingresan nuevas al tratamiento.

Con todos hablaba, nos contábamos historias, a mí me gustaba ser sociable, no me gustaba estar callada porque me ponía a pensar mucho. Me gustaba recochar y llevábamos dulces, el uno me daba dulces, el otro también, entonces la pasa uno rico. Pero al principio uno esta como tímido, todo temeroso. Cuando entraban personas nuevas, les decía “eso se les quita”, les daba moral, les decía “eso es muy duro”, entonces ellos empezaban a preguntar y les decía “yo pase por lo mismo tranquila que eso se le va quitando”... (PMR)

Reconocen que los compañeros de tratamiento pueden tener temperamentos diversos, lo cual es característico de los seres humanos. A este respecto, buscan permanecer en la sala junto a las personas con las cuales se tiene mayor confianza, para poder compartir el tiempo de tratamiento y hacer amena la permanencia en la sala de hemodiálisis. Se identifican otros compañeros que se aíslan de ellos.

Hay algunos compañeros extrovertidos entonces dan mucho ánimo, otros que no quieren hablar con ninguno o que no les hablen y se mantienen de mal genio, digamos que para mí era normal, eso son los diferentes caracteres que tiene la gente... Nosotros en un principio, la primera hora de diálisis hablábamos mucho, después cada uno se dormía, se quedaba callado todo. Uno tiene personas que son más amigas que otras, entonces tratábamos que los amigos quedáramos cerca para poder hablar, reírnos un poquito, hacernos muy ameno el rato, pero con otros si no se podía, eran muy apartes... (PAS)

En la sala de hemodiálisis se duerme la mayoría de las veces, a veces se sienten mal o presentan náuseas por los medicamentos que consumen. Entablan conversaciones con las personas que se encuentran cerca, estas giran en torno a su vida cotidiana, experiencias anteriores o el tratamiento, como un mecanismo para que el tiempo pase rápido. Adicionalmente, reconocen que los únicos que comprenden como se sienten son las mismas personas enfermas, dado que ellas comparten una experiencia similar, como es el hecho de estar en tratamiento para la ERC.

Muchas veces se ponía uno a hablar, me tomaba un medicamento para la tensión y me dormía, otras veces que me sentía mal, me daban náuseas, no podía dormir, entonces con la vecina o con el vecino empezaba a preguntarnos cosas, contarnos historias, tanto él como yo nos contábamos historias de cosas que nos pasan en la casa, de cuando estaban bien, o cuando estábamos en diálisis, experiencias que uno ha tenido, se le pasaba el tiempo a uno... En la unidad renal hay televisores y se ponía uno a ver programas... Los de la diálisis entienden por lo que uno está pasando, ellos son los únicos que entienden lo que uno está pasando. Porque ni el esposo, el hijo, la mamá o los enfermeros, entiende por lo que uno está pasando, solamente los mismos pacientes... (PVG)

En la sala de hemodiálisis, se comparten lazos de amistad que les permite sentir que este es un sitio donde se puede disfrutar una conversación agradable y reírse, haciendo que la experiencia en determinado momento sea descrita por ellos como “bonita”, siendo este un mecanismo de ayuda para evitar el sufrimiento que ocasiona la situación.

Pues sí, se comentan las cosas, se recocha, hay días en que pasábamos bueno y hablábamos, eso era hasta bonito, los que salían enfermos no volvían ni hablar, entonces cuando uno entra así, uno habla con los que tiene a los lados, de resto no se habla con nadie más, eso es muy difícil, eso es en redondo a uno le queda difícil hablar a los gritos, ahí con él estaba al lado de uno era con el que se podía hablar de resto no, eso ayuda, yo no sufría allá por nada. (PJCC)

9.2.1.4 La relacionalidad: El apoyo de la pareja, la familia y los amigos un punto de inflexión para el tratamiento y los cuidados conexos. Los apoyos provenientes de los familiares y allegados a las personas con ERC tienen rutas y significaciones diferentes; de una parte, están aquellos que cuando surgen dificultades económicas asociadas al padecimiento de la enfermedad o a su tratamiento, les brindan la oportunidad de realizar actividades laborales, esto se interpreta como una oportunidad para alcanzar alguna estabilidad financiera, así como también un espacio dentro del cual, pueden sentir que su vida discurre dentro de una cierta “normalidad”; otros por su parte, se preocupan más por favorecer el seguimiento de la dieta o las adecuaciones locativas para brindar bienestar durante su permanencia en el hogar, lo que se vivencia como un “bálsamo” que hace más sobre-llevadera una existencia percibida con muchos momentos difíciles. En un orden de ideas complementario y tras la llamada que anuncia la posibilidad efectiva de llevar a cabo el trasplante se torna como un hecho significativo el poder compartir la buena nueva al grupo de familiares y amigos más cercano, lo que a su turno se configura en una ocasión para buscar el apoyo económico que les permita realizar el viaje esperado

hacia el trasplante, varios de los elementos antes enunciados se hacen visibles dentro del siguiente relato:

Cuando estaba con la diálisis peritoneal manual, estaba viviendo en el Chicalá y la situación económica no era la mejor. Entonces, un amigo y su esposa me dijeron “vengase para acá, aquí en guaduales” ellos eran familia de mi ex-esposa y me fui para allá. Y empecé a ayudarles en la oficina donde él trabajaba, hacía las veces de vendedor en esa empresa y fuimos avanzando, estabilizando y viviendo una vida relativamente normal... La esposa de él... hacía toda la comida sin sal, sacaba lo mío y luego si ponía sal para todos y me fregaba la vida por la dieta, buenos amigos... Cuando me llamaron para informarme del trasplante, llamé a mi amigo, a la esposa y a otros amigos... le dije “uy que probablemente me sale el trasplante” ellos me contestaron “bueno, listo, chévere, cualquier cosa nos avisa”, me arreglé, me bajé para la casa de unos amigos, entonces llamé a los amigos, algunos familiares, reuní algo de plata y arranque para el aeropuerto, (PEYS).

Los amigos aparecen como un soporte fundamental para sobrellevar el tratamiento dialítico, así se encuentra que ellos en algunos casos, cubren sus horarios y apoyan el trabajo, tratando de ayudar a mitigar el impacto de la enfermedad y el tratamiento en la persona enferma. Instaurada la enfermedad y el tratamiento se toma la decisión de realizar la reubicación laboral, el reajuste del ambiente laboral le permite soportar los cambios en su condición de salud. Encuentran apoyo incondicional en sus amigos y compañeros de trabajo, estos organizan las actividades de tal manera que las alteraciones de su salud no afecten el normal desarrollo de la vida laboral, percibir el apoyo que recibe de parte de sus compañeros de trabajo los lleva a sentirse bendecidos por Dios. En este mismo sentido, en los momentos de angustia experimentados durante la HD los amigos de la sala, se convierten en el apoyo que les ayuda a sobrellevar el tratamiento y a disminuir los episodios de ansiedad.

Recuerdo que no volví al colegio. Fue como en octubre que me dializaron, mis compañeras terminaron mis horarios. Los niños que manejaba, se los repartieron, me pasaron las notas, la rectora muy amable me dio unos días... Entonces, pensamos en la reubicación, se hizo la reubicación, tuve también apoyo familiar y apoyo de los amigos. Me mandaron de apoyo a una coordinación del colegio AG y tuve la fortuna que, allá se manejan 10º y 11º, tuve buenos compañeros, recuerdo que a veces no podía ir porque amanecía mal de la TA y mis compañeros organizaban todo y el colegio rodaba solo... He sido una mujer bendecida por Dios en esa parte... Estando una vez en HD tuve un ataque de ansiedad muy feo y encuelle al doctor, le dije “desconécteme doctor”, entonces se quedó el compañero de apellido H... mi gemelo del trasplante, me acompañó y él me hablaba para llevarme la idea y me acompañó una hora, mientras terminaba esa cosa y me contó la vida de él, más acompañada... (PMAA)

El otro apoyo significativo que se halla es el emocional. A través del mismo, ellos acompañan y brindan consuelo, su compañía les permite asumir que la “vida no se ha acabado”, si no que siguen vivos y por lo tanto deben continuar adelante en la vida, ligados a las personas que están ahí para apoyarlos.

Y llegaron mis compañeras del colegio, que eso es una bendición grande, la gente que esta con uno y me dieron una cachetada sutil, sobre lo que es la vida, porque en un momento dado te preguntan ¿qué le pasó?, ¿por qué?, ¿cómo fue la cirugía?, y todo el chisme del cuento, porque uno siempre pregunta y eso es normal, de un momento a otro ya se acabó el tema y empezaron

a hablar del colegio, los chinos, que pasaba, “que este sí, que ha este lo sancionaban”, todo el ritmo del ambiente de trabajo y ahí fue cuando me quede mirándolas un poquito aparte y dije “la vida no se ha acabado”... dije “C la vida no se ha acabado, usted está aquí todavía, con esa vaina, con esa tripa, está aquí”... (PMCV)

El apoyo de los amigos es percibido como una forma de brindar consejos en torno al cuidado, la restricción del consumo de líquidos, el cuidado de sí mismo y la lucha permanente por el trasplante, pero también, es un reconocimiento ante el hecho de que en la adversidad se conoce a quienes asumen el papel de una amistad verdadera, estos se identifican mediante los actos de apoyo y amor hacia la persona enferma.

Compartir, charlar. Había una señora que me daba consejos... que me cuidara mucho en los líquidos... que yo era joven, me daba esos consejos, que tratara de luchar mucho por el trasplante... Teníamos conversaciones de historias de la vida de uno, más que todo era eso... Cuando uno está en una situación mala es donde conoce los verdaderos amigos dicen por ahí... es ahí donde uno conoce quien verdaderamente lo apoya, y lo ama a uno. (PVG).

El entorno familiar que se transforma en función de los requerimientos de cuidado de la persona con ERC les fortalece anímicamente y favorece el seguimiento estricto de las prescripciones dietarias; así cuando, la familia apoya a la persona enferma en el cuidado de la comida, estableciendo como prioridad su alimentación y desplazando en muchos casos, los hábitos de alimentación del resto del grupo familiar a un segundo lugar; permitiendo entre otros cuidados la regulación en el consumo de sal, controlando la ingesta de agua y de los alimentos ricos en potasio que eviten efectos deletéreos en otros órganos; generalmente acompañado, con una disposición a aconsejar, brindar aliento y evitar las situaciones que precipiten la aparición de cuadros depresivos y generando en su lugar oportunidades para experimentar tranquilidad; alguna evidencia de todo lo anterior se puede recoger en el siguiente extracto de una de las entrevistas realizadas:

Mi mamá me cuidaba mucho, ella cocinaba todo aparte para mí, la comida mi mamá la hacía aparte para mí, primero era lo mío y después para ellos, en la dieta mi mamá me cuidaba mucho, lo que era la sal... me cocinaba bajito de sal, no simple como en el hospital para los renales. A veces se me subía el potasio, eso hacía que se me acelerara el corazón... Me cuidaba, de que no tomara tanta agua... Con mis hermanos fue buena la relación, he tenido buena relación con toda mi familia, después que me paso eso todos me han ayudado, me aconsejaban, me daban moral, porque me deprimía mucho y todos me aconsejaban y tranquilizaban... (PJIB)

La familia es un soporte fundamental tanto al inicio del tratamiento de diálisis como ante la posibilidad del trasplante cuando dentro del el grupo familiar surge la opción de hallar un donante vivo dispuesto; esto le hace sentir a las personas que padecen la enfermedad que son bendecidos por contar con dicho apoyo; esto es algo que se hace extensivo a todas las etapas de la enfermedad. El siguiente fragmento de entrevista da cuenta de ello:

Al comenzar la diálisis la parte espiritual y ocupacional sirve mucho, así como el acompañamiento de la familia y de los compañeros de trabajo... En el trasplante mis hermanos lo intentaron, pero

no pudieron, para ellos fue más fuerte que para mí la enfermedad, recuerdo que mi hermano el menor se desmayó cuando conoció la UR (risas), tuve la oferta de personas donantes vivos: una sobrina, mi hija, dos hermanos y dos amigos. Afortunadamente tengo mi familia, ellos estuvieron ahí acompañándome todo el tiempo y digo que he sido bendecida, porque estuve en las unidades renales, la gente es muy linda allá, me sentí apoyada por Dios, mi familia y por el personal de la UR. Siempre conté con el apoyo de mis hermanas, la de mi madre. Además, siempre me he podido mover sola y cuando salía mal llamaba a mi hermano (PMAA).

En la vivencia con la enfermedad, la familia brinda sustento, así las relaciones maritales estén resquebrajadas, retornan a la ciudad para brindar acompañamiento en la primera etapa de la enfermedad. De igual manera, en la dieta la familia intenta suplir las necesidades a manera de soporte a pesar de que existen actividades del cuidador que generan limitaciones, intentan contribuir de forma exitosa en su mantenimiento.

Eh pues mi hijo estaba en Medellín con la mamá de él, ellos se vinieron por seis meses pues como para acompañar el tema, aunque ya teníamos las cosas claras cada quién por su lado, estábamos separados, pero de pronto como apoyo se devolvieron... en cuanto el apoyo de la dieta sí con mi mamá, pero pues allá de pronto, pues ella por su oficio y por sus cosas hacia lo que ella podía (PEYS)

En los relatos las personas describen como la familia no solo los apoya dando fortaleza y ánimo para seguir adelante, sino también refieren que su familia les brinda soporte económico y acompañamiento para los tramites en las EPS, la enfermedad los lleva a aislarse de los demás, es así como ese sustento familiar puede contribuir a mantener el vínculo social y familiar necesario para soportar la enfermedad. El temor del diagnóstico no es un impedimento para poder continuar brindando apoyo.

He tenido mucho apoyo de la familia, tengo una hija en el exterior ella me ha colaborado en la parte económica. El resto de familia me ha colaborado mucho ya, me ha acompañado en mi enfermedad. Y mi compañera que es mucho más joven que yo, apenas va a cumplir 43 años, ha sido la mano derecha mía, ya sea colaborándome en las citas médicas, acompañándome, entonces en ese aspecto he estado bien... Todos me ha acompañado en mi enfermedad y el ánimo que brinda la familia y otras personas, me doy cuenta que la enfermedad lo lleva a ser una persona alejada de los demás... Al recibir el diagnóstico, la familia asustada, preocupada por mí... (AS)

En este mismo sentido, expresan como la diálisis se sobrelleva mejor en compañía de la familia. Los hijos y el esposo aprenden a realizar la terapia de DP como una forma de brindar apoyo en el tratamiento. En el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad es indispensable la presencia de ellos, aunque en algunos casos eso implique perder el trabajo por anteponer la salud de su familiar enfermo, la enfermedad es compartida por todo el núcleo familiar. La ausencia de apoyo es un factor determinante para que la persona no sea capaz de vivir con la presencia de esta, es así como el apoyo es considerado “vital” para poder sobrellevarla.

La diálisis se asimila es “en compañía de la familia”, uno solo no. Todos aprendieron a hacerme

la DP, me aplicaban la eritropoyetina, se volvieron enfermeros. Mi vista es buena, cuando ellos no estaban me conectaba y desconectaba... Mi esposo nunca me ha fallado, todas las veces que he estado enferma ha estado al lado mío, incluso cuando me trasplantaron lo echaron del trabajo por no irse a viajar, enseguida lo sacaron del trabajo... La enfermedad renal es de toda la familia, no es de un paciente, la ERC no es solo mía, es de mi esposo y de mis hijos. La pareja joven quiere que la enfermedad sea solo de la esposa, uno necesita de ellos para sobrellevar la enfermedad, eso es parte vital, tener la familia al lado, si no tiene apoyo de la familia usted se va para atrás con la enfermedad. Además de mi familia es muy grande, cuando me enfermo o me voy para el hospital, están muy pendientes, tengo apoyo de todos, considero que mi enfermedad la acepté bien y llevo una vida normal, porque cuento con mucho apoyo... (MEA)

Se sienten afortunados por contar con su familia en todo el proceso de la enfermedad. En algunos casos a pesar de apoyarlos y acompañarlos, el temor al tratamiento obliga a la esposa a tomar la decisión de no aprender a manejar el mismo, lo cual puede ser visto como difícil al momento de presentarse alguna complicación, en el cual los seres amados permanecen al margen de la situación de la persona enferma, por temor. La enfermedad en este caso los obliga a compaginar y compartir responsabilidades y compromisos, es decir el apoyo se convierte en solidaridad, mientras la esposa continúa trabajando, la persona enferma retribuye en el cuidado del hogar.

Desde el inicio tuve el apoyo de mi esposa, de mi familia y de algunas personas que me respaldaron. Uno se fortalece en ese amor que le pueda brindar la familia, somos poquitos pero nos apoyamos con mi familia y las personas más allegadas... Cuando empecé la DP, le dije a mi esposa "mire está es la máquina" y ella nunca la aprendió a manejar le daba miedo, yo manejaba todo, me dio peritonitis tenía que hacerme la diálisis solo, fue tenaz... en ese aspecto ella no se metió... Mi esposa me dice "no mijo tranquilo, así sea una aguapanela o un pan todos los días no nos va a faltar" y ahí hemos tratado de convivir los dos. Le colaboró en lo que más pueda en la casa, colaboro con el desayuno, en hacer el almuerzo, cuando puedo los dos lavamos la ropa, hacemos cosas en la casa y ahí tratamos de colaborarnos y así pues nos ha tocado en ese aspecto compaginar y compartir las cosas de la vida en la casa... (PEP)

9.2.1.5 Relacionalidad: Seguir o abandonar el trabajo, uno de los retos que impone la enfermedad y el tratamiento. Su vida laboral se ve alterada por la enfermedad y el tratamiento, sienten que después de diálisis no pueden trabajar por las complicaciones que presentan después del tratamiento. Esto altera el desempeño en el trabajo, considerándolo un momento fuerte, debido a que deben mantener una sonrisa, buena actitud y cumplir con las actividades que se les asignen, a pesar de la enfermedad. El apoyo médico los ayuda a tomar la decisión de continuar laborando, por lo tanto, para evitar quedar mal en su trabajo, dado que sienten que en el trabajo se requiere de una persona sana que pueda ejecutar las actividades laborales, por consiguiente, se convierte en importante realizar el trámite de la reubicación laboral. El lograr mantener su trabajo, les permite conservar la estabilidad económica, que les facilita continuar siendo independientes.

Yo era maestra de escuela, la preocupación era que no podía salir de diálisis a trabajar, eso es fuerte... El doctor M, tiene otra visión de lo que es la enfermedad renal, él fue un apoyo en su

momento, porque me decía no MA, usted es una vieja preparada, tiene que trabajar, tiene que ser una mujer muy productiva, apenas lo miraba y le decía "Si la paciente soy yo y me duelen los riñones" y a él le daba risa, porque no tenía riñones... empezamos a hacer la reubicación, dije "tengo que reubicarme" porque si no me reubico voy a quedar mal con los niños. En diálisis y con el manejo de la tensión que eran supremamente elevadas, terminaba una diálisis y me tocaba estar una hora mientras me nivelaban la presión... Se hizo la reubicación... gracias a Dios trabajo, he tenido una estabilidad económica y he sido independiente... (PMAA)

Ellos trabajan hasta el momento en que se les hace el diagnóstico, una vez la enfermedad se manifiesta con los síntomas de cansancio, desánimo, mal genio, toman la decisión de abandonar el trabajo no se sienten en forma de trabajar honorablemente. Consideran que la enfermedad y la vejez son dos factores que influyen para permanecer desempleado. Para ellos ese es el problema de ser una persona activa a llegar a no hacer nada por su condición de salud.

Yo trabajaba, eso me llevo a renunciar del trabajo, porque me sentía mal y a mí me tocó apartarme del trabajo y seguir llevando la enfermedad... Uno se resiente, no me sentía capacitado para laborar, estaba cansado, sin ánimos de nada, hasta de mal genio, no me sentía en forma para trabajar de forma honorable, que lo vean sentado en un escritorio pues tampoco... Cuando me empezó la enfermedad del riñón tuve que parar todo, tenía 52 años, ya tengo 68 años. El trasplante y la vejez no me deja trabajar, ese ha sido el principal problema. Ser una persona activa, que todos los días está en el trabajo y llegar prácticamente a no hacer nada. (PAS)

Toda la vida se dedica a trabajar, cuando aparece la enfermedad renal, se les acaba el trabajo. Después del trasplante no consiguen empleo por dos factores, la indicación del médico de no hacer fuerza y la aparición de cáncer de piel. Adicionalmente, piensan qué si se regresan a su hogar y consiguen trabajo, no tienen la certeza de poder asistir a los controles médicos. Por otro lado, buscan empleos temporales, lo cual los anima. Sin embargo, experimentan la dureza de no poder trabajar a causa de la enfermedad.

Toda la vida he trabajado en el campo, hasta que se me acabaron los riñones, y se acabó el trabajo para mí. Primero no podíamos hacer fuerza, el médico nos encargó "ustedes no pueden hacer fuerza, ni pueden levantar cosas pesadas". Segundo, a los dos años cáncer de piel, nada de sol y usé protector, el trabajo mío ha sido en el campo y me vine a vivir con una hermana, que es la que me ayuda. La enfermedad le acaba a uno el momento de trabajar, viví mucho tiempo en el Caquetá, y quisiera irme para el Caquetá a trabajar, pero digo ¿Cuál es el patrón que le digo tengo control cada tres meses, me deja o no ir? es lo que pienso, irme a trabajar por allá. Quiero trabajar y no puedo, sentirme útil es lo que más me preocupa. Hago el deber de trabajar, trabajo en cosas livianas, me pongo mi sombrero, me aplico protector y salgo... le salgo al ruedo y me motiva un poco cuando hay trabajo. Duro para mí, no trabajar, como antes. (PJCC)

El apoyo de los empleadores, es importante para no abandonar el trabajo, dar tiempo para asimilar el tratamiento es visto como un mecanismo que les facilita el proceso de adaptación a este. La enfermedad y el tratamiento los lleva a pensionarse por invalidez, pueden seguir trabajando de manera informal y a escondidas para evitar el riesgo de perder la pensión. Una vez que se trasplantan desean continuar estando activas, trabajan, dictan cursos y hacen vueltas a sus

familiares esto contribuye a que ellos puedan sentirse útiles dentro de la sociedad; sin embargo, reconocen que las empresas no contratan a las personas en tratamiento por los horarios del tratamiento, que les impiden cumplir con las jornadas de trabajo, sintiendo que para esto deben contar con un jefe capaz de patrocinar el cumplimiento con el trabajo.

Estuve en diálisis y no deje de trabajar. Cuando entré a diálisis mi jefe me dijo “ME tómese dos meses, el tiempo que usted necesite”... A los dos meses volví a trabajar. No me retiré porque hubiera entrado a diálisis, me tome dos meses de descanso... Trabajo dos días a la semana, dicto cursos, hago todas las vueltas de mi familia y las mías. Mis hijos me tienen cuento, me dicen que para pillarme a íí... De pronto el paciente que no es de aquí de Neiva tiene dificultades para trabajar, pero el que vive en la ciudad donde recibe el tratamiento cuadra. Estoy pensionada por invalidez, lo que pasa es que a usted la pensionan por invalidez y no pude trabajar porque enseguida le quitan la pensión, no lo van a afiliar. Que al paciente de diálisis le vaya a dar trabajo, el paciente que está en HD, tiene que tener un jefe que le acolite la enfermedad, porque normalmente una empresa no le va aguantar a usted que 3 veces a la semana no vaya a trabajar, porque HD es ir tres veces a la semana 4 horas... (PMEA)

La enfermedad les impide avanzar en la consolidación de su proyecto laboral, al mismo tiempo que los lleva a tomar la decisión de abandonar el trabajo solicitando la pensión por invalidez. Esta decisión, tomada sin asesoría, produce un impacto económico y es vista como uno de los grandes costos que debe asumir la persona con ERC.

Me implicó el trabajo, estaba trabajando en el magisterio y estaba bien, eso fue lo que más me costó, eso es lo que uno piensa, me debería estar ganando por lo menos \$1.200.000, pero ahora estoy con un sueldo de \$600.000 pesos, eso es lo que duele, la plática y el sueldo, no me estoy ganando lo que debería ganarme. Si hubiera presentado examen y hubiera pasado, me estaría ganando más plata, ese fue el gran costo, la cuestión de trabajar, me toco tomar la decisión de pensionarme por enfermedad y por mala asesoría, yo hubiera quedado conforme con un sueldo de 1.000.000 o 900.000 pesos (US\$318,16 €276,46 o US\$286,35 €249,72), salario mínimo y medio, no estaría tan afanada, (PMCV)

9.2.1.6 Temporalidad: Reconocer en la diálisis peritoneal la mejor opción de tratamiento. Describen como en la DP les fue bien, toman la decisión del tratamiento basados en la sugerencia del médico y la revisión de la información en internet, al considerar que es la mejor opción. Presentan episodios de peritonitis que los toman por sorpresa dado que consideraban que se cuidaban muy bien, estiman que se ha producido por un descuido en la ejecución del tratamiento o una falla interna; este evento es descrito por la presencia de un dolor leve y cosas blancas en el líquido.

Estuve en HD 6 meses, luego pasé a la DP manual por un año y tres meses y luego me dieron la automatizada y con esa terminé... Me fue bien, trataba de ser cuidadoso, tuve una sola peritonitis en los años 4 años que estuve en DP... El tema de lo de la DP, soy muy acucioso con mirar por internet las cosas, para saber si realmente lo que me está sugiriendo el médico es o no positivo... Una, dos peritonitis... una por descuido obviamente vi las cositas blanquitas y ¿Qué paso acá?, al otro día tenía cita, dije “vamos a ver esta tarde que pasa”, en la noche me dio dolor, un dolorcito de estómago. Al otro día tuve cita no me saque el líquido, se veían unas cositas se

lo llevaron para tomarle algo, me dijeron que efectivamente tenía peritonitis, me dieron unas pastillas, una medicación... Finalizando sufría mucho de estreñimiento, yo le echo la culpa, hice otra peritonitis, algo interno tuvo que haber sido, porque me cuidó mucho, la segunda vez me dio un poco más fuerte... pero me fue muy bien. (PEYS)

La DP es considerada “tremenda”, a pesar de asearse las manos terminan presentado, peritonitis. Describen como las personas al realizarse el tratamiento se deben cuidar mucho, el tratamiento necesita cuidado, limpieza y amor. Reflexionan en torno a cómo al realizarse el procedimiento se encuentran solos de tal manera que, si se presentan complicaciones, nadie se daría cuenta. Valoran el tratamiento como algo bueno porque les brinda la oportunidad de estar en la casa, sin embargo, es considerado incómodo, se sienten mal y no les gusta. Los lleva a cuestionarse en relación a los sentimientos de su pareja con este tratamiento.

La DP fue tremenda, uno dice que se asea las manos, pero a mí me dio una infección, guarde mucho cuidado. Siempre que las compañeras iban a hacer eso les decía “mucho cuidado”, porque no hay como esos sitios que todo el tiempo lo tienen con alcohol, limpieza. Uno en la casa no puede hacer eso, hacerse eso en la casa es un error, eso no hay como irse uno y que se lo hagan, tener mucho cuidado, limpieza y amor. En la casa uno ahí solo, el esposo se va a trabajar y uno queda ahí solo haciéndose eso, le puede dar a uno un dolor y ¿quién se da cuenta? En eso vivía aparte, no vivía con mi mamá, entonces no me gusto por eso. Ese tratamiento es bueno porque uno puede estar en la casa, pero fue el que menos me gustó, eso que le entra a uno ese líquido y después saque eso. No estaba acostumbrada a eso, incómodo... se siente uno mal, yo decía si me siento mal ¿cómo será mi esposo?... (PMR)

La DP no es tan agotadora como la HD, les da un poco de vida y les permite estar en casa. Les aterra la aparición de la peritonitis, así que vigilan el líquido de la diálisis esperando que en cada cambio el drenaje salga “clarito”. La experiencia de otros con peritonitis los marca y angustia, por el temor de sufrir una situación semejante, lo cual los puede llevar a ser hospitalizados, evento al cual igualmente le tienen miedo.

Cuando me controlaron un poquito, me pasaron a DP, uno tiene un poquito más de vida, no es tan agotadora como la HD y puede estar en la casa. A mí me gusta más la DP y ahora que salió la automatizada, mejor, porque uno tiene la vida más fácil... En cambio la HD es interdiario... Cuando me hicieron el entrenamiento sufría, me decían que cuando uno drenaba el líquido no tenía que salir transparente, porque si salía turbio era que le había dado peritonitis. Cuando me drenaba, siempre ponía un papelito, yo decía “si el agua sale clarita tiene que mirarse el papelito por debajo”... Cuando estaba en la unidad renal, ví un señor, que le dio peritonitis, se hincho y temblaba de la fiebre, me daba miedo que me diera peritonitis. Además, no me gustaba que me hospitalizaran. Todas las noches le pedía a Dios que no me fuera a dar peritonitis... (PMMV)

En el tratamiento es importante el apoyo de la familia, el ingreso al tratamiento responde a una decisión médica por falla en las “venitas”, eso les permite estar en la comodidad de la casa. La DP le permite tomar agua, comer y estar mejor. Pero el temor de la peritonitis los hace continuar atados a la máquina de HD, a pesar de que se les suba la tensión y sin importar la afectación que pueda sufrir el corazón.

La peritoneal es de más cuidado, de más compañía de la familia. El médico decide por uno,

cuando me pase para peritoneal mis venitas ya no me daban y pues tenía la comodidad de hacérmela en la casa, la mejor es la peritoneal definitivamente. En DP tiene más libertad de líquidos y con los alimentos. Pero el paciente no se pasa porque le da miedo las tales peritonitis, ven los otros compañeros “le dio peritonitis a yo no sé quién”,... Usted va y le dice a un paciente “porque no se pasa a peritoneal y deja de sufrir a usted que se le sube la tensión”, “no, para que me pase lo que a no sé quién, que le dio peritonitis”. Usted le habla a los pacientes y la mayoría le tiene miedo a la DP por la peritonitis, prefieren estar pegados 4 horas en la máquina de HD, por más que les explique “mire que a usted le hace más daño la máquina de HD porque va directo al corazón, está haciendo en 4 horas lo que le hace en dos días normalmente”... (PMEA)

9.2.1.7 Temporalidad. La dureza de la hemodiálisis: una ambivalencia ente la sobrevivencia y la muerte

En la mayoría de los casos, las personas con ERC inician HD de manera aguda, que los lleva a considerar el tratamiento como un procedimiento muy duro. Durante la hemodiálisis presentan complicaciones que los llevan a reconocer la dureza del tratamiento. La falta de apoyo de la familia, los hace acudir al tratamiento solos, esto es difícil porque al salir descompensados del tratamiento deben enfrentar solos el problema, esperando en algún rincón de la calle que el malestar se les pase. Se consideran afortunados cuando cambian de residencia debido a que la situación toma otro rumbo.

Al mes me empezaron a hacer HD con el catéter ese de diálisis, y ahí dure 7 años, dos años en Bogotá y cinco aquí en Neiva... Ya hace tres años me trasplantaron... la HD muy tenaz y dura... y cada vez que me hacían HD me daba un dolor en la cintura que me hacía hasta vomitar... eso era lo más duro de ir a HD. En Bogotá era complicada porque como digo eso era plata y muchas veces no tenía quien me acompañara, muchas veces salía malita y en la calle me daba mareo... tenía que sentarme por ahí en un andén a esperar que me pasara y en Bogotá todo queda lejos... muy complicado... pero gracias a Dios no dure mucho, me vine a vivir acá... (PVG)

Reciben información relacionada con el tratamiento de HD, al ingresar al tratamiento se encuentran hinchados y con dificultad para respirar, les colocan el catéter e inician el tratamiento, para ellos esto es muy duro y a eso se le suma el hecho de recibir la información de que este es un tratamiento de por vida, hasta que los trasplanten. Una vez inician el tratamiento definitivo empiezan a explorar el tratamiento, al comienzo se asustan al ver la sangre que circula por las mangueras; al pasar el tiempo descubren como el corazón se les acelera y sufren de mareo por el exceso de líquidos con el cual llegan a cada diálisis, en su discurso reconoce que él “se cuidaba” de los líquidos, pero su cuerpo se llenaba fácilmente con este. A este respecto, describen la advertencia de los profesionales de la salud en torno a cómo el exceso de líquidos es nocivo para su cuerpo.

Cuando me estaba recuperando de la herida de los dos tiros y me dijeron que los riñones se me estaban dañando, que tenían que hacerme diálisis. Me explicaron que había que sacar sangre por una máquina y la limpiaban. No sabía de eso, de un momento para otro me empecé a hinchar, me puse pesadísimo, estaba lleno de agua... Me llevaron a la sesión de HD, me pusieron un catéter y por ahí empezaron a dializarme. Eso es muy duro, las primeras diálisis son muy duras.

De una vez me dijeron que eso era de por vida, hasta que me trasplantaran, me dio duro porque nunca había vivido una cosa de esas. Cuando me hicieron la fístula duré como 8 meses en el hospital y me ponía a ver la sangre como salía por esas mangueras y me asustaba, a veces me daba mareo y siempre se me aceleraba el corazón. Tomaba mucho líquido, trataba de cuidarme, pero llevaba mucho líquido a las diálisis... Los médicos me decían cuídese que eso es malo para el corazón y trataba de cuidarme. Me tape bien tapado, no orinaba ni una gota, entonces me llenaba mucho de líquidos... (PJIB)

La edad de ingreso al tratamiento, les dificulta la comprensión del mismo, se sienten raros al ver que les sacan la sangre y la limpian, no quieren continuar. Adicionalmente, se sienten agotados y físicamente mal.

A mi primero me diagnosticaron, y estuve en HD, para mí siendo tan pequeñita de 4 años, la verdad es que no entendía que era lo que me hacían, la verdad era que cuando me salía la sangre, me sentía como rara porque esa máquina, me sacaban mi sangre y volvían y me la ponían, pero yo no quería... Cuando pasan las 4 horas de HD, uno se siente agotado, no quería comer, ni nada y no quería volver más por todo lo que tenía que pasar. (PMMV)

Evalúan la hemodiálisis como lo “peor”, por el tiempo de permanencia en el tratamiento y en la silla dentro de la sala de diálisis. Consideran el tratamiento efectivo, al mismo tiempo que duro. La constitución de la persona influye en si las personas aguantan o no el tratamiento, incrementando la percepción de la dureza del tratamiento dialítico.

La HD es peor, 4 horas día de por medio en una máquina de esa, en una silla de esas, es muy duro. La HD es un tratamiento efectivo, pero muy duro para la persona. También consiste en la persona en sí, el aspecto físico de la persona, hay algunos que aguantan más que otros. Hay gente que uno se da cuenta que le da muy duro, otros menos duros, otros que aguantan, uno los ve casi que bien... pero en sí yo considero que es un tratamiento bastante duro... (PAS)

Reconoce la HD como una escuela, donde se aprende a manejar la enfermedad, en la medida que comprenden el manejo de la relación del tiempo de diálisis y el peso seco, este aprendizaje disminuye el riesgo de la descompensación en la hemodiálisis, su organismo se adapta a las malas al tratamiento.

Las primeras HD son terribles, le dan ganas de orinar, de hacer del cuerpo, de vomitar, se le sube la presión, se le baja, le duele la cabeza, le duelen las piernas eso es terrible. Ahí es donde uno debe tener esa fortaleza para seguir adelante y si no la tiene pues se debilita y pierde usted... La HD es otra escuela porque como uno no está acostumbrado a diferenciar los tiempos del peso, los tiempos son 4 horas y el peso uno no sabe, no sabía manejar eso, si uno tiene un peso, por ejemplo, si yo hoy estoy en 70 kilos, allá en diálisis me dicen su masa corporal, por ejemplo, la mía yo soy de 67,5 o 67, voy de 70 kilos y me dice el doctor o la jefe “Hay que quitarle 3 kilos”, es terrible porque le dan calambres, hiperglicemia, se baja la tensión, le dan ganas de vomitar y de orinar. Como uno no maneja eso, paga la novatada, uno dice “tengo tanto, no más quíteme tantos kilos o kilo y medio”, el organismo le enseña a uno prácticamente a las malas... (PEP)

Sentirse amarrado a la máquina de diálisis y los calambres convierte la HD en un evento estresante. Los calambres son dolorosos, los lleva a llorar o revolcarse cuando se presentan. Ante esta situación, solicitan que se los desconecten antes

de cumplir el tiempo de tratamiento para mitigar esta experiencia dolorosa, convirtiendo la HD es un tratamiento temeroso.

Como estresante la HD, llegar uno allá y estarse 4 horas amarrado a la máquina, a mí no me hacían sino los calambres y eso cuando me sacaban mucho líquido, el día que me sacaban mucho líquido, me afectaban los calambres, entonces me hacía desconectar, ya con tres o cuatro hora, los calambres me molestan y si me desconectaban. Los calambres lo cogen a uno y había una muchacha llamada M que la cogían los calambres en el estómago y la hacían llorar, esos calambres lo cogen a uno y lo hacen revolcar, lo que más le temo a la HD los calambres... (PJCC)

La experiencia de la HD es angustiante, descrita como una competencia psicológica y emocional, una lucha constante contra la muerte. Al ingresar al tratamiento ellos sienten que se enfrentan a la muerte, esa cercanía hace que al salir del tratamiento adviertan que ganaron la batalla contra esta. Un ejercicio traumático y duro, al que tienen que asistir de manera interdiaria, donde se puede perder la vida en un instante.

En HD era angustiada, es una competencia... psicológica, emocional, no sé cómo llamarla entrabamos todos y la persona que iba saliendo, era como una lucha, era como si cada día de por medio hiciéramos una lucha contra la muerte era una batalla, entonces la persona que iba saliendo como, "salí ya terminé" (llanto), y era angustiada cuando uno se quedaba sola sí, porque uno sabía que había un riesgo de morir en ese momento, siempre era como esa lucha... pero eso es muy duro una lucha entre la vida y la muerte, ese salió vivo, ese no sé qué, o infartado el compañero del lado, era traumático, es traumático perder a sus compañeros en un instante, que se pierde la vida en un instante en una diálisis...(PMAA)

9.2.1.8 Corporeidad: La mirada del cuerpo: "las montañitas" de la fístula arteriovenosa. La fístula asusta no solo a la persona enferma sino también a los que se encuentran cerca, los brazos se deforman describiéndolos como una culebra y montañitas que deben ser ocultadas debido a que son objeto de la curiosidad de los otros. En este mismo sentido, sugieren a las otras personas enfermas que se apliquen cremas para ayudar a desvanecer los chichotes, consideran que los hombres no le dan tanta importancia, mientras los ocultan de la mirada de los demás.

La fístula, me asustaban, veía que a esos señores se les ponía el brazo como una culebra, les veía feo. Apenas me sacaban de eso me ponía y súbeme para que no se me brotara, mire que arriba tenía montañitas, y de tanto sobarme se me desvanecieron, solo aquí (muestra el antebrazo) me han hecho montañitas. Me decían mamita usted que tiene, me van a coger y sienten la corriente ¿Usted que tiene flaca?. A mí me daba pena ver esas montañas, eso se les ve tan feo. Les decía "úntese algo para ver si le baja un poquito", tenía una pomadita, y les decía "les unto para que les baje, para que no les vean los chichotes"... Los hombres decían eso no es nada y las mujeres "me pongo una blusa de manga larga y ya cuando a uno le ven algo enseguida le ponen el ojo", para evitar eso se pone uno una blusa de manga larga. Siente uno que la gente como esa preguntadera, imprudente a preguntar cómo la vida de uno... (PMR)

La fístula arteriovenosa para ellos es una experiencia atemorizante, las dilataciones le producen miedo. Las ocultan por sentirse incómodos con su presencia. El temor

a la ruptura es permanente, evento que se asocia con la muerte; para ellos esta dilatación excesiva, semejante a una manguera, se produce por la punción continua en el mismo sitio. Los cambios ocasionados los desespera y produce pavor. Finalmente, después del trasplante el cierre de esta se produce por la variación de su apariencia, indicativo de una infección, se torna roja y parece que se fuera a romper.

La fístula se me dilato feo y me sentía mal por eso, me ponía polos de manga larga hasta acá (señala la muñeca) porque a mí se me dilato y me daba miedo, me decían que donde se me toteara me moría rapidito, a lo último la fístula se me puso grandísima, era así de grueso, era como una manguera. A muchos pacientes se les retuerce, se les trepa, la mía era así derechita, pero aquí (señala la parte superior) era muy grande, porque era donde me chuzaban... Se me puso grandísima. Eso me desesperaba. Cuando me trasplantaron, como a los 8 días de haber salido del hospital se me infecto y se me puso rojísimo, ya se me toteaba y me fui para el hospital y tuvieron que ponerme 15 días de tratamiento antibiótico y me la cerraron... (PJIB)

La vibración y dilatación de la fístula arteriovenosa los traumatiza, pero la presencia de la fístula es más complicado aún por el dolor producido por los “puyones” en cada diálisis. Ofrecen cada “chuzón” por los pecados cometidos, como si las punciones fuera un mecanismo de expiar sus culpas. Sin embargo, el trasplante es un alternativa que los libera de la experiencia dolorosa de los chuzones.

La fístula es otro trauma porque eso vibra... Uno vivía traumatizado porque hay que cuidar ese brazo y fuera de eso veía los brazos de los compañeros, esas venas brotadas, y yo decía “santo Dios bendito” y así con esos brazos y que ya estaban cansados los bracitos, eso es traumático... dolorosas esas jeringas, eso es un puyón, En esos momentos ofrecí cada puyón por cada pecado que tenía, (risas) conversión decía, no sé cuántos pecados tendré, pero ofrecía cada diálisis, cada puyón, por cada pecado, de pronto no tuve muchos (risas) porque me salió rápido el trasplante. Esos chuzones duelen, sobre todo que esas agujas son como de máquina de coser, eso es muy grueso, consigan unas más delgaditas pero no se podía... (PMAA)

Las bolitas en los brazos son horribles, ellos se avergüenzan de su cuerpo, sienten que por el hecho de ser jóvenes y mujeres son observadas por las personas, consideran que las mujeres de mayor edad, no se siente afectadas por la apariencia de su fístula. Por otra parte, tienen la idea acerca del acceso vascular que es del otro mundo, que las miran así no las estén mirando. Cuando se prepara para el momento del cierre definitivo, describen la sensación de alegría que los embarga.

Les miraba las bolitas en los brazos a las personas por la fístula, todo eso me parecía horrible, ver el brazo deforme y me parecía horrible. Las que veía en ese momento no eran tan feas como las que en este momento tengo, la mía se puso terrible y me han hecho dos cirugías en el brazo. Obviamente para reconstruirla, por complicaciones, debido a eso es que tengo la fístula demasiado grande, tengo un complejo, de que muchas personas se fijan en eso, la gente es curiosa y quiere preguntar que tiene ahí, eso da pena, vergüenza. Eso es de otro mundo, acá en este mundo es raro (risas), por la misma curiosidad de las personas y más cuando uno es joven. Hay señoras, que no les importa el qué dirán; uno más joven piensa eso, que la gente lo mire, así no lo estén mirando, uno tiene metido eso en la cabeza que la gente ve eso. Me van a operar gracias a Dios, tengo la cirugía programada, estoy esperando que me llamen, estoy en la lista de espera, para mí es una alegría (PVG)

Al inicio la fístula es incómoda por la sensación de tener un “gatico” en el brazo, pero en la medida que transcurre el tiempo, el cuerpo se va adaptando. Consideran que las personas que se acercan se impresionan con la presencia de la fístula arteriovenosa. Reconocen la importancia de explicar a los demás, lo relacionado con este acceso, para promover en ellos la comprensión de su enfermedad. Adicionalmente, la pareja se incomoda por la vibración de la fístula, comprendiendo la necesidad de tranquilizar la pareja y evitar la angustia que puedan experimentar.

Al comienzo la fístula arteriovenosa es incómodo siente uno como un gatico, siente a toda hora una pulsación, pero el organismo se va adaptando poco a poco, a los 15 o 20 días el organismo se empieza a adaptar y lo ponen a hacer masajes con pelota para que se desarrolle la vena y el músculo. Hay personas que les causa mucha impresión; al comienzo uno ve a otra persona y se le hace raro, pero cuando uno la tiene, sabe para qué es y para que se necesita. Hay gente que piensa, que uno se ha cortado aquí las venas o que tengo, flebitis. Les he dicho “no señor eso no es flebitis, ni tampoco me he cortado las venas, ni he tenido una pelea, eso se llama fístula”, uno le explica a la gente... De pronto uno le causa incomodidad a la otra persona, a veces incomodo a mi esposa cuando ella dormida se recuesta sobre mi brazo, ella siente la pulsación y se despierta asustada, le digo “no tranquila”, son cosas que se salen de lo normal... (PEP)

9.2.1.9 Dentro de la corporeidad: La presencia del catéter peritoneal “una manguera que cuelga”. La presencia del catéter peritoneal incomoda, verse eso ahí colgando los avergüenza delante de su compañero, por eso deciden buscar otra alternativa para abandonar el tratamiento que no le ha gustado. Su compañero sentimental se torna nervioso al observar el momento de la conexión. Por lo tanto, es importante, en la medida en que la condición de salud lo permita, mantener la intimidad del procedimiento para disminuir la incomodidad que puedan experimentar la persona en tratamiento y sus familiares.

Con el catéter peritoneal, pues con el esposo, me sentía como incómoda. Que él me mirara esa cosa colgando, o cuando uno me estaba conectando, me sentía incómoda, por eso buscaba si había otra cosa. Muchas veces buscaba que él no me viera cuando me estaba conectando, porque se ponía nervioso, me decía ¿Mami le duele eso? Yo le decía “no tranquilo, vaya de una vuelta y que me voy a conectar”, o cuando veía que iba a conectarme me decía “voy a dar una vuelta ya vuelvo”, pero no me gustó... (PMR)

Por otro lado, es visto como un objeto extraño el cual causa impresión a la persona enferma, a pesar de esto aceptan que el tratamiento es importante para mejorar su calidad de vida.

El catéter peritoneal, para uno es raro, es un objeto extraño, uno dice bueno ¿Y esto qué?, pero de alguna manera uno tiene que aceptar qué si uno no se hace esto, pues no va a tener una calidad de vida. El aspecto fuera de la impresión que causa tener ese catéter ahí, esa manguera, pero la calidad de vida es mejor... (PEP)

Existe miedo a la manipulación, la salida del catéter y la infección, ellos observan el orificio de salida y los aterroriza. Protegen el catéter cubriéndolo con una faja, adicionalmente evitan que este sea tocado por otras personas y adoptan posturas

orientada a resguardar la manguera de posibles daños. Sin embargo, desconocen el funcionamiento y ubicación del catéter, explorándolo diariamente intentando conocer los aspectos que para ellas son desconocidas.

Me daba mucho miedo que esa manguera se descolgara, le daban una fajita, no dejaba que nadie me tocara la barriga, decía de pronto me la sacan, como por acá se miraba el huequito que le hacen. Procuraba que ni siquiera me lo miraran, siempre era con buzos anchitos que no me fueran a tocar, dormía solamente boca arriba, no me fuera a voltear, me daba mucho miedo que se fuera a desprender y me saliera sangre. Decían que uno debía cuidarse mucho, porque le daba a uno infección, cuando me bañaba o cuando mi mamá me hacía curación que no me la tocará tanto y por acá (se toca el abdomen) también pasa esa manguerita, me la tocaba a ver dónde estaba... (PMMV)

Sentir que su cuerpo se deforma a causa del catéter, despierta enojo. La mirada en el espejo en el cual descubre el catéter colgando les parece fuerte, llevándola a cuestionarse en qué momento ha pasado esto. Sin embargo, el acompañamiento de su pareja es vital para reconocer como ese tubito le permite estar viva, además su mirada cambia en el instante en que se comparan con las personas con fístula arteriovenosa, la cual es visible ante los demás, mientras que el catéter se oculta de la mirada del otro. Aprender a valorar la importancia del catéter, como un vínculo con la vida, les permite hacer desaparecer la rabia experimentada al inicio del tratamiento.

Al comienzo da rabia con el catéter, deforme mi cuerpo, eso es lo que uno piensa, pero con el tiempo ya no me daba rabia, además, S también jugaba con el (risas) hasta le puso un apodo, molestaba con eso "gracias a lo que hace a través de ese tubito está viva", ahí como que le cambiamos la mirada fea, pero la verdad hay momentos en que ve esa cosa colgando que me llegaba hasta la rodilla sí, tenaz. A qué hora me paso esto, pero las comparaciones son odiosas, uno las termina haciendo, estoy así, pero hay pacientes que están peor, con esas venas todas gruesas, me tapo mi catéter, lo cubro con el pantalón, un bultico no más eso, no es del otro mundo. Con el tiempo entendí que gracias a ese tubito uno está vivo, eso es lo más importante, en ese sentido aprendí a valorarlo, aprendí la importancia de hacerme la diálisis, soy juiciosa con los medicamentos, al comienzo, es una sensación de rabia, ¿Por qué estoy así?, ¿Ahora qué pasara? (PMCV)

9.2.1.10 Desde la corporeidad: La dieta es difícil de seguir, la encrucijada entre cuidarse o morir de hambre. Las dietas son otro aspecto difícil de afrontar, las indicaciones de las nutricionistas no son claras, por lo tanto, no logran acomodarse a esta. Pierden peso y eso los obliga a replantear el seguimiento de la misma, llegando a la conclusión que si prosiguen con la dieta no se estarán alimentando bien. Se cuidan del consumo de sal, reconociendo como esta es una de las posibles causantes del daño del riñón. Se sienten poco conformes con el manejo de la nutricionista, para ellos este profesional les recomienda dejar de consumir los alimentos que le gustan, además, consideran que las recomendaciones nutricionales son muy costosas e imposibles de proseguir. Por otro lado, se encuentran con las restricciones en el consumo de líquidos, aspecto con el que lucha de manera continua pero no logran mantener el control en esta restricción. El consumo desmedido de agua, los llevan a la aparición de los edemas y la fatiga;

situación que los obliga a intentar que en el tratamiento dialítico se le baje el sobrepeso alcanzado para recuperar su peso ideal, que se convierte en un estado difícil de lograr, llevándola a experimentar impotencia frente a la situación. Mientras que en la enfermedad y el tratamiento viven con sed, en el trasplante quedan normal, la sed intensa desaparece una vez se han sometido al procedimiento.

Con los alimentos, nos decían que dializáramos las papas, los granos, nunca entendí como era eso. Mi comida era normalita, nunca me cuidaba en la dieta. La máquina me seco, era una uva pasa, flaquita. Llegaba de diálisis y me daba muchísima hambre, me quería comer el mundo entero, pero no engordaba. Decía “para que una dieta, si uno se tiene que alimentar bien”. Y ahora con lo del trasplante no me han prohibido nada, que no me exceda en las comidas, si uno es consciente de que la sal se le tiro los riñones, se tiene que cuidar en la sal. Durante la HD me cuidaba en la sal y me acostumbre a comer bajito de sal. Con las dietas no estoy de acuerdo, cuando tenía control con nutrición, le decía a mi esposo “ellos de que quieren que uno se alimente”, le prohibían a uno lo más bueno, las cosas que uno a diario come. Le dicen cómase un yogurt deslactosado, quesos y, leches caras, eso era lo que recetaban... Vivía con mucha sed y precisamente le prohíben a uno tomar líquido y cuando llegue a vivir acá con semejante calor, fue terrible, una impotencia. Mantenía en la nevera hielos, cada vez que me daba sed me metía uno en la boca, a veces no soportaba y tomaba mis vasados de agua helado, de ahí la hinchazón y la fatiga. Después de trasplantados volvemos a quedar normal, nos dicen tomen bastante agua, pero no es lo mismo, uno ni toma agua, pero ya no nos da sed... (PVG)

La sed es constante en diálisis, recurren a toda clase de estrategias para mitigar la sensación y calmar la sed que su cuerpo experimenta, desean poder trasplantarse para consumir toda el agua sin restricciones; una vez llega el trasplante la sed desaparece y no requieren consumir tanta cantidad de agua, como lo hacían cuando estaban en tratamiento dialítico. El cuerpo lleno de agua, los obliga a consumir más líquido para saciarse, en la medida que con el tratamiento dialítico se le saca el agua, la sed desaparece para ellos.

Manténía la boca seca, había veces que no podía ni hablar, se me secaba la garganta, los labios, me tocaba corra y tomaba un poquitico de agua. a veces congelaba la mandarina y me la chupaba para la sed, o si no chupaba hielo. Pero eso no le quitaba la sed, está en diálisis y vive con sed, uno cuando está en diálisis dice “ojalá me trasplanten para tomar harto líquido”. Con el trasplante casi no le da a uno sed porque uno come y se toma su jugo, al rato le da sed y se toma su vaso de agua, o sea la sed casi no está constante. Cuando está lleno el cuerpo de líquido más sed le da a uno, me sacaban todo el líquido a mí casi no me daba sed... Cuando yo mantenía lleno el cuerpo de agua una sed tenaz... yo decía el cuerpo está lleno de agua y más sed me da... (PJIB)

La comida es importante en el cuidado de la persona con ERC, consideran significativo aprender a interpretar los exámenes de laboratorio para así hacer los ajustes en la dieta. De igual manera, una mala alimentación los lleva a presentar alteraciones en su condición de salud. Al inicio del tratamiento, se les dan indicaciones en la nutrición, las cuales son percibidas como una serie de restricciones que difícilmente serán seguidas por ellos. La situación se torna complicada al suspender la sal, esto hace que ellos privilegian sus necesidades y costumbres en relación a las indicaciones de la nutricionista, por consiguiente, prefieren vivir con las costumbres adquiridas que con las impuestas por la

enfermedad. Para ellos es fundamental aprender a “comer”, sin tener que suspender la alimentación que para ellos es tan valiosa. Sentirse apoyados por el médico, para consumir alimentos tradicionales en períodos de fiesta, es sustancial para sentirse bien con su vida.

La alimentación de un paciente renal es muy importante, el 50% del cuidado del paciente es la comida. Uno aprende a manejar los exámenes, que salió alto el potasio, listo tocó bajarle al bananito, que me salió bajito el calcio, aumentémosle al quesito. Hay pacientes que no tienen el cuidado de la casa, comen donde les toque. La comida es muy importante, si este mes le salió bajito el potasio, el próximo sale re-alto es por mala alimentación, pienso que los cuidados, el 50% es la alimentación. Cuando entré a diálisis, nos reunieron con la empleada, los hijos, el esposo y la nutricionista, le faltaron manos para decirme que comiera y que no comiera, me quito la sal y pensando que era lo mejor, empecé a comer todo sin sal, pero a los 8 o 10 días no quería saber nada de comida, decía “no como más sin sal”. Como dice el doctor, “es saber comer”, hay restricciones de comida en la diálisis. Fui una paciente que comía de todo, pero sabía comer, pero vivía pendiente de mis laboratorios... (PMEA)

Las dietas son consideradas como una forma de morirse de hambre, ellos tratan de seguirla al máximo y hacen el intento de balancearla; en términos generales continúan comiendo común y corriente, sin hacer grandes modificaciones en esta, en todo caso, en un intento de seguir las recomendaciones, terminan adicionando algunos alimentos que son consumidos en contra de su voluntad. Se plantean el problema de las costumbres heredadas de la familia, los hábitos con los que ellos han vivido desde tiempos atrás, deben ser modificados de un momento para otro, conllevando a la dificultad de cumplir de manera estricta lo ordenado por la nutricionista.

Uno donde la nutricionista y ellas le ponen unas dietas que si uno las hace se muere de hambre. Uno trata de cumplir al máximo, no comer frito, aceites y cereal, trata de que en la casa empiecen a balancearle, ni tanto de una cosa y ni tanto de la otra. En realidad yo he comido común y corriente. La nutricionista le da a uno eso claro, una dieta. Entonces, con la dieta me cuido en la comida, pero no le he puesto tanta atención, para las verduras he sido muy malo, como verduras contra mi voluntad, frutas casi normalmente de toda clase. Uno se siente mal porque tanta cosa, lo que me formulan aquí casi no me gusta. Y como uno viene formado de mucho tiempo atrás, heredamos las costumbres de familia, entonces repercuten mucho, para que le lleguen a cambiar la dieta de un momento a otro, lo llevan a comer cuestiones que a uno no le gustan, ese es el problema. Aunque las dietas son en beneficio de uno, creo que son poquitos los que cumplen estrictamente con lo ordenado por la nutricionista. (PAS)

9.2.1.11 En la materialidad: La máquina de hemodiálisis produce miedo, sin embargo la reconocen como una posibilidad de vida. Reconocen la utilidad y el funcionamiento de la diálisis; así como la presencia de la máquina de diálisis que les permite seguir vivos, a pesar de la enfermedad, es decir la máquina es percibida como “salva vidas”. El tratamiento es un proceso al que deben adaptarse, asistiendo a este encuentro con la máquina de manera interdiaria tratando de suplir una función que el cuerpo ha perdido. Se sienten agradecidos con “ella” por prolongar su vida y darles la posibilidad de compartir con su familia un día más. De igual manera,

asumen su responsabilidad con la calidad de vida que ellos llevan, deciden como y de qué manera viven su vida, asumiendo compromiso con su enfermedad y el tratamiento.

La máquina los debilita, en eso se convierte la diálisis, un procedimiento que produce náuseas y vómito. Sienten que esta los exprime, al observar la sangre que voltea en el sistema en un intento de sacar el agua y las impurezas que la acompañan por la enfermedad. Este proceso los lleva a recuperar algo de su salud; sin embargo, el deterioro del cuerpo es inminente, de tal manera que en algún momento el organismo no aguantará más su accionar.

Después es que explican que la diálisis es para limpiar la sangre, sacar el agua y toxinas, todos los residuos que no sirven en el organismo. Los riñones trabajan 24 horas al día, a usted le van a hacer este proceso día de por medio. Si fuera hace 30 o 40 años nosotros ya nos hubiéramos muertos. Y eso es un avance tecnológico muy bueno, cuantas personas nos hubiéramos ido de este mundo donde no hubiera ese avance tecnológico. Como digo, vivimos pero a veces por vivir, pero no le ponemos como ese sentido a la vida, Dios nos está dando una oportunidad, así sea con una máquina pero estamos prolongando la vida unos días más y estamos compartiendo con la familia. La máquina salva vidas, pero de todas maneras es un proceso, una máquina de diálisis es como, según la explicación que nos daba la socióloga me parece que 4 horas de diálisis equivale como si uno hiciera ejercicio 8 horas al día. (PEP)

La máquina en sí lo debilita a uno mucho, a mí no me paso, pero hay mucha gente que se mareo, se vomita. Vemos a la máquina como un aparato que prácticamente lo está exprimiendo, porque pues le está dando vueltas a la sangre, uno sabe que eso no es bueno. Comenzaba la sangre a darle vueltas, a meterle químicos para poder sacarle el agua y todas las impurezas que uno tiene en la sangre y uno sabe que eso no es bueno, todas maneras uno queda más o menos bien de salud. Uno poco a poco se va deteriorando y habrá algún día que ya no pueda con esa máquina, el organismo no aguanta más a la máquina. Algo positivo es que puede uno vivir, uno ve esa enfermedad sin ella uno moría, como uno asume el tratamiento pues vive. (PAS)

Las experiencias negativas previas relacionadas con la hospitalización, hacen que se asusten al entrar en contacto con la máquina. El desconocimiento de esta les causa temor, llevándolos a interrogarse en torno a su funcionamiento sin que nadie les informe adecuadamente sobre este equipo, a esto se le suma las molestias ocasionadas por el tratamiento. La circulación de la sangre por las mangueras los aterra, pero al pasar el tiempo se adaptan a este panorama, comprendiendo el significado de la circulación de la sangre y rompiendo con el imaginario creado al inicio del tratamiento. Volviendo la mirada hacia la máquina, ellos consideran la experiencia dura, asociado a la influencia de otras personas en tratamiento que “meten” miedo, así como al temor a la aceleración del corazón al final del tratamiento por la sobrecarga de líquidos, el corte de la luz por la coagulación del sistema o la entrada de aire al momento de la conexión. Experiencias descritas por ellos como atemorizantes, y reafirma la concepción de la dureza de la máquina, que en muchas ocasiones lo pone de cara a la muerte.

Miré la máquina y pensé ¿este aparato para que será? Me asusté, ¿Qué será lo que me van a hacer? nadie me explicaba. Hasta que me conectaron y vi que era para sacar la sangre. Las

primeras veces me ponía a ver la sangre como salía por esas mangueras, me asustaba, me daba mareo y se me aceleraba el corazón, siempre se me aceleraba el corazón y yo tomaba mucho líquido. Al principio me aterraba al ver la sangre, pero al año, año y medio me daba igual, me conectaban y veía la sangre que salía y pensaba que a mí me sacaban la sangre y me quedaba sin sangre en el cuerpo, con el tiempo sabía que la sangre salía por una manguerita e iba entrando por la otra. La máquina es dura, porque le meten miedo de las máquinas, las personas dicen que mucha gente se ha quedado en las máquinas, porque les da un paro cardíaco, a mí me daba nervios. Otra cosa que me asustaba era cuando se iba la luz la máquina se paraba, se coagulaba todo la que estaba en el filtro y tenían que botar todo. Cuando lo conectaban a uno, le dejaban pasar aire por las mangueritas, eso afecta el corazón, una vez me pasó eso, me conectaron y me dejaron pasar aire y me estaba ahogando, le cogí miedo a esa conexión. (PJIB)

La inasistencia a diálisis los hace sentirse mal, asfixiados; es ahí donde reconocen la importancia del tratamiento y aprenden a sentir afecto por ella. Para ellos la máquina es una “lavadora” cruel y dura que los descompensa, al devolverle la sangre sienten que caen en un abismo, convirtiéndolo en una experiencia traumática. En este mismo sentido, la máquina les produce miedo, sienten que ella los acerca a la muerte, en especial cuando se va la luz, los pitos emitidos por la emergencia los preocupa, y esto se agrava al ver la angustia del personal de Enfermería al intentar devolver la sangre de la persona enferma. Sin embargo, con el tiempo aprenden a conocerla y reconocen la importancia que ella representa para su vida.

El día que no iba me sentía asfixiada, la máquina hace parte como de la vida de uno, como que uno ya la quiere, porque así me pasaba, había días que no iba y ya deseaba ir a que me conectaran porque me sentía mal, me sentía asfixiada. Muchas veces sentí miedo hacia la máquina, cuando se iba la luz, sentía que la máquina me iba a matar, pero poco a poco una aprende a conocerla. Cuando se quedaba parada y empezaba a sonar, tenía un pito feo, era preocupante y sobre todo cuando se iba la luz, las enfermeras jefes y las enfermeras afanadas a devolver la sangre, uno quedaba como Dios mío (risas) (PVG)

Cómo se puede sentir uno enchufado en una lavadora, una lavadora es una máquina de esas. La máquina es cruel, es una opción de vida. Pero cuesta sobre todo cuando va terminando uno la diálisis y cogen la sangre y la regresan otra vez, eso es duro para el cuerpo o cuando a uno se le sube la tensión uno siente como que cae en un abismo, yo sentía que caía en un vacío y me agarraba de la silla, sentía que me iba sentía que caía en un vacío horrible. Es una sensación traumática, la máquina nunca deja de pitar, cuando empieza a pitar hay que enchufarlo. (PMAA)

Es evidente la presencia de la mirada en torno a la dureza de “ella”, se sienten descompensados y descontrolados por el tratamiento, esto hace que la máquina inspire temor, desesperación y angustia ante la inminencia de las complicaciones y la muerte que se pueda presentar al estar conectados a ella. El miedo constante los acompaña durante todo el tiempo de la enfermedad, pero igualmente, son capaces de identificar la necesidad de regresar a ella si falla el trasplante como un mecanismo para “sobrevivir”.

La máquina es dura, no se lo deseo a nadie, entrar a una máquina que acaba a cualquiera, vi gente infartada, que lloraba, encalambrada, gritaban, esa máquina es muy dura. Es una gran cosa para las personas enfermas, si no existiera serían muchos los muertos, porque hay gente

que llega hinchada, no se controla de los líquidos y llegan hinchadísimos. La máquina da temor, desesperarse uno allá y estarse ahí acostado y había gente que, le daba durísimo, será que se estresan, sobre todo al diabético le da muy duro esa máquina, los pone a morir, hay que tenerle como miedito. Pero cuando a uno le toca irse a esa máquina ¿qué más le espera para sobrevivir?, no hay de otra. Dios quiera que no vuelva a entrar, le tengo miedo a la HD... (PJCC)

9.2.2 La experiencia de los cuidadores en el tratamiento dialítico. Apoyando al otro a afrontar el tratamiento.

9.2.2.1 Dentro de la espacialidad: Los cuidadores familiares también se sienten atados por la enfermedad y el tratamiento. La enfermedad y el tratamiento amarra a las personas con ERC, les dificulta poder viajar y el desarrollo de las actividades de su vida cotidiana, afectando también a los cuidadores familiares. Ellos deben compartir el tiempo en que las personas están en tratamiento, dado que deben estar pendientes de sus necesidades, se sienten amarrados, dificultándoseles viajar, realizar sus actividades laborales, sociales y de ocio, sin restricciones.

Nosotros poníamos la alarma y tocaba madrugar porque entre más temprano llegara, más temprano la desconectaban, siempre se afanaba porque le daba estrés estar allá metida, cuando estaba en Bogotá, le hacían la HD y eran tres horas, cuando se vino para Neiva, en el hospital general hablo con la doctora C y ella la dejó tres horas y media porque menos no podía, que para que hiciera el procedimiento normal y ese era el estrés de ella que tanto tiempo allá metida. Por decir ellos están atados a esa máquina porque eso es una atadura. Ella se vino a vivir aquí conmigo y no tiene ningún familiar, solo los que vivimos acá en la casa, su familia vive en Bogotá y de pronto decir pasar un puente en Bogotá, era muy difícil, porque tenía que fallar a la HD (CGA)

La enfermedad los confina a un solo lugar, ellos no se alejan de la persona enferma por que tienen miedo de dejar solo a su familiar. Si se alejan por un tiempo corto sienten que lo han abandonado y no tienen tranquilidad, es tan grande la dependencia, que lo describen como si tuvieran un niño pequeño, esto los afana a regresar a su casa a seguir cuidándolo. Solo cuando ellos se trasplantan pueden viajar sin complicaciones, talvez porque ya no tienen nada que temer.

Yo casi no salía, duré seis años que no iba a visitar a mi familia, vine a verlos después de que lo trasplantaron, porque sentía que, si me iba la comida de él, nunca salí. Una vez tuve que viajar por algo que tenía que ir a hacer de la casa que teníamos allá, a hacer unos papeles, dure como dos días o un día, día y medio, pero eso es como si tuviera un niño pequeñito, como que ya tiene que irse, salía porque tenía que trabajar, tenía que hacerlo porque ellos dependen de mí. (CANP)

9.2.2.2 En la corporeidad: Los cuidadores tratan de hacerlos entender la importancia de la dieta en el cuidado de la enfermedad y el tratamiento. La edad de la persona enferma influye en la aceptación de la dieta, las restricciones en esta, les dificulta la adaptación a ellas. Los cuidadores intentan cumplir con todas las recomendaciones que les ordenan, pero eso es muy complicado, dado que ellos no alcanzan a

comprender la importancia de consumir los alimentos ordenados.

Ella siempre renegaba de las dietas, porque les quitan la sal, ese era un problema. Pienso que son dietas muy costosas y a uno se le dificultan. Entonces eso es otra cosa difícil para uno como padre por ver que el hijo este bien, uno trata de darle lo que el médico le recomienda, pero como le digo a veces se le dificulta mucho, aunque he tratado de hacer todo lo posible para darle las dietas, pero como estaba tan pequeña no entendía que era lo necesario que tenía que comer... (CIN)

La compañera asume las restricciones en la dieta y las comparte, más por la comodidad de no hacer comida por aparte. Pero aun así es una forma de compartir las dificultades de la enfermedad y motivarlos para continuar con la adherencia al tratamiento.

Yo fui quien la motivo y en cuanto a la dieta, por pereza comía sin sal. El único problema era mi mami porque el Alzhéimer fue progresivo, ella todavía mandaba, entonces se le hacía aparte. Pero si mi mamá viajaba a Bogotá, esos días yo no cocinaba a parte para mí, lo que C hiciera yo comía para no hacer a parte para mí, a eso no le veo problema. Yo cocino, solo que hago comidas raras, sopas exóticas pero me quedan ricas, lo importante es que se pueden comer, entonces a mí no me importa comer sin sal. Ahora compramos una sal que es costosa y se hace el esfuerzo... (CSBR)

La pareja reconoce las dificultades para que la persona enferma siga la dieta, consideran que una forma de ayudarlos con este tema, es recordándoles la necesidad de evitar el consumo de ciertos alimentos, disminuir la ingesta de líquidos, reconociendo que la decisión de seguir o no la dieta es de la persona enferma, ellos son los que deben asumir con responsabilidad el cuidado de sí.

Bastante dificultades tienen con la dieta y el problema es uno ponerse a pelear con ellos por eso es complicado, yo a veces de pronto como le digo, un llamado de atención, si ya no lo toma es cuestión de ella, porque es la salud de ella; entonces de pronto lo que ella no podía tomar o comer, yo mi amor mira que te estas excediendo, pero era más un tema como de estarle recordando, para que ella como que bloquee las cosas. (CGA)

Otro aspecto que aparece en los discursos es la dureza de la dieta, esto lo asocian a los cambios en la alimentación, tener que hacer la comida aparte, darle alimentos diferentes y dializarlos; endurece la mirada de ellos en torno a la alimentación. Según ellos, aprenden a manejar la dieta por una “hojas” que le dan en la UR. Por otro lado, no se comprometen en el control en la ingesta de líquidos, teniendo en cuenta que las personas con ERC deben ser conscientes de que el consumo de líquidos desmedido los hace sentir mal y los hace llegar a diálisis con exceso de peso.

Las comidas que tienen que ser restringidas, la dieta de ellos cosa dura. Eso es duro, porque para él tocaba todo aparte, le hacía la comida aparte. Gracias a Dios siempre he trabajado y la comida de él de alguna manera tenía que resultar, siempre había la comida para él. La comida era diferente a la de nosotros, a él tocaba verduras, cosas que no fueran malas para la diálisis, porque hay comidas que no pueden comer, como los granos, cosas que tengan mucho potasio, no la pueden comer, tocaba la comida de él aparte. Nosotros cita con la nutricionista no tuvimos,

una vez me dieron unas hojas en la UR, aprende uno que no deben comer. Eso si (el consumo de líquidos) él mismo lo controlaba, porque él era consciente que si se sentía mal era él y de por sí toda la vida ha tomado harto líquido y llegaba con muchísimo peso a la diálisis. (CANP)

Los cuidadores también experimentan las dificultades en la dieta, por las creencias de ellos que están son para acabarlos; es frecuente el rechazo a los alimentos que no les gusta, haciendo que tengan que preparar comida diferente para ellos. La dieta hace que se incrementen los costos económicos, llevándolos a que ciertos alimentos se compren esporádicamente, así sean parte de las recomendaciones.

Como él dice que la dieta es para morir, para acabarlo. No come garbanzos o lentejas, es jodido para la comida, si hago lentejas, no come, le tengo que hacer algo para él diferente.... Siempre le he dicho y le han dicho cuándo va a la nutricionista, ellos pueden comer de todo, pero saberlo comer. Yo le servía, eso era usted tiene que comer y le gusta harto la fruta, antes no me estaba comiendo fruta en la tarde, ahora sí... Toca comer otras cosas que son caras y no hay presupuesto para eso. Yo compro bagre, eso no se compra todos los días porque no se puede. Carne le doy una vez a la semana, pollo a la plancha. (CMNM)

9.2.3 El significado del tratamiento para Enfermería, estrategias para ayudar a afrontar el tratamiento de la ERC

9.2.3.1 Relacionalidad: En el cuidado de Enfermería se brinda apoyo en la enfermedad. Para Enfermería es crucial brindar apoyo a las personas enfermas, de igual manera cada experiencia de cuidado se transforma en una manera de crecer desde lo personal y profesional, que permite redimensionar el cuidado brindado. Las experiencias personales previas les permiten tener una actitud comprensiva en torno a la experiencia dolorosa que viven las personas con ERC en tratamiento. Estas relaciones de apoyo con las personas con ERC y sus cuidadores establecen vínculos fuertes, que son compartidos no solamente por las enfermeras, sino también por el resto de los profesionales de salud de la institución de terapia dialítica. Las relaciones traspasan barreras, de tal manera que, para las personas enfermas, son significativas aquellas enfermeras que los cuidaron en otras unidades, reencontrarlos en otros espacios de tratamiento los llena de felicidad. Las enfermeras perciben que la ruptura de esos vínculos, por los traslados a otras unidades renales, puede amenazar la vida de las personas enfermas.

La experiencia de cuidar a las personas enfermas y su familia fue enriquecedora. Poder aprender a cuidarlos, eso me permitió crecer mucho, aprender con ellos que los seres humanos tenemos muchísimas necesidades. Cuando yo inicié en la unidad, nunca había tenido una pérdida importante en mi vida, perder a mi hijo me permitió ese acercamiento a los pacientes y cuidar mejor, esa vivencia de poder apoyar al otro, ha sido muy importante. Se establece un vínculo no solo profesional si no de amistad y solidaridad. Cuando salí de la unidad por motivos administrativos, profesionales y personales, ¿Cómo me sentí cuando salí de la unidad? triste, sabiendo que mejores cosas se me iban a presentar, pero hace una familia con todo el equipo administrativo y de salud. Llego a otra unidad y me encuentro a los pacientes que había atendido en la antigua unidad, ellos nos recuerdan y nos quieren, esa parte afectiva del paciente es muy

importante. Se comenzaron a morir, de las complicaciones más absurdas, no he visto estudios, pero de los pacientes que sacaron la última vez no quedan muchos vivos y los que quedaron vivos, lograron volver. (ECMC)

Para los enfermeros es importante estar pendiente de los individuos en tratamiento, llegan a sentirse tan cerca de estas personas que su sufrimiento les causa dolor. De igual manera, reconocen como hay personas con las cuales se establecen lazos más fuertes que con otros. Consideran que se convierten en parte de la familia de ellos, los conocen, al mismo tiempo que los apoyan a través del cuidado que les brindan “*ven en el equipo de Enfermería su segundo hogar, su segunda familia para poder salir adelante*” (LMC). Escucharlos mientras le cuentan sobre su vida y necesidades, es más importante que darle dinero o cualquier cosa de índole material. Es decir, los enfermeros asumen el cuidado del otro, en la medida que son capaces de acercarse y tener sensibilidad con la experiencia que viven las personas en la enfermedad.

Uno se une tanto a la vida del paciente y de la misma familia que en ocasiones sufre por ellos. Vamos a encontrar un sinnúmero de personas en diálisis, pacientes que vamos a querer más que a otros, que le llegan a uno tanto al corazón, que quiere solucionarle la vida... La única familia que termina con ellos es la que está en la unidad renal, porque uno termina conociéndole toda la vida, y la misma unidad renal termina sosteniendo al paciente, porque la empresa les da, para transporte, comida, hasta el hospedaje a los que vienen de lejos. La unidad familiar dura el primer año de tratamiento, la gran mayoría de pacientes terminan solos... Yo estaba pendiente de lo que le pasaba a ellos, tenían el número mío y a la hora que quisieran me llamaban. Le colaboramos estando pendientes, llamándolos para que lleguen a la consulta, a la terapia de HD, que se sientan como si estuvieran en el hogar. Lo más importante es brindarles una sonrisa, un buenos días, escucharlo y le ponerle cuidado, con eso los ayuda más que darle dinero. (EVF)

Consideran que las personas enfermas los ven como un apoyo, eso se refleja en la buena atención percibida por estos individuos, lo cual se convierte en una motivación para continuar brindando cuidado.

Enfermería es el apoyo, dicho por muchos pacientes. Enfermería es el grupo de apoyo en una sola, en muchos casos somos la psicóloga, trabajadora social, nutricionista y muchas veces quieren que, hasta el médico, a veces quieren que hasta los formule. Para el profesional de Enfermería es halagador, eso es bonito, hace que realmente el trabajo que hacemos nosotras se vea reflejado en la atención, en la buena atención que se les brinde y en el bienestar que ellos manifiestan, al verse bien atendidos, eso es motivante, hace que a uno lo motive. (ELMI)

9.2.3.2 Desde la relacionalidad: Trabajar, una forma de vivir muchos años para la persona con ERC, la importancia en el cuidado de Enfermería. Para las enfermeras es muy importante que la persona con ERC continúe trabajando, esto los lleva a sentirse útiles, se olvidan de la enfermedad y lo más importante es que no los afecta económicamente. Trabajar es una forma de vivir muchos años, mientras que estar desempleado les acelera la muerte a estas personas.

Yo le decía a ellos “cuando un paciente renal trabaja vive muchos años” cuando no trabaja y se hecha a morir con su enfermedad, se muere rapidito. Con en el trabajo se le olvida su enfermedad, mientras que en la casa vive todo el día pensando en ella. Entonces, ahí viene el problema que el señor esta rematado y no volvió a trabajar entonces ¿cómo come la gente?... tenía un paciente que era profesor de la UN y dictaba filosofía y llevaba 35 años en diálisis y todavía iba a la universidad (a trabajar)... (EDLM)

En los relatos de las enfermeras la afectación del trabajo es uno de los aspectos más duros a los que se enfrentan las personas con ERC. Por la enfermedad pierden el trabajo, pero algunos buscan alternativas que les faciliten iniciar un negocio propio para contribuir en su sustento económico. La enfermedad y en especial la HD afecta su vida laboral, este tratamiento demanda 4 horas de su tiempo, por consiguiente, las empresas no ven con buenos ojos los tiempos “perdidos” por sus empleados, optando por no apoyarlos y prescindiendo de los trabajadores por su enfermedad. Las enfermeras en HD, son un apoyo fundamental cuando las personas enfermas trabajan, porque ajustan los horarios de tratamiento para favorecerles la continuidad en sus espacios laborales, haciendo que ellos se sientan útiles. Por otro lado, encuentran también personas que no desean continuar trabajando poniendo como excusa su enfermedad.

Ellos saben que el trabajo es otra parte dura, algunos han perdido el empleo, otros se han dedicado montar algún negocio. Otros buscan la pensión, porque pues no hay trabajo, le manifiestan a uno, “si no hay trabajo para una persona alentada quien me va a dar el tiempo, que le diga no puedo venir hoy porque me voy a mi terapia y voy a perder cuatro horas”, raro es la persona que le dice efectivamente “le doy el tiempo para que vaya a su terapia y después me repone ese tiempo”. Para ellos es dura esa parte, quedan totalmente desprotegidos... La mayoría ruedan con suerte, tienen su empleo, la persona les conoce su trabajo y les facilita el tiempo, bien o mal cuentan con empleo, eso les estimula a ser útiles, a seguir adelante. Otros dicen “soy enfermo renal y no puedo hacer nada” se vuelven inútiles. (ELMI)

Algunos pacientes dicen “No puedo volver a trabajar” “No me volvieron a dar trabajo” otros dicen “En la finca puedo hacer unas poquitas cosas, la que trabaja es mi esposa o mis hijos”, se sienten aislados. Hay una que es secretaria de una cooperativa y ella nos pidió, estaba lunes, miércoles y viernes y nos pido cambio martes jueves y sábado para poder ir a la oficina y muchas veces sale y va. Hay otros que trabajan en la finca y dicen “voy y deshiero, hago esto, lo otro, le ayudo a mi mujer en una cosa”. Por la enfermedad, los ven que no van a servir lo mismo, tienen que darle medio día. Hay unos que les gusta el tercer turno, porque dicen que pueden trabajar hasta las cuatro de la tarde. Un muchacho que hace tres meses (empezó a trabajar), empieza a trabajar a las 11 de la mañana, lo conectamos de primero, sale temprano y derecho a su trabajo y vive muy agradecido. (ELMC)

9.2.3.3 En la corporeidad: La diálisis peritoneal, la mejor opción según Enfermería. Las enfermeras, comunican a las personas las ventajas y desventajas de los diferentes tratamientos, consideran importante que ellos identifiquen la DP como una mejor opción de tratamiento, teniendo en cuenta que su mecanismo de acción tienen menos efectos en el sistema cardiovascular, pero dejando a la persona y su familia la opción de elegir cuál tratamiento deciden tomar. Si bien es cierto, en las narraciones las enfermeras describen como las personas reconocen las ventajas de

la DP, también aparece la amenaza de la peritonitis, en la cual reconocen que, dentro de las múltiples causas de esta, se encuentran los errores en el procedimiento.

Nosotros hacíamos mucho énfasis en DP pensando en el beneficio para el paciente; se habla de las tres terapias, pues no vendiendo la terapia, si no mostrándole lo beneficioso que es para su vida y disminuir toda la comorbilidad y mientras que alcanza el trasplante como otra opción de tratamiento. Entra a DP, porque funciona de manera no igual pero muy similar, es un tratamiento que no es tan invasivo y a nivel cardiovascular no produce tantas complicaciones, explicamos en el idioma de los pacientes y le explicamos cuáles son sus opciones, ventajas y desventajas y, el paciente y la familia decide el tipo de terapia que necesita. (ECMC)

Cuando están en DP, ellos hablan de que tiene mayor libertad de hacer, de tomar, porque aprenden a manejar líquidos de tal manera, “este es el que me saca las dos o tres cervezas que me tome”, porque viven en función de cómo voy a sacarme agua y estar bien, pero ellos miran las dos cosas... y lo saben. Cuándo hacen peritonitis uno les dice ¿Y qué fue lo que paso ahí? ellos lo admiten, “no me lave las manos”, “no cerré puertas y ventanas”, “no me puse el tapabocas”, “en ese momento entró mi hijo”, o “el material salió defectuoso y no lo cambié seguí haciéndome el cambio”, Tienen un entrenamiento indicándoles las cosas buenas y malas que les puede pasar, las ventajas y desventajas de no hacer las cosas de manera correcta... llegan con la peritonitis, usted los mira y ya sabe que cometió mal, que hizo mal. (ELMI)

9.2.3.4 Dentro de la corporeidad: En el cuidado de Enfermería, se reconoce la dureza de la hemodiálisis. Ante la percepción de la dureza de la HD, por las punciones, la pérdida de sangre o el temor al tratamiento en sí, las enfermeras identifican la importancia de la educación en la persona enferma, para que ellos sean capaces de reconocer la trascendencia de este tratamiento en su vida. Se debe propender por cambiar el pensamiento de las personas con ERC en torno a este tratamiento, como un procedimiento en el que se pierde tiempo, litros (de agua), por un tratamiento en el cual se recupera la salud y se mejora la calidad de vida dentro de su enfermedad.

No le gusta la HD porque lo pinchan, “Esas agujas son muy gruesas”, “Le tengo miedo a la sangre”, “Me pongo anémico”. Ellos dicen vengo a “Perder el tiempo”, “Cuántos litros vamos a perder”. Creo que la educación de nosotros como grupo, como personas que estamos directamente brindándole la atención, es todos los días “No viene a perder el tiempo, usted viene a ganar tiempo de su vida” “Como se le ocurre que usted viene a perder el tiempo, usted sale de aquí bien, sale listo para continuar laborando”. Es que” imagínese, a esta hora podía estar haciendo no sé qué tantas cosas y tengo que venir a perder 4 horas”, yo les digo cuando “usted va a hacerle visita a una amiga, se va a cine, se va a jugar un partido de billar que dura no sé qué tantas horas, se va a un casino a perder el tiempo, usted ¿está perdiendo el tiempo?”, aquí no lo está perdiendo, su organismo busca que se aplique su terapia y sea consciente que viene a mejorar su calidad de vida, que cada día usted se va a sentir mejor. (ELMI)

La HD, es descrita por la enfermeras como un tratamiento duro para la persona enferma, les restringe la posibilidad de viajar, trabajar y continuar con su vida social. Pero al mismo tiempo consideran que les da la oportunidad de continuar con su vida. Según las enfermeras, los pacientes tienen diversas representaciones del

tratamiento: la dureza, el sufrimiento por las punciones de la fístula arteriovenosa, la angustia por la sangre que sale del cuerpo, estar atado a la máquina y reconocerlo como un acompañante para el resto de sus vidas.

La HD es visto como un aburrimiento cuatro horas de venirle a ver la cara, algunos aprovechan las cuatro horas para dormir, otros ven televisión. Ellos ven la HD que no les permite viajar, pero tampoco quieren salir de allá. La HD es dura para ellos, pero también es una manera de vivir y aceptar la vida, Nosotros llevamos pacientes de años y ahora hay un paciente que decía “Un médico me decía que iba a vivir cinco años y ya voy para diez años y aquí estoy”, para algunos es duro, porque es sentir ese vacío, ellos le dicen a uno que va saliendo la sangre y se va descompensando. (ELMC)

Al principio el tratamiento dialítico es fuerte, sufren por las múltiples punciones, la sintomatología, el aumento de la tensión arterial, el vómito, el malestar general que sienten, la hipotensión arterial, se da cuenta que no va a hacer una vida fácil. Pero el paciente que estaba bien hasta hace dos o tres días y termino en el hospital con una encefalopatía urémica, al llegar, ni se percatan de eso, hasta que uno llega y empieza la diálisis y empiezan a mirar la mejoría. De pronto, cuando están más conscientes y empieza a decirles este tratamiento no va a hacer solo por el momento, porque esa es la percepción de ellos porque no conocen la enfermedad, ese momento es duro y si uno no hace como personal asistencial un buen trabajo, uno dice qué de diez, alcanza a desertar dos personas. Ese inicio es fuerte porque explicarle usted al paciente que va a terminar pegado a una máquina el resto de su vida, es difícil. (EVF)

9.2.3.5 En la corporeidad: Enfermería, la tarea es evitar la formación de los “chichotes” de la fístula arteriovenosa. En sus descripciones identifican como causa de las dilataciones de la fístula es una mala práctica en las punciones, el hecho de no rotar el sitio de punción lleva a la formación de los “chichotes” o “culebras” que atemorizan a las personas enfermas. Estas dilataciones que afectan la parte estética, se ocultan de la mirada de los otros. Dentro de las tareas de Enfermería esta la educación relacionada con el cuidado y conservación de la fístula.

Eso de los chichotes de las fistulas no es fácil, no se le hacen chichotes si se rota el sitio, si no le rota el sitio se le hacen chichotes, pero es que le duele menos. Pero eso es cuestión de enseñanza porque para uno como enfermera es fácil llegar a chuzar en el mismo sitio y esa es la peor práctica de las enfermeras... Lo más cruel es la imprudencia de las personas, “Usted porque tiene esos chichotes ahí, usted se está dializando”... (EDLM)

En HD con las pacientes, algunas con muchas dificultades de accesos vasculares, que no tenían si no un acceso y tocaba cuidarlo. Enfermería sabe que la técnica para que no se dilaten, es rotar. Allá se hace educación en los cuidados de la fistula, lavado del área, no cargar cosas pesadas, pero cuando se forma un aneurisma no hay nada que hacer, se corrige o se deja que muera esa fistula y pasan estas niñas al catéter. El cubrimiento de las fistulas, los pacientes se ponían sus blusitas de manga larga para ocultarla. Educar desde el principio, enseñarle que toca rotar los sitios de punción porque si no se va a deformar la fistula y se le va a morir. (ECMC)

Otras de las preocupaciones compartidas con las personas con ERC, es el dolor ocasionado por las punciones de la fístula arteriovenosa, ante esto ellos indagan con sus compañeros y el mismo personal de Enfermería. Reciben respuestas tranquilizadoras por parte de sus pares que los lleva a sentir serenidad. Por otra

parte, insisten en la educación para despejar dudas e interpretaciones erróneas en relación a la fístula arteriovenosa.

Otros que llevan tiempo con la fístula, dicen que se hace una callosidad, que realmente cuando uno introduce las agujas ni sienten. Los compañeros que apenas van a empezar a que se les puncione la fístula, preguntan ¿eso duele mucho? Ellos contestan “al principio duele muchísimo porque son agujas gruesas, pero mire que depende de la mano, y uno se acostumbra a que viene y coloca el brazo y listo”, o dice “usted no vea” o “el dolor es un momentico”... Ellos dicen “no le ve el brazo a ese niño o a esa persona es una culebra que le sale a uno por allá”, o es que él aparatíco que le han dejado a uno, piensan que les han dejado una pila, vuelve uno a indicarles que no es ninguna pila. (EMLI)

Las enfermeras reconocen como los hombres experimentan al ver la fístula en las personas en tratamiento, temen que en su cuerpo aparezcan “los chichotes”, situación que les plantea el dilema entre la diálisis peritoneal y la hemodiálisis. Para los hombres y mujeres, la fístula afecta la parte estética de su cuerpo, se quejan porque se sienten observados por los otros, experimentando el rechazo por la enfermedad.

El hombre a pesar de que uno dice que el hombre no es vanidoso, pero uno mira mucho que las fístula no se la dejan hacer por eso, pero es que se me ponen unos chichotes y “entonces tengo que ponerme manga larga” ellos miran mucho esa parte y para ellos es un dilema estar en cualquiera de los dos tratamientos. Los miran raro, como extraño, inclusive hasta la misma familia, hay algunos que tienen, no lo hacen con malicia ni nada, si no, por ejemplo, los niños pequeñitos ¿Por qué esos chichotes? ¿hay que eso me pasa corriente? “Eso me asusta”, entonces ellos lo miran como “mire que mi nieto, mi sobrino me miran” y que pobrecita yo con esos chichotes o eso me pasa corriente, entonces el rechazo es por esa parte y por eso las mujeres dicen “que no me puedo poner si no blusa manga larga porque es que voy para el centro y me comienzan a mirar raro” (ELMC)

9.2.3.6 En la corporeidad: El catéter peritoneal, describiendo las dificultades para aceptarlo por parte de las personas con ERC. En sus relatos las enfermeras describen lo difícil que es el catéter peritoneal para la persona enferma, sienten que se afecta su imagen corporal por la presencia de este aditamento. Sin duda, los niños, jóvenes y adultos jóvenes tienen mayor dificultad de aceptación de la presencia del catéter peritoneal en comparación con el adulto mayor. Adicionalmente, el catéter peritoneal es una preocupación para el mantenimiento de las relaciones sexuales entre las parejas. Además, produce inquietud en los hombres en relación a la posibilidad de presentar impotencia por su presencia, en este campo las enfermeras consideran importante que se realice intervención por parte de psicología, para ayudar a minimizar el impacto negativo del catéter.

El catéter peritoneal es algo difícil para el paciente, porque ven que el catéter va a sobresalir en ellos y no es muy llamativo, ellos dicen que tener esa manguera, esa pistola. Y es más difícil para el adulto joven y el niño, qué para el anciano, ya que a ellos le da lo mismo tenerlo o no. Usted puede ver a un sin número de pacientes haciendo artimañas para que no se les note mucho, pero yo creo que la percepción de ellos al principio es tenaz, verse eso. (EVF)

Ellos preguntan ¿En qué le afecta ese catéter? Y por más que uno les dice que el catéter no afecta en nada, esa parte psicológica, ellos hablan y preguntan mucho de eso, preguntan y la inquietud es “Mi esposa me va a rechazar por esa manguera colgando” Usted no la tiene que tener colgando, se la puede acomodar así y así, pero ellos siempre tienen esa mentalidad que eso le va producir impotencia. Al hombre por ser hombre y macho, siempre dicen eso “yo no me lo pongo por la peritonitis, pero también porque no puedo conquistar” ¿y a quien va a conquistar? Pues a la esposa y yo creo que la esposa lo debe querer con todo lo que lo afecte a él. (ELMC)

9.2.3.7 Dentro de la corporeidad: El problema de la dieta, un dilema para el cuidado de Enfermería. Enfermería describe como uno de los grandes problemas de las personas en tratamiento, el relacionado con el seguimiento y adherencia a la dieta, parte del problema reside en el hecho de que al hacer las prescripciones en la dieta no se valoran las costumbres y los aspectos socioeconómicos, que son factores que influyen en el seguimiento o no de la dieta ordenada. Esta dinámica produce un rechazo a la dieta por parte de la persona enferma por la percepción que ellos tienen de “morir de hambre” al seguir las indicaciones nutricionales. En esta situación, no solo existe la dificultad con los alimentos si no también los relacionados con las restricciones en el consumo de agua y la sal, lo que los conduce a los enfermos al final, a no seguir la dieta y comer los alimentos como “normalmente” ellos lo hacían.

Según las enfermeras, para las personas con ERC, es difícil suspender alimentos que pueden ser dañinos para ellos debido a la falta de recursos económicos que les impide en muchas oportunidades seguir lo ordenado. Esta situación tan compleja, genera sentimientos de impotencia al reconocer la dureza de la realidad que debe enfrentar la persona con ERC.

Otro problema bien grande es la nutrición del paciente, desafortunadamente las nutricionistas les prohíben todo, jamás les preguntan cuál es la base de su comida y esa gente solo tiene plátano, yuca, arroz y papa. Siempre les decía dígame a la nutricionista que es lo que usted come, para con base en eso les hagan la dieta. Pero no es prohibirles todo porque se van a desnutrir, a mí me decía un paciente en Bogotá que el solo comía fritanga y los exámenes normales... “no jefe, no le hago caso a la nutricionista porque si no me muero de hambre”, y es verdad. Ellas no tienen la conciencia de hacerles una dieta con lo que ellos comen. La familia se ha ido y tienen que comer lo que haya. Le decía a un paciente “Usted porque tiene ese potasio tan alto en 7, 8, ¿Usted que come?” “frijol” y ¿Por qué come tanto frijol?, “Porque no tengo nada más que comer si no solo frijol” Que hace uno en esa situación. (EDLM)

Creo que para el paciente es muy difícil, porque que las nutricionistas al paciente crónico le cambian la dieta, un 100% termina comiendo o utilizando cosas nunca van a poder tener la posibilidad de conseguirlas y empiezan a mandarles dietas que no les va a alcanzar la plata para conseguirlas. Creo que es falta de estrategia de ellas para convencerlos que se puede comer sano sin necesidad de estar gastando tanta plata, por eso no la cumplen. Lo otra es que la dieta nuestra se basa en comidas que tengan sabor y el sabor lo da la sal, y la mayoría de la comida se basa en los líquidos y ellos no pueden consumir. Entonces ellos terminan comiendo de todo. (EVF)

Algunos dicen “Esa señora nutricionista quiere que me muera”, el otro dice “No le ponga atención, porque si no usted se muere de hambre”, “Yo como de todo y aquí estoy”, para ellos la nutrición es bien dura, no acatan las recomendaciones para nada. El control de líquidos es muy fuerte,

pero es que aquí hace mucho calor, “Usted me dice esto porque a usted no le da sed”, y algunos trabajan y les toca duro, “Jefe no puedo dejar de tomar agua y me dicen que deje de tomar agua”. Es supremamente duro, algunos no se cuidan en lo absoluto, eso se ve reflejado en los laboratorios, o en el estado en el que están. (ELMI)

9.3 LA ESPERANZA DE UNA SEGUNDA OPORTUNIDAD, APRENDER A VIVIR CON UN ÓRGANO TRASPLANTADO

9.3.1 La esperanza de una segunda oportunidad, aprender a vivir con un órgano trasplantado: las experiencias de las personas con ERC

9.3.1.1 Desde la relacionalidad: La donación, un regalo de Dios. Al recibir el riñón donado, se sienten bendecidos, agradecidos con la vida y con esa familia que a pesar del sufrimiento les brinda un regalo que les cambiará la existencia. Toman la decisión de rechazar la donación de su familia por el temor de que ellos se afecten por regalar un riñón, esto lo sustentan en experiencias previas vividas por otras personas, en las cuales el donante y el donador terminan en tratamiento dialítico.

Le doy gracias a esa familia que autorizó la donación y a ese angelito que está en el cielo y me favoreció, sé que para ellos fue un gran dolor la pérdida de ese ser querido. Decidí que fuera así el trasplante porque mi mamá y mis hermanas se ofrecieron y me dijeron “nos hacemos los exámenes y lo que usted quiera, tiene 5 para escoger”, dije “Que no”. En Bogotá vi el caso de la mamá y la hija; la mamá le donó a la hija a los 10 años se le dañó el injerto a la hija y a los 12 años la mamá presentó falla renal y las dos iban a HD, “dije una persona que ya no lo necesite”, esa fue mi decisión siempre la defendiendo, ojalá se inventaran un riñón mecánico, sería mucho mejor todavía (risas) (PMCV)

Reciben la donación como un regalo que Dios les da. Aunque el hijo se ofrece, posponen la decisión por temor a que pueda sufrir su mismo problema y prefiere esperar con resignación a que algo suceda. Conseguir un donante es ganarse una lotería, un regalo que se debe esperar pacientemente y mientras se espera, confiar en Dios como su única certeza

Diosito me lo regalo al año y nueve meses. Había hecho el trámite del trasplante 9 meses atrás y entre a lista de espera, fue más lo que dure haciendo las vueltas que en lista de espera. Mi hijo mayor quería darme un riñón, dijo “Mami no la quiero ver así, le voy a dar un riñón”, dije “No papá, la enfermedad que tengo es hereditaria y usted puede necesitar ese riñón”. Le dije “hagamos una cosa, voy a hacer las vueltas del trasplante y demos un tiempo” Después hice la vuelta con un hermano, pero era diabético y tampoco sirvió. El doctor me dijo que el trasplante era una lotería y creo que me gané esa lotería. No es que usted tenga la palanca como piensan las personas, apenas empecé a hacer las vueltas, me dijeron “usted tiene un hermano en el hospital ahora mismo la trasplantan” y dije “es que no es cualquier persona que me sirve, ni es porque tengo un hermano médico allá, ni porque la jefe, no”. Con mi hijo quedamos en que nos íbamos a dar un tiempo para ver si me salía el trasplante, gracias a Dios me salió de donante cadavérico y no que mi hijo saliera de su riñoncito... (PMEA)

9.3.1.2 Dentro de la temporalidad: La llamada que anuncia el trasplante: momento de temor y tensión. Estar preparado para el trasplante es importante, porque al recibir la llamada que anuncia el trasplante, aparecen los temores, que lo lleva a declinar la opción del trasplante, las experiencias previas negativas y los prejuicios llevan a renunciar a la primera opción de este tratamiento. Conocer de cerca una experiencia positiva los motiva a aceptar la opción de un donante cadavérico, cuando llega la segunda llamada ya esta preparada y acude de inmediato al procedimiento, el cual termina siendo un éxito y se confirma con la presencia de la orina producida por el riñón.

En el primer llamado que me hicieron, psicológica y emocionalmente no estaba preparada, porque tenía un compañero que era el señor G, a él no le fue bien en el trasplante, él había vuelto a diálisis y lo veía quejándose “es que me colocaron un riñón que no servía, que no estaba sano”, lo veía y decía “Dios que tal que me pase lo mismo que él”. Y por otro lado tenía otros prejuicios, decía “que se mueran otras personas sanas para que me den el riñoncito a mí, no es justo con la vida, no es justo con nadie”. En el segundo llamado ya era para mí, ya estaba preparada. Había ido a ver una compañerita que la habían trasplantado, sabía que era lo que me iban a hacer, los cuidados y me hicieron el trasplante, fue un éxito, a los tres días o cuatro días ya estaba en casa, afortunadamente mi vejiga estaba muy bien, oriné, desde el momento en que me pusieron el riñoncito. (PMAA)

Concluir el proceso pre-trasplante los deja satisfechos, no obstante, el anuncio del trasplante los hace sentir temor, a pesar del deseo que tienen de realizarse el procedimiento para poder mejorar la calidad de vida.

Cuando me dijeron que estaban concluidas las etapas de los exámenes me sentí satisfecho y contento. El día que me avisaron que me fuera para el trasplante me dio como susto, de todas maneras uno quiere el trasplante, pero sobre todo quiere mejorar la calidad de vida que uno tenía en ese tiempo, sabía que con el trasplante se me iba... era muy optimista con la cuestión del trasplante mejor dicho... era muy optimista... (PAS)

Recibir la llamada del trasplante los llena de emoción, acuden de inmediato para que les realicen el procedimiento, lloran por los nervios experimentados ante el anuncio. Un anuncio que es inesperado y los obliga a suspender el tratamiento, pero todos los sentimientos están asociados a la conmoción intensa que experimentan por abandonar la vida que llevan en el tratamiento dialítico.

Me hicieron primero una llamada, cuando le hicieron el trasplante a una niña jovencita, ese día llamé a un cuñado y me fui llorando para el hospital de los nervios, ese día no me trasplantaron. Después cuando me volvieron a llamar estaba conectada a la máquina, cuando me llamaron, me empezaron a preguntar que como estaba, que si no tenía gripa, que si no tenía fiebre es que la llamamos que le salió su trasplante, una emoción tenaz porque va a dejar esa vida (PMEA)

El ingreso a la lista de espera conduce al tiempo de aguardar que aparezca el trasplante, eso los llena de nervios, es un suceso inesperado, no tiene un tiempo fijo en el cual sucederá. Pero mientras se espera, se aferra a Dios. El instante en el que llega la llamada tan esperada, los paraliza del miedo, se quedan mudos.

Apoyado por la familia oran, esperando que todo le salga bien.

Cuando por fin ingrese a lista de espera, fue muchos nervios. Porque dije “aquí en cualquier momento me llaman”, pero bueno siempre aferrados a Dios y en lista de espera dure 3 meses nada más. El día que me llamaron para el trasplante, quede pasmada, no podía hablar, sentía el cuerpo helado, no me salían las palabras de los nervios tan verracos. En el momento en que me llamaron estaba mi mamá y mi familia, el día antes yo había llegado de Bogotá estaba paseando y se vino mi mamá, mi hermano, una tía y mi prima. Cuando me llamaron, todo el mundo empezó a hacer oración, para que me fuera muy bien, los nervios fueron muy verracos... (PVG)

9.3.1.3 En la temporalidad: El cumpleaños del trasplante, una forma de reconocer su finitud. Reconocer la finitud del trasplante le produce temor. Ese cumpleaños es un tiempo regresivo para que deje de funcionar el riñón donado. No pensar en el tiempo en que dura el trasplante la fortalece, para ella lo más importante es la obra que Dios hace para proteger su injerto hasta que llegue la muerte, porque no desea repetir la experiencia del trasplante.

Si hay temor, en estos días estaba hablando con una compañera y me dice “A, vamos a cumplir 8 años y nos faltan dos”, ¿Dos para qué? “Al riñón cadavérico le dan 10 años de vida”, le dije “no, el mío está jovencito, cómo se le ocurre pensar así”. Entonces nunca he pensado así, le dije “nunca tomo las cosas así”. No, el riñón dura hasta cuando Dios decide. Vuelvo y digo, la idea mía es morirme con este riñón, no quiero otro trasplante... (PMAA)

El riñón tiene un tiempo de duración, ellos lo reconocen, asociándolo al hecho de ser un cuerpo extraño al organismo, el cuerpo se defiende hasta dañarlo. Cuanto tiempo les durará el injerto es el interrogante continuo, pero también existe la opción de un nuevo trasplante o reingresar a tratamiento dialítico para continuar conservando su vida. Por otro lado, reconocen que la edad juega en contra de ellos, piensan qué, si se esta joven existe la opción del re-trasplante, al envejecer esta opción se desaparece o es más complicado. Ante este panorama, su preocupación es proteger el riñón, para que les dure el mayor tiempo posible.

La realidad es que ese riñoncito no va a durar para siempre, uno trata de cuidarlo al máximo pero ese riñón nunca va a durar y ahí en el hospital hay un señor al que le duró 18 años el riñón y pues ya está trasplantado otra vez, hasta 20 años y mucho más y hay otro que lleva 25 años trasplantado, ha habido otros que les dura 6 meses o un año y se les daña... (PJIB)

Uno sabe que el trasplante tampoco va a ser para toda la vida, el riñón no es de uno, es ajeno; lo atacan las defensas de uno, es propenso a muchos ataques, entonces se daña. Lo que uno piensa es ¿Cuánto tiempo me va a durar el riñón?, hay gente que lo pierde a los 8 meses, al año, a los 6 años. He conocido personas que les ha durado 22 años, una amiga que es paisana le duro 22 años, ahora está otra vez en HD y le está yendo bien. Después de tantos años de estar trasplantada, esta otra vez en tratamiento, pero ella es una persona optimista y echada para adelante. A L, le duró el trasplante 17 años o casi 20, ahora está otra vez trasplantado, lo volvieron a trasplantar, pero porque todavía esta joven, tiene 50 años. En el caso de uno ya para que el trasplante con la edad (risas), el riñoncito que me dure el mayor tiempo posible. (PAS)

Existe la otra percepción en torno a que son las personas trasplantadas quienes

establecen el cumpleaños del injerto, asociándolo la mayoría de las veces a la edad del donador, entre más joven es el donador, mayor será el tiempo de duración del injerto. Sin embargo, pone en consideración que la duración del riñón trasplantado está sujeta al cuidado que se tenga de este por parte de la persona con ERC.

Normalmente el cumpleaños se lo ponen del donante, si usted tiene cincuenta años y lo trasplantaron de uno de 50 años, entonces le va a durar 5 a 10 años. A mí me paso me dijo mi hermano "ME le pusieron un trasplante de un chino de 14 años, tiene toda una vida por delante porque es un riñón nuevecito", hay otros que le dicen, no que le va a durar, uno habla con otros pacientes trasplantados no el donante mío tenía como 50 años, entonces me va a durar menos, el riñón dura lo que uno quiere que dure, lo que usted lo cuida... (PMAA)

El temor a la pérdida del trasplante es parte de la angustia que viven cuando ellos están en esta etapa, sienten temor de tener que regresar a un tratamiento dialítico que ha sido para ellos duro; la experiencia de otros los lleva a reconocer la posibilidad de este suceso.

Me enfermé pero me tiene controlado todo, no me preocupo por nada. No he tenido rechazo, nada gracias a Dios, he estado muy bien. El temor de talvez perder el trasplante... es volver a entrar a una máquina eso es duro, no se lo deseo a nadie... para mí sería muy duro (silencio) eso pienso yo, volver a HD... Dios quiera que no, porque eso es duro. Los médicos no me preguntan nada, yo si pienso en eso, en perder el trasplante, uno escucha que un señor de Tesalia después de 8 años perdió el trasplante (silencio) y no sé qué pasaba estaba afiliado a una EPS y no había una EPS que lo recibiera (silencio)... (PJCC)

Al aparecer los síntomas del rechazo inician la batalla por comprender las causas que lo desarrollaron y las estrategias para prolongar un tiempo más la duración del injerto. Es un proceso continuo, la protección de un órgano que lo aleja de la posibilidad de volver a diálisis. En su discurso se descubre como ellos perciben que la falta de suministro de medicamentos por parte de la EPS, influye de manera negativa en la duración del trasplante renal. En esta lucha por conservar el trasplante no está contemplada la posibilidad de dejarse vencer por la adversidad, por el contrario, la meta es prolongar la vida del injerto.

Los rechazos comenzaron el año pasado con el chicunguya, el organismo no siguió comportándose bien, después vino el proceso de la EPS que se acabó, ahí duramos 3 meses que no nos daban medicamentos y eso fue mortal para el tratamiento. Se hicieron todos estos exámenes de citomegalovirus, polyomavirus, los dos PRA el cualitativo y el cuantitativo, cuando hicieron la biopsia se dieron cuenta que era una glomerulonefritis, por mucho que se tratara era difícil conservar el injerto. Hemos intentado con las plasmaféresis hasta este momento para tratar de salvarlo y tratar de prolongar un poco más. Estamos tratando de luchar con la doctora C y a ver si se puede prolongar otros días más, porque no me voy a dar por vencido, no voy a dejar que se me acabó el injerto y para diálisis... (PEP)

Ellos aprenden a interpretar los resultados de laboratorio, esto les permite identificar los cambios en los valores. Identificar la elevación de los parámetros los lleva a sentirse angustiados, reconocen la posibilidad de un rechazo y se encomiendan a Dios para que el evite el daño del injerto. El médico confirma los hallazgos y les da

un compás de espera, para observar la evolución del órgano. Encomendarse a Dios durante la espera, es la estrategia empleada para pedir por la salvación del riñón. Experimentan miedo ante el rechazo, por tener que regresar a HD y sentir que ellos se van a enfrentar a la muerte, esta afirmación está sustentada en su experiencia de ver a personas en tratamiento que se han complicado y muerto.

Cuando me tocó la cita, me sacaron los exámenes y me dieron la cita por la tarde, los recogí por la mañana, mire el BUN y la creatinina, los tenía altos, dije estoy haciendo rechazo y estaba orinando también proteínas, dije el riñón está haciendo rechazo. Fui, me acosté y le pedí a Dios. Miraba los exámenes pero faltaba que los viera el médico. El doctor me miró y me dijo que estaba todo alto... que el riñón estaba haciendo rechazo pero que esperara al otro mes a ver como evolucionaba... Todas las noches le pedía a Dios que me ayudara. Al mes siguiente la creatinina me había bajado el BUN y la creatinina, no estaba botando tanta proteína... Le tengo temor a rechazar el riñón, no quiero volver a diálisis, me da mucho miedo... porque yo hice las prácticas en F me daba cuenta cuando entraban, como salían y me daba cuenta cuando las personas fallecían... Había una muchacha de la misma edad, yo estaba allá cuando ella falleció le dio un paro cardíaco, me da miedo la muerte, es por eso... (PMMV)

9.3.1.4 Espacialidad: Volver a nacer con el trasplante. Despiertan de la cirugía llenos de cables y lo vivencian como un momento doloroso. Pero el instante crítico es después de la valoración donde lo encuentran normal, así que debe empezar a deambular, levantarse de la cama es atemorizante, lleno de cables deben a travesar el pasillo que lo lleva hacia la recuperación; ese espacio es la confirmación del cambio de vida, llegando el momento de regresar a casa en otra condición de salud. Orinar es la representación de la recuperación de la función de su riñón, por eso sienten que esto es una situación placentera. Con el trasplante se vuelve a orinar, a comer y respira mejor. Recuperan la libertad, pueden desplazarse y vuelven a vivir la vida como antes, sin limitaciones, ni horarios, una vida en la cual no están atados a una máquina o a la limitación impuesta por la enfermedad. Reconocen un cambio en su vida del cielo a la tierra.

Entramos a salas de cirugía y al otro día me levante y me dolía todo, cables por todas partes, sondas, drenes. Me bajaron, a HD para iniciar el riñón, me decía el médico, "la diálisis funciona perfectamente". Luego me llevaron otra vez a la habitación, había un corredor cosa que siempre voy a recordar, llego el médico, me miro, "¿Usted está bien?", me tomaron signos, y unos exámenes que estaban dentro de lo normal. Me dijo ¿Ve ese pasillo allá? le dije "Si señor", "Levántese vaya y venga", le dije "¿Está loco?", me acaba de sacar de cirugía y con este poco de cables", me dijo "Esa es la recuperación", "¿Seguro no me pasa nada?", me dijo "no, tranquilo", me levante como pude, fui y volví, al otro día me dieron de alta. Los primeros 8 días muy chistoso (risas), porque uno vuelve a orinar, uno respira, aunque no estaba amarrado si se siente libre. Orinar es una sensación bacana, poder comer; se siente libertad de poder desplazarse a muchas partes. Como dicen muchos volver a vivir, volver a tener esa libertad de hacer lo que uno desea, que no podía hacer cuando tenía el impedimento porque todas las noches tenía que conectarse a una máquina para el otro día estar bien y poder hacer sus actividades. (PEYS)

El trasplante mío fue el 11 de noviembre de 2011, me llaman a la casa y me dicen que si estoy dispuesto y yo "claro", Entro a sala y comenzó el proceso bien. El trasplante es súper, de estar uno en diálisis a estar uno trasplantado es maravilloso, no es lo mismo estar tres días, tres veces

metido en HD o en una DP todos los días, a usted tener una calidad de vida que usted puede orinar, comer, viajar, disfrutar, gozar, bailar, reírse, ir a cualquier parte sin ningún problema, a estar usted amarrado a toda hora en una máquina, ese es el cambio que hay como de la tierra al cielo, tiene usted libertad. (PEP)

El trasplante llega de manera inesperada, sin anuncio previo, tomándolos por sorpresa, pero a partir de ese momento su vida cambia, vuelven a nacer. A pesar del dolor intenso, para ellos eso es lo menos importante, deben seguir adelante luchando por superar la adversidad de la situación, ante una nueva vida que les ha llegado. El trasplante les da la posibilidad de recuperar su vida, hacen planes y realizan actividades que por la enfermedad y el tratamiento habían suspendido o dejado atrás por estar atados a su tratamiento. Aunque continúe latente la enfermedad, ellos sienten que pueden volver a ser lo que eran antes y eso les produce una inmensa alegría.

Cuando llegue de San Andrés, me llamaron para el trasplante y gloria a Dios llevo tres años y un par de meses y súper bien a partir del trasplante. El dolor, si es fuerte, los primeros días eso es mucho dolor y eso que a uno lo dopan, pero uno dice no importa hay que darle y tenía una pierna hinchada, pero con el tiempo eso se va superando. Uno siente que nace de nuevo, ves diferente respiras diferente, la comida te sabe diferente... hasta la forma de pensar y analizar es mucho más rápido, es una cosa que es distintísima a lo que fue durante la diálisis. Eso me ha permitido estar libre, cerca de la gente que amo, volver a hacer cosas, ahora estoy tomando clases de piano, doy mis clases, que también es mi pasión. Es como volver a ser libre, el trasplante es volver a recuperar lo que uno es, aunque uno no está el 100% está en un 99% y es una gran felicidad... (PMCV)

Con el trasplante desaparecen las preocupaciones, al despertar encuentran que las mangueras han desaparecido y ya no tiene que tienen miedo a las hospitalizaciones o a las peritonitis. Pueden volver a hacer su vida como antes, saciar la sed intensa que los agobia durante el tratamiento, pueden salir y estudiar, su vida cambia y eso los llena de felicidad.

Pues la vida le cambia con el trasplante. Mi papá tuvo que viajar para cuidar de mí mamá y de mí. Me acuerdo que nos metieron al quirófano y cuando desperté, lo primero que hice fue bajarme la cobija y mirar que ya no tenía esas mangueras. Pensé, que no volvía a hacerme más eso y no iba a volverme a preocupar que me diera peritonitis, no me iban a hospitalizar, dije “puedo volver a tomar agua”, puedo volver a hacer lo que hacía antes, puedo estudiar, salir, mi vida iba a cambiar y era feliz. El médico de allá me decía que cuando lo trasplantan a uno, la vida del riñón era el agua, entonces decía “ya puedo tomar agua”. En la UCI cuando estaba hospitalizada le suplicaba a las enfermeras que me dieran agua, porque ya se me reventaban los labios de la sed, pero no me daban, porque me hinchaba. (PMMV)

Ante la llamada que anuncia el trasplante, ellos acuden rápidamente a su encuentro. Al despertar encuentran que la cirugía fue exitosa, sienten una emoción muy intensa, porque comenzar de nuevo es satisfactorio. El miedo a la “caída” del riñón los mantiene confinados a la cama, solamente el llamado del médico que le señala el éxito del trasplante los obliga a levantarse y enfrentar la realidad de ese “volver a nacer” con una mejor calidad de vida.

Le dije a mi hija “voy para el hospital que me llamaron talvez me trasplanta” y nos fuimos, eso fue ligerito, allá me recibió la Dra. C me canalizaron y tomaron unos laboratorios... Feliz, le cambia a uno la calidad de vida, es volver a vivir, volver a nacer de nuevo otra vez. Cuando me hicieron la cirugía me sacaron a recuperación, fue el Dr, me dijo “J, todo está muy bien la cirugía fue un éxito, hasta que no se despierten bien las piernas para pasarlo a piso”. (PJCC)

La emoción más grande es cuando uno despierta, después de trasplantado. A uno le da nervios la operación del trasplante cuando me desperté la doctora C “Todo está bien, todo salió bien”. Es una emoción tenaz saber que paso eso y que está bien. Le da a uno nervios, pero a mí tanta cirugía que me han hecho que una cirugía más no me asusta pero no es una cirugía normal. Recién me trasplantaron, duré 5 días en la clínica, no me paraba, decía que se me caía el riñón, me iba a parar y me ponía la mano aquí (se señala el abdomen), se me cae ese riñón, hasta que fue el doctor FC, “párese de esa cama, yo fui él que se lo pegue y le pegue bien eso, no se le va a caer, usted ya no está enferma, párese de la cama”, tengo que pararme, los nervios era que se me cayera, se me dañara... (PMEA)

9.3.2 Los cuidadores se sienten que tienen una nueva oportunidad con su familiar con el trasplante

9.3.2.1 En la relacionalidad: La donación es vista por los cuidadores como un regalo de Dios. Al asumir la responsabilidad de ser el donante, los llena de felicidad, lo más importante es contribuir a que ella siga adelante, no les da miedo arriesgarse a un procedimiento complicado, dado que su hija tendrá una mejor calidad de vida al resultar exitoso el trasplante.

Pues en el momento en que nos dijeron que sí podía servir para el trasplante, me puse contenta, tenía fe en Dios que con eso la niña iba a seguir bien, nunca pensé que me iba a pasar algo malo, me iba a morir nada, dije “mi niña para adelante”... Cuando llegamos a Medellín, me dijeron esta noche la vamos a hospitalizar, mañana es la cirugía, ni siquiera miedo me dio, yo estaba tan contenta de quitarme esa angustia de la enfermedad de la niña, porque nos había hablado de que la niña iba a tener una calidad de vida mejor, si el trasplante funcionaba... (CIN)

Para ellos el trasplante es una bendición de Dios, tienen miedo pero este se disipa al ver como cambia la vida de la persona enferma. Agradecen las bendiciones que han recibido, lograr la pensión, el trasplante y mejorar la calidad de vida de ellas como pareja, crea sentimientos de arraigo en una ciudad que les ha brindado mucha prosperidad en su vida.

La espera fue corta (del trasplante), fue una lotería, una bendición, en ese momento teníamos miedo porque no sabíamos que iba a pasar, pero el cambio que ha tenido C... ya no le molesta vivir en Neiva, ya tiene un riñón opita. C dice que no se vuelve para Bogotá. Aquí tenemos mejor calidad de vida, podemos ahorrar, casi que cada año estamos viajando, podemos darnos ciertos lujos que en Bogotá cuestan mucho más, aquí en la moto las dos nos vamos para cualquier lado, pagamos taxi, son mucho más económicos, aquí nos ha ido muy bien y pues gracias a Dios C acá tuvo su riñón, por ese lado opitas. (CSBR)

9.3.2.2 Desde la temporalidad: El cuidador comparte el temor al rechazo del trasplante con la persona enferma. El temor a la pérdida del riñón es compartido por el cuidador y la persona enferma, las personas enfermas plantean como alternativa no continuar con el tratamiento. Quien cuida se angustia ante el panorama de regresar a diálisis, ninguno de los dos desea volver a vivir esa experiencia.

Ella dice que donde vuelva a perder el riñón no se vuelve a trasplantar... Me dice que era mejor que no le hubieran hecho nada de pequeña y ahora de grande dice que si se le vuelve a dañar el riñón y ella no vuelve ni a diálisis ni a trasplantarse. Desde hace 4 años el doctor M, le dijo "MM su riñón está funcionando tan poquito que ya dentro de 3 o 4 meses hay que colocarla en lista de espera o usted vuelve a diálisis" para ella fue terrible y para mí también porque yo no quiero volver a vivir esa experiencia... (CIN)

Ante el temor del rechazo, el cuidador apoya y empieza un proceso de preparación ante esta eventualidad. Sin embargo, ellos esperan que la duración del trasplante sea prolongada.

De hecho, yo siempre le he tratado de hacer lavado cerebral, alguna vez lloro porque a ella le da miedo perder el riñón, es un miedo latente que tiene ella y dice que no la vaya a dejar meter a HD y le he dicho no importa si en algún momento toca llegar a HD. Igual toca prepararse para eso, aunque a mí no me guste hablar mucho de eso, pero hay que prepararse para llegar a eso o peritoneal, esperamos que nos dure mucho el riñón... (CSBR)

9.3.2.3 En la espacialidad: Los cuidadores comparten la experiencia de volver a nacer con el trasplante. Re-encontrarse con su hija después del trasplante es un momento de inmensa felicidad, ver la "bolsa llena de orines" representa un nuevo inicio sus riñones vuelven a funcionar, los lleva a vislumbrar el cambio en la vida de su familiar.

Me encomendé a Dios y estaba contenta de poder mejorar la calidad de vida a la niña... al tercer día todavía estaba hospitalizada cuando la entraron, allá no los tienen mucho tiempo acostados ni nada, mandaron a mi esposo que la pasearan por el pasillo y cuando mi esposo me la llevo, imagínese para mí fue una alegría grande y esa bolsa llena de orines... eso fue un cambio de vida de la tierra al cielo... (CIN)

La vida les cambia, como pareja pueden realizar múltiples actividades que por la enfermedad podían estar restringidas. A su vida llegan nuevas actividades, salen y viajan, evitan encerrarse. El trasplante les trae nuevas y mejores condiciones de vida.

Ella podía hacer lo que quisiera, obviamente con restricciones, obviamente tomar y fumar no puede, pero ella brinca, baila y exagera... El cambio del trasplante, a C le cambio la vida, está en el conservatorio, comenzó a trabajar por horitas, cansa con la organeta, la guitarra electrónica, si antes salíamos, ahora podemos salir más, así sea a caminar, tratamos de no estar encerradas y ahí vamos, se logró con el trasplante mejorar muchas condiciones... (CSBR)

El trasplante les trae paz y tranquilidad, descansan del estrés y la angustia del tratamiento. Duermen mejor, sienten que vuelven a nacer junto con la persona que es sometida al trasplante. Mientras están en tratamiento sienten que no tienen vida, ésta mejora una vez se trasplanta la persona enferma y asume con responsabilidad su vida. Es decir, asumen el cuidado de sí.

Después del trasplante he descansado muchísimo, sobre todo con las comidas, porque así fuera a las ocho o a la hora que llegara, así estuviera cansada, le hacía la comida, entonces en ese sentido he descansado muchísimo. Me siento más tranquila, tanto para ellos y para uno es una nueva vida después del trasplante, si una nueva vida para uno de mamá ¿Cómo será para ellos? Volver a nacer para esa persona. Uno de pronto si duerme, pero no es normal. Después de que los trasplantaron es otra vida para ellos y para mí... No tiene vida uno (con la diálisis). Ahora vivo una vida como de un rey, tranquila, se que él es una persona juiciosa y tiene una vida muchísimo mejor. (CANP)

10. ANALISIS Y DISCUSIÓN

Este capítulo condensa el análisis y la discusión de los resultados de la investigación, cada uno de los temas que emergieron fueron objeto de una revisión buscando develar el significado atribuido a la experiencia, se emplearon los existenciaros propuestos por Van Manen(96,113) como claves interpretativas de la experiencia vivida, que permitieron emerger tres grandes temas y a la par agrupar los subtemas correspondientes a cada uno de ellos. Los hallazgos se encuentran relacionados con el mundo de la vida de las personas con ERC, sus cuidadores y las enfermeras, en un intento por comprender la complejidad del fenómeno, reconociendo como en este se devela la experiencia desde una perspectiva unitaria.

10.1. LA EXPERIENCIA DE ENCONTRARSE Y VIVIR CON LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC)

En la experiencia de encontrarse y vivir con la ERC, aparecen diferentes aristas que permiten construir su significado, y dar pautas comprensivas en torno a lo que para las personas con ERC, sus familiares y/o cuidadores y, las enfermeras significa.

El significado de la enfermedad desconocida, silenciosa e inesperada se interpreta desde el existenciaro de la temporalidad. Emerge el significado para las personas enfermas y sus familiares, de una enfermedad que no se espera, que aparece de manera repentina, descrita por diferentes autores como progresiva, silenciosa e irreversible(13,20,75,211), asociada al imaginario a los “riñones que se secan”(75), que afecta la cotidianidad de las personas enfermas, en una evolución que transcurre en el tiempo, en el que ocurren las transiciones de la vida(121). Fenómeno abstracto pero que puede ser determinante en la ruptura de la frágil línea entre la salud-enfermedad. La enfermedad es descrita como algo inimaginable y temeroso, que produce efectos sobre su estilo de vida y las relaciones sociales(75).

Su aparición es de manera abrupta, se consideraban personas sanas porque eran capaces de realizar diversas actividades “normales” dentro de su vida diaria y se sentían asintomáticos(212,213). Por lo tanto, recibir el diagnóstico de una enfermedad para ellos totalmente desconocida, los lleva a percibir el evento como una experiencia negativa, esto coincide con otros autores los cuales describen su presencia como un choque del pasado con el presente, dificultándoles la posibilidad de entender como han llegado a este punto, el diagnóstico y tratamiento es percibido como repentino, abrumador y desconocido(76), experimentan cierta perplejidad, y dificultad para comprender su nueva situación(214), así como shock y dolor por la pérdida de su función renal(30), el ingreso a diálisis sucede de manera abrupta e inesperada, diversos estudios detallan que las personas desconocen la presencia de la enfermedad(8,215), y por lo tanto su diagnóstico tardío ocasiona un incremento en la morbimortalidad de las personas(215).

La enfermedad está presente en su vida, pero no es percibida por las personas con ERC y sus cuidadores, su desarrollo transcurre en el tiempo, los síntomas dan anuncios que no son identificados por ninguno de los dos actores, por su desconocimiento sobre la misma. Algunos estudios consideran que la anemia, la proteinuria y el edema se presentan en la ERC, pero pasan desapercibidos y no son evidentes, cuando estos se manifiestan las personas se sienten confundidas llevándolas a experimentar impacto y resistencia(7,8,75,216).

Por último, las personas y sus familiares reconocen de manera tardía la existencia de enfermedades de base o dentro del grupo familiar, que son desencadenantes de la ERC, haciendo evidente las fallas en el sistema de salud dentro de sus programas Promoción de la salud y Prevención de la enfermedad. Sobre el asunto Lin (2015)(217), plantea que al recibir el diagnóstico las personas buscan las causas de su enfermedad renal, que los lleva a reconocer los problemas de salud del pasado o en otros miembros de la familia, sin embargo, se identifica que no siguen las recomendaciones del personal de salud y desconocen la importancia de su enfermedad. Sobre esto, Lin (2013) y Teasdale et al.(2017)(7,213) consideran que las personas asocian la ERC a factores hereditarios, enfermedades crónicas, factores personales, el uso prolongado de medicamentos, falta de estilos de vida saludable, el karma y la magia negra.

Ante este panorama, las personas enfermas y sus familias se beneficiarían con intervenciones oportunas de equipos nefrológicos interdisciplinarios mediante estrategias de educación y cuidado con el fin de minimizar el impacto de la enfermedad, así como promover intervenciones y tratamiento adecuados(8,64).

En este mismo sentido, el fortalecimiento de los programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad(216,218), son mecanismos que contribuyen en la detección e intervención temprana de la enfermedad para retardar el progreso de la misma. Además, es una forma de fortalecer los mecanismos de adaptación de las personas para afrontar la irrupción en su vida de la terapia de diálisis e iniciar de manera oportuna los ajustes requeridos para asumir este tratamiento.

La aparición de la ERC genera en las personas enfermas y sus cuidadores diversas reacciones que van del asombro al temor, ante la aparición de una enfermedad que los enfrenta a la muerte, y los obliga a reconocer la finitud de su existencia. Al mismo tiempo les exige realizar múltiples ajustes en su vida, en sus relaciones sociales, laborales y familiares al identificar esta enfermedad como un proceso que los acompañará durante toda la vida, llevándolos a percibirla como una "una enfermedad desagradable" o "una maldición del cielo"(14), sin embargo, al final terminaran por aceptarla como una compañera a lo largo de su vida.

En síntesis, la enfermedad en su condición de desconocida, silenciosa e inesperada, da cuenta de la temporalidad en la que ocurre el fenómeno, un tiempo

que no asume el significado de su evolución en horas, días, meses y años, sino por el contrario una evolución que los lleva a replantear su vida y a descubrir como la anticipación del fenómeno en el futuro es incierto y a reconocer la presencia del pasado que a afectado su salud a tal punto que aparece la ERC, como un determinante de lo que será su vida en el presente al tener que enfrentar una enfermedad considerada catastrófica.

Continuando con el existenciario de la temporalidad, vinculamos a este el término crónico terminal. Este se relaciona con el reconocimiento de la finitud de los riñones, que produce terror y se agrava por el trato deshumanizado que reciben por parte del personal de salud, Campos et al.(2015)(75), describen como la ERC los hace conscientes de su finitud asociado a la cercanía de su muerte, que se anticipa bruscamente por la presencia de la enfermedad(214). Por otro lado, con la experiencia se padecen sentimientos de desconsuelo, impotencia y depresión que hacen desarrollar ideas suicidas, las cuales surgen al darse cuenta de la naturaleza vitalicia del tratamiento, haciendo imprescindible que los centros de diálisis tengan programas de apoyo para las personas nuevas en tratamiento(219). Estos sentimientos son producto de los ajustes que deben realizar donde la enfermedad, la familia y el personal de salud les exigen replantear la vida, realizar modificaciones en las actividades cotidianas, adherirse y cumplir con los rigurosos requisitos del tratamiento, para los cuales no están preparados.

Diversos estudios detallan como las personas con ERC, en especial los jóvenes, experimentan perplejidad y negación en relación a su condición, estos emplean mecanismo de escape ante la presencia de la enfermedad, como es la ingesta de bebidas embriagantes, ante estos eventos se desencadenan pensamientos negativos en torno a su vida(214), la presencia de cólera, indignación, aislamiento y depresión está relacionada con el hecho de padecer la enfermedad y no encontrarse preparados para iniciar el tratamiento de diálisis(30,77), lo planteado lo lleva a ocultar la enfermedad para evitar la "lástima" y/o "aburrir" a sus amigos o familiares, sin embargo el hecho de poder compartir su enfermedad facilita los ajustes en el estilo de vida(81). Al mismo tiempo la presencia de la enfermedad y el tratamiento, produce pérdida de la autonomía y los transforma en individuos dependientes de sus familias y cuidadores, situación que magnifica los sentimientos de depresión, llevándolos al aislamiento social que endurece la percepción de la enfermedad y el tratamiento.

Como resultado, la enfermedad los incapacita para realizar sus roles; las restricciones en la dieta y líquidos, así como en su estilo de vida son estresores asociados con la enfermedad y el tratamiento(43). La dureza del tratamiento, el cumplimiento del mismo(43) y las limitaciones en el estilo de vida son factores que afectan el balance entre la enfermedad y la normalidad, llevándolos a sentir una profunda tristeza. Una vez son diagnosticados empieza la batalla contra la enfermedad, sin embargo, los compañeros de la unidad, la familia y Enfermería son un apoyo indispensable para mitigar el impacto de la situación.

En la literatura se describe como las personas experimentan miedo e incertidumbre acerca de la enfermedad(220), ya que esta nueva realidad introduce cambios sustanciales en la vida, se sienten amenazados en su condición de ser “sanos” y la enfermedad deja de ser un imaginario para convertirse en una dura realidad que deberán asumir por el resto de su existencia. En conclusión, después del impacto del diagnóstico, es importante apoyarlos en los ajustes emocionales y aceptar la condición de tener ERC, para poder asumir nuevamente el control de la vida y disminuir la sensación de dureza de la enfermedad.

En el cuidado de Enfermería se comparte la tristeza ocasionada por la dureza de esta. El deterioro de la persona enferma lleva a las enfermeras a desear tener poderes sobrehumanos para ayudar en la modificación de las pautas de vida que influyen de manera negativa en la persona. Para ayudar y sanar, la enfermera debe permanecer abierta y conmoverse para responder a las demandas de los demás seres humanos; tal práctica comprometida llama a quienes ejercen el cuidado a encarnar y vivir los significados de ser miembros participantes en comunidades de práctica que actúan de manera efectiva en nombre de otros(161) como una forma de ayudarlos a crecer y a superar la adversidad impuesta por la enfermedad, como en el caso de la ERC. Atendiendo a estas consideraciones, el cuidado se basa en el amor al prójimo, capaz de comprender la dignidad humana de la persona, el respeto por los derechos humanos y la individualidad; al cuidar, los recursos propios de las personas son apoyados para ayudar a aliviar su sufrimiento(164).

Kim et al. (2016)(221), describen como las enfermeras experimentan lástima por las personas en tratamiento de diálisis, por las características de una enfermedad incurable, la máquina de HD y las dificultades en el cumplimiento del tratamiento. Así mismo, se solidarizan con ellos teniendo en cuenta que el tratamiento se convierte en la prioridad de sus vidas. De manera complementaria, se ha descrito como las enfermeras de DP se plantean como objetivo ayudar a los pacientes a aceptar la terapia y aliviar sus miedos para que puedan desarrollar la confianza que necesitan para autogestionar el tratamiento(12).

En resumen, las personas con ERC, sus familiares y las enfermeras, identifican la dureza de la enfermedad. Aspecto coherente con la temporalidad donde se tejen los diferentes significados construidos alrededor de la vida por los seres humanos, de cara a reconocer la finitud de su existencia, no solo ante la posibilidad de la muerte, sino también ante los cambios a los que se ven abocados por la presencia de la enfermedad. Esto los hace reflexionar en torno a la finitud de la vida, se construyen significados alrededor a ser “sanos”, pero cuando aparece la enfermedad replantean su vida, toman decisiones, asumen prácticas y hacen ajustes que les permita aprender a vivir con ésta. Es trascendental en esta nueva etapa el acompañamiento de sus familiares y un cuidado de Enfermería que les ayude a asumir el cuidado de sí, en el cual son responsables de su propia vida y sus decisiones.

Ahora bien, en relación al existenciario de la espacialidad llama la atención la descripción de las personas con ERC y sus cuidadores en relación al cambio que experimentan en su vida por la llegada de la enfermedad. Recibir el diagnóstico implica buscar información en torno a la misma, de tal manera, que se faciliten los ajustes que deben realizar en sus vidas. La enfermedad replantea las actividades de la vida diaria, el abandono del trabajo o el estudio, es decir, la vida cambia totalmente. Debe señalarse que la enfermedad renal produce un impacto profundo en las personas, induciéndolas a lidiar con factores físicos, psicosociales y financieros generadores de estrés a largo plazo, dentro de esta perspectiva, los cuidadores reconocen que a pesar de los cambios ocasionados por la enfermedad, "la vida debe continuar". Las parejas muestran un fuerte deseo de participar y experimentan frustración al no poder influir en lo que sucede(74).

Sin embargo, es necesario que asuman actitudes positivas para facilitar el cambio de vida y aprender a vivir con la ERC. Por esto las personas buscan mecanismos para enfrentar el cambio, para tal efecto, investigan sobre la enfermedad lo cual favorece su participación en la toma de decisiones(213). La enfermedad produce aislamiento, abandono de los amigos, sentimientos de minusvalía y modificación del estilo de vida, tienen que "parar", dar un giro y empezar una nueva vida, lo cual implica múltiples cambios: en las relaciones familiares y sociales, en la dieta, en el trabajo, restricciones para viajar, abandono de los planes futuros y en muchas ocasiones dejar de ser el soporte para la familia. Lo descrito se relaciona con la aparición de sentimientos y frustraciones aspectos concordantes con las descripciones realizadas en otros estudios(26,219,222,223).

Sin duda, el diagnóstico es asumido de manera particular por cada persona y se encuentra anclado en las representaciones de múltiples pérdidas, asociadas a la condición de cronicidad, de una enfermedad, que produce cambios individuales y colectivos en su vida, valores, creencias, hábitos y conocimientos(75). Por consiguiente, la enfermedad se caracteriza por ser inimaginable, temerosa, que afecta el estilo de vida y las relaciones sociales(75).

El diagnóstico es un "un baldado de agua fría" que los lleva a sentir que "su mundo se derrumba", se enfrentan a un evento desconocido, incierto y duro, que induce a buscar estrategias para aminorar lo difícil de la situación. En este marco de consideraciones, en relación al cambio en la vida, aparece la mirada de los cuidadores quienes ante las enfermedades crónicas deben asumir nuevos roles, en muchos casos actividades que han sido configuradas para el género femenino y son vistas como una de las posibles causas del abandono de las parejas. Cuando los hombres asumen el papel de cuidador esto se encuentra mediado por las sugerencias de las mujeres allegadas(224) o porque la situación los obliga a ejercer este rol. Ahora bien, existe el prejuicio de género en el cuidado de la salud, donde se refuerza el estereotipo del hombre como proveedor de los recursos necesarios

para proporcionar cuidado, en lugar de ser considerados capaces de brindar estos(225).

Por otro lado, los más afectados por los cambios en la vida son las personas jóvenes, para quienes la enfermedad y el tratamiento les restringe las salidas, dificultándoles las relaciones con sus pares(73), no obstante, consideran que deben llevar su vida social lo más cercana a lo que su edad lo permite, “vivir la vida al máximo” es una consigna para continuar disfrutando de las actividades sociales y su vida cotidiana como acostumbraba(213).

El cambio en la vida de las personas los lleva a realizar ajustes en la misma, en un proceso de adaptación que permitirá hacer frente a una nueva etapa como es la de vivir en condición de cronicidad. La enfermedad al irrumpir en la vida de la persona, nos ubica en un espacio significativo. Espacialidad, que no está determinada por el espacio físico, el espacio dimensional, ni la posición del cuerpo, es la vida contenida en el mundo de significados que produce la ERC, la cual los lleva a replantear la vida y a hacer ajustes para poder aprender a vivir con la enfermedad y el tratamiento, espacio en el cual está inmersa la persona y la familia compartiendo la experiencia.

Retomando el existenciario de la espacialidad, analizaremos el significado de Dios como una fortaleza, en él se busca la sanación de la enfermedad y el refugio para soportarla, la unión con él es un matrimonio establecido para afrontar la enfermedad y el tratamiento. Sin duda, la religiosidad interviene en el comportamiento y el bienestar humano, es así como ser religioso influye en la experiencia de cuidar(226). De igual manera, la religiosidad se relaciona con una mejor salud mental, mayor apoyo social, mejor salud física y cognitiva, a pesar de la severidad de la ERC(227).

Adicionalmente la fe les permite asumir una actitud positiva, que los lleva a conservar el optimismo de que todo va a estar bien. Las personas que usan la religión para lidiar con la enfermedad realizan un afrontamiento religioso positivo, caracterizado por una confianza constructiva y la fe que promueve una adaptación saludable, esto se refleja en: "buscar el amor y cuidado de Dios"(231).

Las personas enfermas requieren de la religión para afrontar los problemas de salud; emplean la oración, donación y meditación como estrategias de afrontamiento(5), al mismo tiempo, las prácticas religiosas son una estrategia de ayuda a los pacientes y la familia para enfrentar las vicisitudes de la vida diaria en la enfermedad y el tratamiento(80). Según Paula et al. (2009)(48), la religión brinda confort y apoyo a los miembros de la familia, así como también, la comunidad religiosa facilita compartir las experiencias con los miembros del grupo, factores positivos que promueven sentimientos de esperanza y aceptación de la enfermedad.

Por otra parte, Bravin et al. (2017)(228), identifican como la espiritualidad puede reflejar indirectamente una suma de factores como el apoyo social, la adherencia y la calidad de vida y estos factores pueden asociarse con una mejor función renal. Este concepto es un aspecto fundamental relacionada con la salud humana, curación, enfermedad y muerte; por lo tanto, se transforma en un elemento crucial en el cuidado integral de las personas(229) proporciona significado y propósito en las situaciones difíciles (230), brinda consuelo y significado a la vida(48) y mejora o preserva la calidad de vida de las personas con ERC en tratamiento dialítico(52). La espiritualidad y el apoyo de la familia son mecanismos de ayuda a las personas enfermas para convivir con el problema, superar las limitaciones y desarrollar sentimientos de conformidad, optimismo, coraje y paciencia(223).

Las personas enfermas y los cuidadores reconocen la enfermedad como una prueba que Dios pone en la vida, barreras que deben ser superadas poco a poco acompañados por él. Al mismo tiempo, las enfermeras perciben sentimientos ambivalentes por parte de las personas enfermas y sus cuidadores, en la cual la enfermedad es vista como un castigo o una oportunidad que él les brinda. Elliot et al. (2012)(80), reseñan que la experiencia en diálisis se fundamenta en la creencia acerca del papel que Dios juega en la sobrevivencia y en la muerte; algunos consideran que la fe contrarresta la tristeza experimentada por ellos y sus familias al tener que soportar esta experiencia.

Siendo las cosas así, resulta claro que las personas enfermas y sus cuidadores atribuyen a Dios la causa de la enfermedad, de ahí que buscan refugio o enfrentamiento de la misma apoyada en él, como un mecanismo para mejorar la calidad de vida(26). La voluntad divina es asumida con resignación, reconocen su omnipotencia y capacidad de decidir entre la vida y la muerte, un apoyo fundamental para que la persona con ERC y sus cuidadores familiares sigan adelante en la vida sin decaer.

En resumen, el significado atribuido a Dios como fuente de apoyo, fortaleza, bondad, benevolencia, que castiga pero que da oportunidades, que hace milagros y pone barreras, pero que sin él la vida es difícil de seguir. Dios ubicado en la espacialidad, en el mundo de la vida de las personas enfermas y su familia, un espacio que sirve para fortalecerse y ayudarlos a encontrar los significados atribuidos a la experiencia de vivir con la ERC. Dios “como lo más cercano”, pero no la cercanía dentro de la dimensión física, por el contrario la cercanía que invade la vida de las personas enfermas y sus familias, brindando apoyo y consuelo, para poder afrontar la enfermedad y el tratamiento.

En el cuidado de Enfermería se fortalece la espiritualidad y la religiosidad, se ayuda a crecer al otro en un proceso de mutualidad, donde el crecimiento está permeado por el respeto y reforzamiento de la espiritualidad y la relación con Dios, como un mecanismo de mantener o mejorar la calidad de vida de las personas con ERC y su familia.

En la experiencia surge el existencialismo de la corporeidad como un aspecto de interés para la vida de las personas. Las personas enfermas y los cuidadores, reconocen el cambio del cuerpo por la enfermedad y el tratamiento, la pérdida de peso, el color oscuro tomado por la piel, aumento del vello corporal por los medicamentos y abultamiento del abdomen, hace que las personas con ERC se tornen inseguros y feos, alterando la autoestima. El deterioro del cuerpo es un proceso que desarrolla diversas interpretaciones para la persona enferma, y que en el transcurso del tiempo produce una interacción entre el cuerpo enfermo, el tratamiento y el trabajo, que conduce a alteraciones en las capacidades y necesidades del “cuerpo crónicamente enfermo”(116) este deterioro influye en la vida de las personas, llevándolos a desarrollar dependencia, autocompasión, depresión y múltiples cambios que produce sobrecarga y desmejoría en su calidad de vida(77).

El cuerpo lleno de cicatrices, marcas que hacen visible la enfermedad y sus limitaciones, tornan difíciles las relaciones de pareja y limita el desarrollo de su cotidianidad. Los niños en tratamiento enfrentan de igual manera los cambios corporales, obligándolos a confinarse en el espacio de su casa e impide el desarrollo propio de su edad. Según Morales y Castillo (2007)(73), los adolescentes experimentan cambios corporales asociados a la enfermedad y el tratamiento, tales como: retardo en la aparición de la pubertad y el crecimiento, ganancia de peso por los medicamentos, aparición de vello corporal, hiperpigmentación de la piel y aparición de múltiples cicatrices; aspectos que producen vergüenza y dificultad para establecer relaciones con sus pares.

Los cambios en el autoimagen son difíciles de aceptar, producen inseguridad y se afecta la interacción social, particularmente por la presencia de catéteres, la fistula arteriovenosa y la imposibilidad de manejar actividades de la vida diaria, considerados factores estresantes para ellos(232). Sadala et al. (2012)(31), detallan como la pérdida de los riñones y el tratamiento dialítico, los hace conscientes de los cambios en su apariencia, así como los modos de percibirse y relacionarse con sus cuerpos. Las pérdidas que experimentan las personas enfermas y en tratamiento, reafirman la afectación de su autoimagen y de la visión de sí mismos.

Para las mujeres los cambios corporales las llevan a sentirse preocupadas por su cuerpo deteriorado e inferiores al compararse con las mujeres sanas. Esperan ser amadas y aceptadas con estos cambios y la enfermedad. Por otro lado, sienten que las personas a su alrededor les recuerdan su enfermedad, al señalar de manera constata los cambios del cuerpo. Estos producen una profunda tristeza, así como un deseo intenso de ser aceptados por sus seres amados y que permanezcan a su lado a pesar del cuerpo deteriorado por la enfermedad. La HD produce cambios corporales y dolor en la fístula que los lleva a experimentar angustia(82).

A este respecto Le Breton (2004)(233) identifica la imagen del cuerpo como una representación que el sujeto hace de este y la manera como aparece dentro del contexto social y cultural de su historia personal. Además, considera que el cuerpo pasa desapercibido en el intercambio entre los sujetos, aunque este se ponga en evidencia. En la enfermedad la posibilidad de identificarse con el cuerpo es la fuente de todos los prejuicios de una persona. La diferencia se convierte en el estigma. Es así, como la persona con discapacidad física o sensorial provoca una molestia, un cambio en la interacción; es reducido a la capacidad de su cuerpo, plantado como un absoluto y deducido a la forma como se presenta socialmente. En la discapacidad o en la enfermedad se mantiene la presencia de la precariedad infinita de la existencia y despierta la angustia del cuerpo desmantelado que muestra la pesadilla de la condición humana(233).

Los cuidadores se angustian ante el cambio del cuerpo, se sienten mal emocionalmente y reconocen la marca de la enfermedad, en un cuerpo que deja ver los huesos, por el desgaste propio de esta. Los cuidadores buscan brindar apoyo como una forma de ayudarlos a reintegrarse en la sociedad. Sin embargo, no se ha explorado en profundidad, esa mirada de los familiares y/o cuidadores en relación a la corporeidad en la cronicidad, quedando vacíos en relación a los sentimientos que surgen en este grupo afectado por la enfermedad de su familiar.

En síntesis, desde la dimensión existencial de la corporeidad, la enfermedad renal crónica, invade el cuerpo, pero no solo el cuerpo objetivo sino también el cuerpo fenomenal, sin embargo, el modelo biomédico nos muestra la enfermedad como un órgano dañado o que dejó de funcionar, el cual necesita del equipo de salud para repararlo; en los discursos del personal de salud se habla del seno, el riñón, el corazón, el hígado entre otros órganos, como una pieza dañada, aquí desaparece el sujeto y se aborda al objeto, visto como una parte de algo. Reconocer como el cuerpo cobra significado para las personas con ERC es importante para ayudar no solo a la persona enferma, sino a la familia a ajustarse a estos nuevos cambios, a vivir con ellos, entender el significado que el cuerpo toma en estas circunstancias; asumiendo una visión corporal unitaria en la cual confluyen los procesos fisiológicos, los deseos, sentimientos, planes, el alma y el espíritu. Al enfermar, la capacidad de moverse hacia el futuro, el pasado o el presente, aprender, madurar o comunicarse con el otro, queda bloqueado en su forma corpórea, la existencia se une, es decir se vuelve "el escondrijo de la vida(102).

Aparece otra dimensión de la corporeidad en la vida de las personas enfermas y reconocida por las enfermeras, la relacionada con la vida sexual. La alteración en ésta se asocia no solo a los cambios hormonales, la uremia o los medicamentos, sino a otros aspectos como: sentirse enfermos, tener el cuerpo lleno de cicatrices, la incomodidad del catéter peritoneal, el cansancio producido por la máquina de diálisis, el envejecimiento rápido, la desaparición de la menstruación y los cambios corporales, producidos por la enfermedad y el tratamiento.

Para Sabanciogullari et al. (2015)(41), la ERC afecta la sexualidad de las personas, incrementando el impacto que la misma ocasiona en quienes la padecen. Estos autores, describen que los síntomas causados por la enfermedad, los problemas psicológicos, los cambios corporales y las modificaciones en el estilo de vida afectan negativamente la vida sexual de las personas con ERC, siendo aceptada por estos con resignación(43). Adicionalmente, se identifica que el dolor, la alteración en la movilidad, la fatiga, los cambios en el patrón del sueño y los medicamentos empleados para el tratamiento producen efectos secundarios como falta de fuerza, energía y deseo sexual(41,234). De igual manera, las personas asocian la HD y la DP con la falta de deseo sexual, insatisfacción y disfunción eréctil(41), a esto se le suma la presencia del catéter peritoneal, percibido como amenazador para las relaciones de pareja convirtiéndose en un obstáculo en la vida sexual(44).

La situación descrita anteriormente, dificulta el establecimiento de relaciones afectivas o la continuación con la relación de pareja ya establecida. No poder “funcionar” o satisfacer a la pareja les produce angustia y desesperación. Ante esto es necesario la comprensión de la pareja para ayudarlos a sobrellevar un problema que se suma a la ERC y es la disfunción sexual.

Llama la atención, el silencio que existe en torno al tema: no se habla con los pares, la familia, la pareja y mucho menos con el personal de salud. El miedo, la vergüenza, el tabú y “el machismo” en torno al tema, lleva a silenciar un problema álgido para la vida de las personas con ERC y su pareja. Aunque la sexualidad sea considerada un tabú, las personas desean poder hablar del tema con personal especializado(235). Esta situación, lleva a mayoría de las personas enfermas a reducir la vida sexual a “cero”, que al final termina por dañar la relación de pareja.

Cabe considerar por otra parte el papel de Enfermería que permanece aislada, que aunque reconoce el problema que enfrentan las personas que se encuentran bajo su cuidado, no indagan sobre el tema. Adicionalmente, identifican que las personas en tratamiento recurren principalmente al médico en busca de apoyo farmacológico para solucionar este problema. Los hallazgos de Sabanciogullari et al. (2015)(41), en relación a un alto nivel de disfunción sexual en las personas con ERC, puede ser interpretado como un descuido en relación a las necesidades sexuales de este grupo de personas, aspecto preocupante dado que debería ser tratado por los profesionales de salud como un importante problema que debe ser resuelto por un equipo interdisciplinario.

En síntesis, la sexualidad se ve afectada por factores orgánicos como los cambios hormonales y el uso de medicamentos, así como por los cambios del cuerpo, la presencia de catéteres y el miedo. Sin duda, la corporeidad en la ERC es un existencial relevante de la experiencia vivida. El cuerpo como vehículo de la relación en el mundo, es trascendente para las personas, pero no es el cuerpo biológico que interesa en este análisis, es el cuerpo fenoménico. Los cambios en el

cuerpo afectan la percepción en su vida desencadenando interferencia de la vida sexual y en muchos casos es considerada como la causa del abandono de la pareja.

El cuerpo visible para el otro, siendo objeto de deseo sexual, que alimenta y fortalece la relación, desaparece para quien está enfermo, un cuerpo encubierto en la relación con su pareja y su mundo. Sin embargo, la alteración sexual se silencia, un sufrimiento que se oculta, no se comparte; por temor, miedo a ser juzgados o el tabú en torno al tema. Enfermería, tampoco aborda el problema, dejando en la soledad del sufrimiento a la persona enferma y su pareja, sin recordar que el cuidado conduce a reclamos ontológicos e induce a estar presente para el otro. Enfermería debe hacerse responsable del cuidado del otro y junto con el equipo interdisciplinario dar solución a un problema que puede poner en riesgo la relación con la pareja, con toda la problemática que esto produce.

En el existenciario de la relacionalidad, otro significado que emerge en la experiencia de la ERC y compartido por las enfermeras, es el temor a convertirse en una carga. La familia asume un significado importante en la enfermedad, ante su presencia pueden mantenerse al margen del cuidado de la persona con ERC por voluntad propia o por que la persona enferma rehúsa compartir con ellos el avance de la enfermedad para evitarles el sufrimiento. En este sentido, ante la ERC la familia asume un papel preponderante en el cuidado y acompañamiento cotidiano de la persona enferma (218), como resultado de esto, la principal preocupación y angustia emocional es ser una carga para los otros por la enfermedad y por las modificaciones en su estilo de vida, que son consideradas abrumadoras para los miembros de la familia(81,219). A este respecto, desean conservar su autonomía y evitar convertirse en una carga, siendo esto uno de los retos más importantes a los cuales se enfrentan y para lo cual necesitan de manera urgente el apoyo del personal de salud.

La enfermedad los puede amenazar con confinarlos en una cama y convertirlos en individuos dependientes, si esto sucede, esperan que no sea por tiempo prolongado para evitar que la familia asuma una carga asociada a su cuidado. Cuando pierden la independencia, autonomía y capacidad de autocuidado, se afecta la capacidad de ejercer el rol en el trabajo, la recreación y la percepción de los síntomas(26), creando el temor de ser en una carga para su familia(5), por lo que se incrementan los síntomas de depresión(236), que presentan las personas enfermas.

Adicionalmente, la enfermedad en muchas ocasiones los obliga a abandonar el trabajo, acentuando el grado de dependencia asociada a los problemas financieros, haciéndolos sentir unos “parásitos” (PJCC). Según Chiaranai (2016)(32), las personas con ERC presentan limitaciones económicas, sociales y físicas generadoras de estrés emocional, aspecto relacionado con la pérdida de la capacidad para contribuir con los demás, haciéndolos sentir que se transforman en una carga para su familia(30). La incapacidad para satisfacer las necesidades

básicas y mantener la autonomía los hace sentirse indefensos y vulnerables, agravando la percepción negativa tienen en relación a la enfermedad.

Enfermería asume un papel importante en el proceso de orientar para promover la independencia y autonomía en la realización de las actividades de la vida diaria y evitar que las personas enfermas se conviertan en una carga para la familia. De igual manera, es importante estar atenta a identificar el riesgo del abandono de la familia, cuando se considera que se están convirtiendo en una carga por vivir con la persona en situación de cronicidad. En este sentido, las enfermeras capacitan a las personas en tratamiento como una forma de facilitar la realización de los ajustes en la vida(12), favoreciendo la vida con la ERC y ayudarlos a seguir siendo independientes a pesar de las limitaciones que impone la enfermedad.

Preocuparse por las personas en tratamiento dialítico permite a las enfermeras entenderlos a través del cuidado y el conocimiento de sus vidas, para las enfermeras “estar cerca” es ayudar en el proceso de recuperación(221). La persona con ERC en tratamiento experimenta vulnerabilidad, por lo tanto requiere de educación para poder adquirir capacidades de prácticas de autocuidado(237) que les permita mantener la independencia en su vida.

En síntesis, en el existencial de la relacionalidad, el significado atribuido por las personas enfermas a ser una carga, está circunscrita a sus sentimientos de dependencia, pérdida de la autonomía, abandono del trabajo y otras modificaciones que demanda la enfermedad. Sin duda, la vida está llena de relaciones intersubjetivas en la cual se construye una red de relaciones significativas necesarias para la vida de los seres humanos, no se vive solo o aislado, por el contrario, se comparte la vida con nuestros congéneres, lo cual hace que comprendamos y seamos comprendidos, por consiguiente cuando la enfermedad llega a la vida, afecta no solo a la persona que se enferma, sino también a sus allegados, quienes son parte fundamental del apoyo que se brinda a estas personas. La necesidad de compartir la experiencia de la enfermedad lleva a este grupo de personas a desear no ser una carga, para que su familia y amigos, estén ahí en todo el proceso, dando aliento y acompañándolos.

En este mismo sentido, Enfermería debe estar “presente para” establecer un cuidado, partiendo de las relaciones intersubjetivas establecidas con la persona con ERC y su familia, en las cuales sea capaz de identificar las necesidades de cuidado y escuchar al otro, para de esta manera generar estrategias, que ayuden a las personas a mantener la autonomía e independencia dentro de las posibilidades de su situación de cronicidad y evitar que se conviertan en una carga para la familia, los amigos, las enfermeras y ellos mismos.

En la relacionalidad igualmente aparece el significado del abandono de la pareja, abandono que se da principalmente por parte de los hombres, las mujeres enfermas pueden ser abandonadas, probablemente por la dificultad que plantea la

enfermedad de mantener el rol de género que la sociedad a impuesto a este grupo, aspecto con el que concuerdan Yodchai et al. (2014)(238), quienes consideran que la ERC y el tratamiento provocan cambios de roles y de autopercepción, de tal manera, que el tratamiento afecta la capacidad de ser de la mujer, haciéndolas sentirse arrepentidas y culpables. Según Hong et al. (2014)(180), el diagnóstico y el tratamiento de la ERC destruyen el equilibrio mental y físico de los pacientes y sus parejas, que los induce a experimentar reacciones de estrés graves e impactan de manera negativa la relación de pareja.

Caso contrario sucede en las mujeres, estas acompañan la pareja a pesar de la enfermedad, como una forma de demostrar el amor mediante el cuidado y el apoyo brindado a sus seres amados. Se ha descrito que los cuidadores de personas con ECNT, son principalmente mujeres (2,239–245). Es decir, persiste la feminización del cuidado y las cuidadoras, donde el cuidado a personas enfermas se ha delegado históricamente en este género por la condición de madre, esposa, hija quienes asumen el cuidado de la persona y terminan siendo responsabilizadas de estas tareas y sus costos. Debe señalarse, que las mujeres justifican el abandono por parte de los hombres por la enfermedad y el temor a la muerte.

Mientras tanto, la enfermedad se oculta a los ojos del ser amado, en un intento de protegerlo contra la angustia y el temor que puedan experimentar por esta situación. La presencia de la enfermedad crónica puede causar separación y/o abandono, por los cambios en el temperamento y el aislamiento, factores desencadenantes de la ruptura con la pareja, evento con connotación traumática(246). La compañía de la pareja es fundamental para mantener la estabilidad emocional.

Resulta así interesante, descubrir el acompañamiento y apoyo de las familias a la persona enferma al inicio de la enfermedad. Sin embargo, con el paso del tiempo aparece el abandono, es posible que la enfermedad produzca una ruptura de los lazos familiares, talvez, asociado con la cercanía de la muerte y el diagnóstico de la enfermedad que los lleva a reflexionar acerca de las responsabilidades que deben asumir una vez el proceso se ha instaurado(75). Las experiencias de abandono no impiden entablar nuevas relaciones, pero se enmarcan en el temor constante, de tener que enfrentarlo nuevamente por los efectos deletéreos que la enfermedad ocasiona en los cuerpos y en la vida de las personas.

En resumen, en la relacionalidad el significado del abandono es un aspecto que impacta fuertemente la vida de la persona enferma, y principalmente a las mujeres por los cambios de roles que debe enfrentar. Se describe como causa principal la enfermedad, los cambios en el estado de ánimo, la depresión, el aislamiento y los cambios en el cuerpo. El mundo de la vida esta construido en un mundo de relaciones significativas, sin embargo este compartir con otros seres humanos y mantener relaciones sólidas, se afectan con la enfermedad. El mundo compartido con la pareja desaparece, a pesar del abandono esa relación deja una marca negativa, porque a pesar de que él o ella ya no comparten su mundo circundante,

conserva un significado que se asocia con el abandono, otra de las múltiples pérdidas que debe enfrentar por la enfermedad.

Además dentro del existenciarío de la relacionalidad se describe la experiencia adversa del sistema de salud descrito por las personas con ERC, sus cuidadores y las enfermeras. La demora en la entrega de medicamentos, los induce a prácticas inadecuadas como el préstamo entre usuarios o disminuir las dosis de los medicamentos, en especial de los inmunosupresores, para sostener el tratamiento y lograr que estos alcancen mientras son suministrados por la EPS, adicionalmente, los problemas administrativos de las aseguradoras impiden el acceso a las consultas especializadas. Esto es el resultado de la fragmentación del sistema de salud y el debilitamiento en la calidad y efectividad de los servicios(149), la falta de transparencia de las EPS en su funcionamiento y la incapacidad del estado de regular y establecer la rentabilidad de estas entidades(139).

La calidad del sistema se ve seriamente afectado, las personas en tratamiento para la ERC recurren a demandas judiciales para alcanzar el acceso a los servicios, esto es evidente en el incremento del número de tutelas a las que recurren las personas con el fin de lograr la cobertura necesaria para sus enfermedades y/o tratamientos(142,144,146–149). Uno de los momentos más críticos del sistema de salud, se asocia a la muerte evitable y culpable de miles de personas por la falta de atención oportuna, el exceso de trámites y formalidades que deben cumplir los usuarios y que son impuestos por las EPS para disminuir costos en la prestación de servicios urgentes(148,247).

El sistema de salud es visto como un negocio por las personas con ERC y las enfermeras que laboran en los servicios de diálisis, las EPS se lucran con la enfermedad, evidenciado no solo en la calidad de los servicios si no también en la proliferación de “*unidades de garaje*” (EVF) o la consideración de “*la diálisis como un negocio*” (EDLM), de igual manera la falta de educación en relación al trasplante en las unidades renales, es considerado un mecanismo para incrementar los ingresos económicos de las IPS, por la retención de las personas en los programas de diálisis.

En consecuencia, los usuarios del sistema de salud, en este caso las personas con ERC y sus cuidadores familiares, experimentan barreras para acceder a los medicamentos, así como en las consultas especializadas, por el no pago oportuno a las IPS, a la libre elección de la IPS en el tratamiento de HD o DP y las autorizaciones para los procedimientos, eventos que los llevan a percibir sentimientos de abandono, orfandad o atropello por parte del sistema de salud.

Cabe señalar, que Colombia en la actualidad destina un monto razonable de recursos financieros para la cobertura en salud de su población(149). No obstante, el sistema impone diferentes barreras de acceso a los servicios de salud, descritas estas como “un conjunto de estrategias técnico-administrativas que se interponen

para negar, dilatar o no prestar este tipo de servicios a sus afiliados”(248). En este sentido, Hirmas et al. (2013) y Restrepo-Zea et al. (2014)(249,250), han identificado como barreras de acceso al sistema de salud: el costo de los medicamentos, consultas médicas y exámenes; temor o vergüenza a ser atendido en un servicio de salud; desconfianza en el Equipo de salud, el tratamiento ordenado y el estigma social, creencias y mitos.

Se devela una relación asimétrica entre las EPS y los usuarios, que pone en evidencia las fallas en el sistema de salud, agudizada por: el desconocimiento de los derechos por parte de los usuarios; el temor a perder sus derechos si se cambian de aseguradora; restricción de la posibilidad de elegir de manera libre el médico o IPS en la cual será atendido, la contratación realizada por las administraciones municipales con una sola aseguradora; y por último los equipos de alta tecnología(148) que se encuentran centralizados en instituciones especializadas, dificultando el acceso a las personas vinculadas en los diferentes regímenes.

La reforma del sistema de salud, buscó subsanar la inequidad en salud existente e incrementar la cobertura, ampliando la protección hacia la población más pobre del país, en la actualidad aproximadamente el 96% de la población se encuentra en el régimen contributivo o el subsidiado(146,147). Sin embargo, la inequidad del sistema persiste, las personas con ERC y sus cuidadores describen la indolencia del estado colombiano ante el clamor de los usuarios por las fallas en el sistema, los trámites administrativos, los traslados de las personas de las unidades renales y la negación de servicios.

En este análisis aparece otro actor importante en la ERC: las enfermeras, para este grupo el sistema de salud es un negocio, en el cual ellas deben sacrificar aspectos sustanciales en el cuidado como el acercamiento, la comunicación y la preocupación por el otro, para responder por las demandas administrativas asignadas, los tiempos impuestos para cumplir con el elevado número de personas en tratamiento en la sala de HD y los tiempos de consulta programados en DP, que los lleva a delegar funciones de cuidado de Enfermería al personal técnico que no posee los conocimientos técnico científicos que les permita resolver los problemas propios del cuidado.

El cuidado humano “motiva la reflexión y el análisis de las conductas y actitudes de las enfermeras durante la atención, destacando su propia humanidad, la del paciente y la de sus familiares”(251), sin embargo, el sistema de salud lleva a las enfermeras a describir “*aquí no se piensa en las personas*” (EVF) y deben responder por las demandas impuestas por un sistema de salud que se transforma en un elemento adverso y desconocedor de las acciones propias de cuidado, razón del quehacer de Enfermería; y como consecuencia, lo transforman en una serie de acciones mecánicas, repetitivas y sin sentido.

Los requerimientos impuestos por el sistema de salud desdibujan el acto de cuidado como si el cuidar fuera algo tan simple y no se requiriera de conocimientos para realizarlo(172). Por el contrario, cuando se cuida se debe conocer al otro, identificar sus necesidades y las motivaciones que inducen a querer cuidar, tal y como la plantea Heidegger. El cuidado de sí se enfoca en asumir la responsabilidad consigo mismo, y por consiguiente, con los seres humanos con quienes se comparte el mundo. La existencia humana es básicamente cuidado(166).

En resumen, el ser humano se reconoce como un ser colectivo, no individualizado o aislado. Por lo tanto, el sistema de salud adquiere un valor fundamental en la relacionalidad, donde como colectivo los seres humanos demandan acciones específicas y concretas en el cuidado de la salud, pero al contrario de lo que se espera el sistema de salud asume un significado negativo dentro de estas relaciones dado que golpea el desarrollo de relaciones sanas y reciprocas, para convertirlas en una relaciones adversas y nefastas, que afectan la vida de las personas que se encuentran bajo su protección y amparo.

El modelo de salud ha presentado serias fallas, que afectan a todos los actores del sistema, en especial a los usuarios, cuidadores y los profesionales de salud, en el caso específico a Enfermería. A pesar de las reformas estructurales del sistema en los últimos años, estas no han logrado su cometido, y las inequidades, las barreras y el abuso por parte de las grandes empresas continúan y terminan fraccionando el cuidado, transformándolo en un objeto sin significados para los diferentes actores, llevando a la deshumanización del sistema.

En consecuencia, el sistema ha olvidado que el cuidado del ser humano no se basa en las tecnologías, los medicamentos o las nuevas técnicas que hace que los proveedores de atención estén demasiado ocupados como para preocuparse por el otro(252). Por el contrario, se requiere de enfermeras humanas que puedan cuidar sin límites de tiempos, con autonomía, valoradas por sus características, habilidades y destrezas y en especial capaces de generar confianza en los sujetos de cuidado.

10.2 EL DILEMA ENTRE LA LIBERTAD Y LA VIDA AL CONSTRUIR EL SENTIDO DE AFRONTAR EL TRATAMIENTO DE LA ERC

A continuación se presenta la discusión de los significados construidos por las personas enfermas, los cuidadores y Enfermería en relación al tratamiento.

El análisis siguiente se circunscribe en el existenciario de la espacialidad. Sentirse atados se relaciona con cumplimiento de los horarios de tratamiento, trasladar los insumos de DP, asistir a las unidades de diálisis y la dificultad para viajar, ya sea de vacaciones o a visitar a la familia. Cho y Shin (2016)(14) y Sciberras y Scerri (2017)(253), reseñan la dependencia de las personas al tratamiento de HD, los

sentimientos de frustración, se asocian a las restricciones en el tiempo libre y las actividades de la vida diaria, un tratamiento que brinda “poco espacio para vivir”, por ser un procedimiento repetitivo y lento(253) en el cual deben permanecer por tiempo indefinido.

El tratamiento es el eje central y esencial de las actividades de la vida diaria, esto despierta sentimientos de disconfort y angustia, se sienten atrapados en su mundo renal(217). Para Cho y Shin (2016)(14), el inicio del tratamiento de HD, es el anuncio de una vida limitada, despertando sentimientos de profunda desesperación, para finalmente reconocer el tratamiento como el acompañante para toda la vida. Se pierde la autosuficiencia lo cual genera dependencia de otras personas y del tratamiento, llevándolos a sentirse pesimistas en relación al futuro y al final de su vida(30), las restricciones, angustias y limitaciones se perciben como “pérdida de la libertad” o una “prisión”, que limita sus actividades sociales y controla su vida(30,75,254).

Su vida se confina a un espacio donde se sienten estancados y amarrados a una máquina, la vida se convierte en “la vida de diálisis”(217), una vida enclaustrada en un espacio indeseado por ellos. De acuerdo a Gullick et al. (2016)(76), el espacio de la sala de HD es una comportamentalización geográfica donde durante tres(3) días a la semana, el mundo de la vida de las personas gira en torno a la máquina y la unidad de diálisis, además, la necesidad del tratamiento dialítico a largo plazo repercute en las emociones, conductas y prácticas sociales.

Las personas viven tanto tiempo en la sala de HD, que esta se convierte en el espacio de supervivencia, una lámpara de esperanza que seguirá ardiendo hasta la muerte(14). El significado atribuido a la diálisis es de una rutina necesaria para mantener la vida, resolver problemas de salud y prevenir las complicaciones, esta rutina hace que la vida se encuentre regulada por el reloj, que los limita en la toma de decisiones y de cada paso que dan, sin poder omitir una sola acción de la rutina diaria, a asocia a un mundo de múltiples restricciones impuestas por el tratamiento con un sufrimiento continuo(217).

En la espacialidad, se reconoce como en el mundo de la vida de la ERC y el tratamiento, el ser humano se confina al espacio de la unidad renal, la sala de diálisis peritoneal, la enfermedad y el tratamiento, un espacio limitado y restringido, que no está representado por el espacio locativo, sino por el espacio significativo que los ata o amarra a un tratamiento duro y agotador que interfiere en la toma de decisiones, actividades de ocio, recreativas, viajar y favorece la pérdida del autocontrol, no solo de la persona enferma sino también de su cuidador familiar. Por consiguiente, mantener una actitud positiva ante el tratamiento y el apoyo de la familia pueden ser factores que contribuyen a disminuir la sensación de desesperanza, pérdida de la libertad y atadura experimentada por las personas con ERC en tratamiento.

Desde el cuidado de Enfermería, son importantes los matices que puede abordar para disminuir la pérdida de la libertad, relacionados en gran parte con el ajuste de los horarios de tratamiento a las necesidades de las personas y su familia, siempre y cuando exista la posibilidad, así como ayudarles a la programación y fortalecimiento del uso del tiempo libre y aprender a compartir momentos especiales con la familia, minimizando el sentimiento de la intrusión del tratamiento en su vida.

Continuando con el existenciario de la espacialidad, se discutirá el significado de la toma de decisiones en relación al tratamiento, el cual está influenciado por el ingreso de urgencias al tratamiento dialítico, aspecto que interfiere en la elección del tratamiento a seguir. Se toma la decisión del tratamiento una vez están recuperados de los efectos de la uremia, la decisión está influenciada por la edad, donde se analiza la conveniencia de un tratamiento que imponga menos restricciones al desarrollo de su vida social. Por otra parte, el ingreso se realiza por sugerencia del personal de salud, pero en torno a la DP las personas consideran que no hay claridad con respecto a las infecciones que puedan presentar.

Igualmente, la decisión de iniciar DP puede estar orientada por la protección del corazón, disminución a la exposición de los efectos nocivos de la máquina de HD o el temor a la aparición de la fístula arteriovenosa. En este mismo sentido, el personal de salud puede “ilusionarlos” ofreciendo alternativas que les permite estar en casa y tener mayor libertad, como es el caso de la DP automatizada, sin embargo, la experiencia de la peritonitis antes del inicio del tratamiento los lleva a renunciar. Otro de los factores que influye en la toma de decisiones está relacionada con la información obtenida por internet, al reconocer las bondades que este les trae a su vida. Y por último, la decisión está sujeta a la conveniencia personal, ajustada a sus condiciones de vida.

Según Harwood y Clark (2013)(45), la toma de decisiones en torno al tratamiento esta mediada por la sugerencia médica, minimizar la intrusión de la diálisis en la vida, las preferencias personales, las creencias de la diálisis como una forma de prolongar la vida, evitar el desplazamiento a los centros de diálisis, minimizar el impacto del tratamiento en la calidad de vida, las experiencias de otras personas en tratamiento y el soporte social de la persona. Sobre este asunto, diversos autores consideran que la educación de la persona con ERC y la familia favorece la adquisición de conocimientos, como un mecanismo para facilitar la toma de decisiones en torno a la modalidad de tratamiento(45,255,256).

Sobre el asunto, Nien-Hsin et al. (2017)(255), consideran que en la decisión deben considerarse los riesgos y beneficios específicos para las personas, así como sus valores y preferencias. Además la falta de conocimientos en relación a las indicaciones y contraindicaciones, efectos secundarios, ventajas y desventajas de cada una de las alternativas de diálisis, incrementan el conflicto al momento de tomar la decisión sobre el tratamiento.

Ahora bien, en lo que respecta a la toma de la decisión del trasplante, esta se encuentra determinada por la información brindada por los pares, el deseo de abandonar la terapia de diálisis que es vista como una amenaza de muerte, por sugerencia médica o al sentirse amenazados ante la posibilidad de cambio de la modalidad dialítica.

La toma de decisiones en relación al tipo tratamiento (dialítico o del trasplante) esta permeado por diversos significados como: la información brindada por los pares, sugerencia médica, la búsqueda de información por internet, las experiencias previas, los intereses personales, la conveniencia para su vida y el deseo de abandonar la terapia de diálisis en el caso específico del trasplante. Se vincula la toma de decisiones con el existenciario de la espacialidad, dado que es un aspecto que impacta la vida de las personas, un espacio intangible del mundo de la vida en el cual actúa el ser humano, donde ésta decisión producirá una modificación definitiva de su cotidianidad y permanecerá como parte constitutiva de su mundo, donde el ser humano tendrá que residir con la enfermedad y el tratamiento.

A este respecto, las personas con ERC y sus familias, se beneficiarían de manera ostensible con programas de educación estructurados, que les brinden conocimientos completos, claros y fácilmente comprensibles, relacionados con la mejor alternativa de tratamiento a seguir, acorde con sus necesidades, beneficios e intereses. Las enfermeras que trabajan con personas con ERC, deben involucrarse de manera activa con estas personas, la familia y otros profesionales de la salud, en la toma de decisiones, para reducir el conflicto al momento de decidir la modalidad de diálisis.

A partir de este momento se abordarán los significados vinculados al existenciario de la relacionalidad, en este caso el las relaciones de amistad que se presentan en la sala, en las cuales se comparte el tratamiento, historias de vida, el sufrimiento y el compañerismo; la diversidad de temperamentos de las personas, puede ocasionar aislamiento de las mismas. En este sentido, Sciberras y Scerri (2017)(253), detallan como las personas en la sala de HD permanecen cerca, separados solamente por la máquina de diálisis, ésta interacción continua con los compañeros de tratamiento facilita la experiencia en la sala y el tiempo de permanencia en esta. Así mismo, Chiaranai (2016)(32), describe la importancia para las personas en tratamiento de ser aceptados y acogidos por el personal de salud y sus pares.

Es un espacio para cuidar al otro, estar pendiente de la condición de salud de su compañero, así como, para brindar apoyo a quienes ingresan al tratamiento. En la sala de HD, se comparten las experiencias con sus pares, los únicos capaces de comprender la realidad y el sufrimiento en que viven. Estar confinados en su propio mundo, los hace repensar si su familia y las personas sanas son capaces de comprender sus necesidades durante el tratamiento dialítico(217).

De igual manera, la amistad que se establece es “bonita” y la permanencia cerca durante la sesión de HD hace agradable el tiempo de estar juntos, sentados en una silla y cumpliendo con el tratamiento. Salter et al. (2015)(212), consideran que las personas en tratamiento brindan apoyo emocional, más allá del recibido por los amigos y familiares, según ellos las personas en la sala de HD se animan mutuamente y forman vínculos estrechos, estos vínculos que se forman los induce a crear una “familia de diálisis” que son social y emocionalmente favorables para facilitar el tratamiento, como resultado, asumen el papel de informantes para los compañeros nuevos en el tratamiento y la máquina de diálisis.

En resumen, la sala es un espacio donde se construyen relaciones de amistad, en la cual se comparten el tratamiento, las angustias, miedos y temores, durante cada sesión de HD, se busca la cercanía no solo para poder compartir sus experiencias, sino también cuidar del otro y brindar apoyo. Es evidente, que la sala permite establecer relaciones intersubjetivas, donde se comparte el significado del fenómeno, experiencias que ayudan a resignificar la enfermedad y el tratamiento, a disminuir los sentimientos de angustia, miedo, temor e incertidumbre que el ambiente de la sala de HD produce, de igual manera, al sentirse animados y equilibrados emocionalmente, se convierten en replicadores de las bondades percibidas del tratamiento

Continuando con el existenciario de la relacionalidad, se describe como la familia y los amigos incorporan en su cotidianidad el cuidado y apoyo a las personas enfermas. Brindan apoyo de diferentes maneras, económico, afectivo, consuelo, proporcionan oportunidades de trabajo, un espacio para realizarse el tratamiento, cuidado en la dieta, apoyo en los trámites ante la EPS y consejos para evitar que la depresión invada su vida y así poder alcanzar la tranquilidad que han perdido por la dureza de la enfermedad y el tratamiento. Se pormenoriza la percepción del impacto negativo que tiene la enfermedad en su familia debido al tratamiento(253), así como la importancia de la familia y los amigos en el cuidado de la enfermedad como una forma de ayudarlos a seguir adelante con su vida(215,257).

Además, con los amigos se establece una amistad fuerte, con ellos se comparte la noticia del trasplante, buscando apoyo emocional pero también económico para poder asumir los costos que pueda acarrear. Por otro lado, son un apoyo para soportar el tratamiento dialítico, en el ambiente laboral favorecen el proceso de recuperación de las complicaciones de salud, para disminuir el riesgo de abandono del trabajo. La reubicación laboral es posible, gracias al acompañamiento de los compañeros quienes favorecen este proceso, actos percibidos como una bendición de Dios. El apoyo emocional y afectivo brindado por los allegados, los lleva a comprender que la vida debe continuar, a pesar de los cambios en su vida introducidos por la enfermedad y el tratamiento. Con la enfermedad se reconoce la verdadera amistad.

De igual manera, el apoyo familiar es importante al momento del diagnóstico, en el tratamiento dialfítico y ante la posibilidad de servir de donantes vivos cuando se está luchando por el trasplante. Las familias de las personas enfermas brindan apoyo, debido a que la enfermedad también los afecta directamente, por lo tanto, cobra importancia el hecho de incluir a la familia en el tratamiento, estimulándolos a unirse y brindándoles orientación(258) en torno a estos procesos. La enfermedad y el tratamiento llevan al aislamiento social, sin embargo, el soporte de la familia es sustancial para continuar el vínculo con su grupo de amigos. La presencia de amor, tranquilidad y dedicación hace que el sufrimiento y la angustia causada por las preocupaciones sea mitigada, tanto para el cuidador como para el paciente(181).

A este respecto, para Cruz et al. (2016)(8), son innegables las consecuencias de la ERC y el tratamiento en la vida de las personas enfermas, se producen cambios profundos y generalizados en la vida cotidiana. Ante esta realidad, la familia asume un papel protagónico en el cuidado y acompañamiento de la persona. Además, los autores mencionados reconocen que los cambios en la vida social después de iniciar el tratamiento, producen interferencia significativa en la calidad de las relaciones sociales.

Sentirse apoyados es trascendental para poder soportar la enfermedad y el tratamiento, en algunos casos, la familia aprende a cuidar para brindar soporte. Según los planteamientos de Marques et al. (2014)(181), la condición de cronicidad y el tratamiento son fuentes generadoras de estrés, debido a que causan aislamiento social, pérdida del empleo, dependencia de la seguridad social, alteración en la movilidad, pérdida de la autonomía y cambio de la imagen corporal, así como sentimientos ambiguos entre el miedo a la vida y a la muerte; por consiguiente, la familia es la principal responsable del cuidado de la salud de sus miembros, así que cobra importancia conocer los diferentes medios que emplean para enfrentar la situación, como una forma de facilitar al equipo de salud la construcción de redes de apoyo que fortalezcan la cohesión familiar.

Enfermería está pendiente del otro, es sensible al sufrimiento de la persona enferma, establece lazos de amistad y compromiso y, brindan apoyo mediante el cuidado. Aprender a escuchar sus necesidades, deseos e historias de vida es un mecanismo para ayudarlos a soportar su condición de cronicidad. La relación de apoyo y mutualidad es tan fuerte que las personas enfermas identifican la unidad como su segundo hogar. Igualmente, las enfermeras viven una relación de reciprocidad, en la cual cuidan y reciben muestras de agradecimiento por el acto de cuidado. Los médicos y enfermeras acompañan a las personas enfermas durante años, desde la aparición de los primeros síntomas de la ERC; es decir, hacen parte de su vida; esta convivencia produce dependencia de los profesionales, así como sentimientos de afecto y gratitud hacia ellos(31).

Para Kim et al. (2016)(221), “estar involucrado” implica estar emocionalmente presente para la otra persona, y “hacer para” se refiere a hacer para la persona

como lo haría para uno mismo, si es posible. Cuando Enfermería brinda apoyo está presente para el otro, se involucra en el crecimiento y actualización del otro. Es capaz de escuchar y comprender sus deseos; lo ve como un igual sin que existan jerarquías en el cuidado, en síntesis, se asume el cuidado de sí para poder acercarse al cuidado del otro; en el cuidado se comparte el dolor, el sufrimiento y la pérdida, pero también la alegría y la satisfacción por las acciones de cuidado construidas junto con la persona en situación de cronicidad.

Por lo tanto, el apoyo de la familia, los amigos y el personal de Enfermería, es indispensable para las personas enfermas, se brinda soporte social, económico, afectivo y físico, haciendo fácil resistir la enfermedad y el tratamiento, y de esta manera se mejora el bienestar y la salud de las personas. El apoyo es parte de la relacionalidad. Las relaciones con la familia, los amigos y el personal de Enfermería es un aspecto central en la vida de la persona. La familia brinda protección por los lazos afectivos que comparten, los amigos se acercan a brindar apoyo por los lazos de amistad y las enfermeras se encargan de cuidar, teniendo en cuenta que esta es la razón de ser de la disciplina.

En esta trama de relaciones se construye el significado de la enfermedad y el tratamiento bajo diversas miradas; la de la persona enferma quien vive inmerso en la enfermedad y el tratamiento con los diversos matices en su vida; la de la familia quien asume el cuidado y comparten su sufrimiento, los ajustes en la vida y los sentimientos de desesperanza; la mirada de los amigos quienes por afecto comparte parte de la vida de la persona enferma; y por último, la mirada de Enfermería que comparte la vida de la persona enferma desde su ingreso a tratamiento y convive con los diversos cambios que deben experimentar en el transcurso de la enfermedad y el tratamiento. Por lo tanto, estas relaciones para cada uno tiene un significado, que se refleja en el apoyo brindado y percibido por los participantes de esta y debe ser potenciado para ayudar a disminuir los efectos sustanciales que se producen en la experiencia de las personas enfermas.

Se discutirá dentro del existenciario de la relacionalidad otro aspecto y no menos importante, como es la alteración en la vida laboral. Al inicio de la enfermedad el cansancio, la fatiga y el desánimo impiden realizar las actividades de trabajo, después de iniciado el tratamiento aparecen las molestias de salud asociadas a este como la hipertensión arterial y el mareo, que se convierten en un obstáculo para continuar desempeñando sus labores. Los cambios en la condición de salud y el estado de ánimo los lleva a tomar la decisión de abandonar el trabajo o pedir una reubicación laboral.

Cruz et al. (2016)(8), resaltan que el inicio del tratamiento dialítico produce cambios en la vida laboral, deben hacer un alto temporal en las actividades de trabajo, para realizar los ajustes necesarios en la vida y poder continuar con este. Se pormenoriza, como la disminución de la movilidad, de la fuerza física, del ritmo del trabajo, del empleo del brazo de la fístula arteriovenosa, interfieren en las

actividades laborales, tanto es así, que consideran que el trabajo se ve afectado por la disminución del ritmo o las salidas anticipadas para asistir al tratamiento y/o a los controles. Sadala et al. (2012)(31), consideran que la vida gira en torno a la enfermedad y el tratamiento, lo cual restringe su vida social; el trabajo deja de existir para la mayoría de las personas, teniendo en cuenta que, el tiempo y el espacio vividos son absorbidos por el tratamiento.

El abandono del trabajo produce impacto económico en la vida de las personas con la enfermedad, mientras que continuar laborando mantiene la estabilidad económica que favorece asumir los costos adicionales que demanda esta; para quienes poseen un trabajo remunerado, es una pérdida grave el no poder seguir trabajando(246), dado que se produce conmoción en la vida social y económica; enfermarse y tener discapacidad significa la pérdida de los amigos en el trabajo y dejar de ser parte de una comunidad laboral(246). En esta perspectiva juega un papel fundamental el apoyo de los “jefes”, para que la persona pueda conjugar su vida laboral con la enfermedad y el tratamiento. Cuando se descubre la ERC y se inicia tratamiento dialítico, aparece el interrogante en relación si convertirán en una carga excesiva para los amigos y familia, y lo que es peor para ellos, si perderán la capacidad de sostenerse en el trabajo y continuar apoyando económicamente a su familia(259).

La enfermedad por sí misma produce un impacto económico adverso, teniendo en cuenta la inversión de tiempo en el tratamiento y los costos adicionales que deben asumir para el mismo(32), mantener el empleo les permite satisfacer las necesidades así como la realización personal, sienten temor de abandonar el trabajo porque eso implica depender de la familia o dejar de ser soporte económico para ellos(75).

El apoyo del personal de salud es un factor positivo para continuar trabajando, sin embargo, deben realizar ajustes en el ambiente laboral para evitar que la enfermedad y el tratamiento influyan en su desempeño. En este mismo sentido, aparece el tema de la pensión por invalidez, que causa disminución de los ingresos económicos cuando no reciben asesoría, situación que genera sentimientos de frustración, debe señalarse que después del trasplante tienen dificultades para conseguir trabajo, aparecen otros factores que les impide trabajar nuevamente en las labores para las cuales se encuentran capacitados.

Dentro de este marco, las enfermeras reconocen la importancia del trabajo en la vida de las personas enfermas, continuar laborando ayuda a prolongar la vida de las personas, mientras que el abandono contribuye a acelerar la muerte. De igual manera, la enfermedad tiene efectos negativos en el trabajo. Sin duda, el apoyo de las enfermeras en el ajuste de los horarios de diálisis es importante para continuar vinculados laboralmente. Al mismo tiempo, permitir a las personas el seleccionar las fechas y horas preferidas para el tratamiento, les ayuda a negociar la HD con el estilo de vida y mantener su vida dentro de la mayor normalidad posible(253). En la

práctica de cuidado, en especial con las personas con ERC, es necesario que las enfermeras realicen la planificación y ejecución de las actividades de cuidado partiendo de las necesidades de quienes demandan de este, promoviendo en ellos la continuidad de su vida dentro de las limitaciones y retos que le imponga la enfermedad.

El trabajo para las personas con ERC y apoyado por las enfermeras esta investido de múltiples significados como: independencia, autonomía, ser soporte económico para la familia, estar activo socialmente, prolongar la vida y evitar que la vida sea absorbida por tratamiento. En el mundo de la vida se comparten las relaciones de trabajo, que asume no solo el significado de ser productivo, sino un mundo compartido con otros, donde existen relaciones de amistad, se vive para crear y producir, para soportar económicamente a la familia, una forma de sentirse útil.

Por eso cuando la enfermedad y el tratamiento llegan a la vida de las personas y los síntomas impiden el desarrollo de las actividades y limitan la posibilidad de trabajar, se produce una ruptura en su vida, donde se deja un mundo construido en torno a la vida laboral, se rompen los lazos laborales y afectivos, produciendo sentimientos de minusvalía, dependencia, tristeza, angustia y ansiedad, que impactara la economía de la persona con ERC, la salud mental, la calidad de vida y producirá cambios drásticos en su vida.

Por ello se hace necesario que Enfermería asuma el reto de promover el mantenimiento del trabajo. Para tal efecto, es importante la motivación, el ajuste en los horarios de diálisis, la orientación en torno a la adaptación a los cambios en el estilo de vida, fortalecer los lazos familiares y ayudar en la búsqueda de asesoría para la toma de decisiones en torno a su vida laboral.

En relación a los significados que emergen vinculados al tratamiento, se continuará la discusión en torno al existenciario de la temporalidad. En los hallazgos de este estudio, la DP es considerada como una buena opción de tratamiento y con menos efectos adversos que la HD, un tratamiento que da libertad en la dieta y en el consumo de agua. Un aspecto que afecta negativamente la DP es la amenaza de la peritonitis, esto los hace permanecer vigilantes en busca de signos de infección, así como también, es la causa de la elección de la HD como tratamiento, a pesar de los efectos adversos y la dureza de esta. La DP, es una terapia que contribuye en la supervivencia de las personas con ERC(260) y mejora la calidad de vida de las personas en tratamiento(31). Adicionalmente, este tratamiento permite tener libertad y autonomía en el manejo de la terapia, la dieta y el consumo de líquidos(82).

Sin embargo, es un tratamiento que puede ser concebido como tremendo porque deben asumir su propio cuidado, corriendo con los riesgos propios de un descuido que los puede llevar a complicarse. Según las descripciones de Sadala et al. (2012)(31), la DP es esencialmente una modalidad de autocuidado, en el cual la

personas enfermas controlan el tratamiento y deben ser responsables de su propio cuidado, asumiendo actividades como: el procedimiento de diálisis, cuidado del catéter peritoneal y el espacio de tratamiento, ingesta de los medicamentos, control de los líquidos y estar vigilante para detectar complicaciones de manera oportuna.

Asumir sus propias prácticas de autocuidado, los lleva a considerar que el tratamiento necesita cuidado, limpieza y amor. Así mismo, el miedo a las complicaciones y el temor del familiar, los lleva a describir el tratamiento como desagradable. El tratamiento requiere del apoyo de la familia.

Las enfermeras, brindan educación a las personas en tratamiento en relación a la DP, describen las bondades del tratamiento para la vida y la salud de las personas con ERC. Sin embargo, para las enfermeras la peritonitis es una amenaza latente, asociada principalmente a los errores en el procedimiento. La educación brindada por Enfermería es importante, para reforzar las prácticas de autocuidado, como una estrategia facilitadora para realización de una diálisis óptima. Por consiguiente, las enfermeras deben asumir la “responsabilidad en el cuidado” (237), mediante la ayuda a las personas para aceptar la terapia y disminuir los miedos, esto favorece el desarrollo de la confianza necesaria para autogestionar la DP(12).

La DP es una opción de tratamiento considerada como: buena, con menos efectos adversos, que da libertad en la dieta y para el consumo de agua, que requiere autogestión, cuidado, limpieza y amor; así como del apoyo de la familia; sin embargo, es atemorizante por las complicaciones, en especial la peritonitis. Dentro de la temporalidad asumimos la DP como un tratamiento que se asimila en el tiempo, un tiempo significativo dedicado a la realización del procedimiento, a la conservación de la vida y a su propio cuidado. Es un tratamiento atemorizante por las complicaciones que surgen en el tiempo, esto los lleva a estar expectantes y alertas a lo que sucede, el transcurrir del tiempo esta mediado por las posibilidades de éxito y el prolongar la sobrevida, en la medida que autogestionan su tratamiento.

En el existenciaro de la temporalidad se analiza del significado de la dureza de la HD para las personas enfermas y las enfermeras que los cuidan. La urgencia de la HD y el desequilibrio del organismo, hace percibir la dureza del el tratamiento. Al inicio del tratamiento de HD hay una ruptura en el estilo de vida, llevándolos a adaptarse a una situación que impone nuevas reglas, y en muchas ocasiones impide la realización de actividades de la vida diaria, al sentirse limitados no solo por la enfermedad, sino también por el tratamiento(29).

Sin embargo, durante el tratamiento realizan prácticas inadecuadas de cuidado, llevándolos a ingresar en malas condiciones a cada sesión de HD, que incrementa la percepción de la dureza. El corazón se acelera por el desequilibrio del cuerpo, producido al eliminar el exceso de volumen de líquidos durante sesión de HD, el personal de salud realiza recomendaciones que no son acatadas, por lo tanto estas

conductas no mejoran. El tratamiento es considerado doloroso, incrementando el impacto en la vida de las personas.

El afrontamiento a la enfermedad y al tratamiento de HD varía según las personas y esta mediado por el apoyo familiar. La falta de apoyo familiar, incrementa la percepción de la dureza del tratamiento. Estas personas, viven una situación paradójica, por un lado cumplir con los cuidados y prescripciones para mantener el equilibrio del organismo, por el otro lado, estos cuidados causan la aparición de “desequilibrios” de orden psicológico, como el estrés, agresividad y depresión(8).

En el tratamiento de HD, lo peor es estar amarrados a la silla y a la máquina, así como la presencia de los calambres, aspectos del tratamiento que resaltan su dureza, pero al mismo tiempo se reconoce la efectividad del mismo en la vida. Además, la dureza es más evidente en las personas con alteración de la constitución física. Ahora bien, Guillick et al. (2016)(76), reconocen la diálisis como una forma de mantener la vida de las personas y la familia, sin embargo, ellos puntualizan que las personas consideran los días de asistir a diálisis como un tiempo perdido, esto hace que se contabilicen los días y las horas dedicadas a la asistencia al tratamiento. Estar atados a la silla y la máquina de HD, los hace sentir como parte de una línea de producción, se dan cuenta del ritmo de la unidad de diálisis con la “silla” que debe estar lista a tiempo para el ingreso del siguiente paciente.

Este tratamiento modifica las actividades y hábitos de la vida diaria, dado que deben destinar tiempo al tratamiento tres veces por semana. Se limitan las actividades de ocio y el uso del tiempo libre, muchos tienen que desplazarse de su lugar de origen o viajar largas distancias, para asistir a la terapia. La persona excluye de su vida las actividades sociales y de la vida diaria para dar prioridad a la satisfacción de necesidades básicas para la supervivencia(261).

La adaptación al tratamiento es a las “malas”, deben aprender a manejar el peso seco y los tiempos de diálisis como un mecanismo para disminuir la descompensación durante el tratamiento. La percepción de dureza llega a tal punto, que consideran que cada sesión es una lucha contra la muerte, finalizar el tratamiento es lograr la sobrevivencia en esta batalla.

El tratamiento pone en evidencia elementos que representan la enfermedad, la esperanza y el cansancio, que coexisten con la dualidad en términos de las dificultades que tienen que aceptar, la rutina del tratamiento y la necesidad de sobrevivir(75). En este mismo sentido, las personas en HD sienten ansiedad y depresión, por la punción y la apariencia del tratamiento, así como también por sus efectos adversos; la HD despierta ansiedad y preocupación por el futuro(77).

Las enfermeras reconocen la dureza del tratamiento en las personas con ERC asociada principalmente a las punciones, la pérdida sanguínea, la disminución del volumen del líquidos y al tratamiento en si mismo. Debe señalarse, en este punto la

importancia de la educación, donde se busca cambiar la mirada de un tratamiento cuyo objetivo es sacar líquido y perder tiempo, por un conocimiento profundo de la importancia de un tratamiento que les permite recuperar y mantener la vida en las mejores condiciones posibles, que se refleja en una mejor calidad de vida, un tratamiento que puede ser para toda la vida y que marca la diferencia entre la vida y la muerte.

Sciberras y Scerri (2017)(253), reseñan como las personas con ERC en tratamiento de HD, valoran el rol del personal de salud, no solo cuando aclaran aspectos relacionados con el funcionamiento del “riñón y la máquina”, sino también cuando ayudan en la resolución de situaciones de la vida personal y privada. La educación continua ayuda en el proceso de adaptación a las personas en tratamiento de HD.

La HD asume el significado de un procedimiento duro, que implica modificar los hábitos y el estilo de vida, vivir una vida con múltiples restricciones, donde las practicas inadecuadas de autocuidado generan complicaciones, con un proceso de aprendizaje “a las malas” y donde cada sesión de HD es una batalla contra la muerte. El papel que asume Enfermería es de educación continua para ayudar en el proceso de aprendizaje de los cuidados y la importancia del tratamiento de HD.

Desde la temporalidad, la HD es un tratamiento que pone a las personas de cara a la muerte, a reconocer la finitud de su existencia y en la cual aprenden a cuidar y asumir una actitud responsable con la vida y su salud, retos que deben ser asumidos en el tiempo de tratamiento. El tiempo se transforma en una vida de diálisis, de la cual dependen para sobrevivir. “Perder el tiempo” es la dedicación de la mayor parte de su vida al tratamiento, cambiar su cotidianidad para la asistencia obligatoria a la terapia donde se enfrentarán a los miedos y temores que esta pueda producir.

En el tratamiento se aborda el existenciaro de la corporeidad vinculado a la presencia de la fistula arteriovenosa atemorizante y desagradable, no solo para la persona enferma, sino ante la mirada de los congéneres con quienes comparte la vida. La fistula arteriovenosa produce cambios en la apariencia corporal(14), Se oculta o buscan mecanismos para evitar o disminuir su dilatación. La presencia de las montañitas o la manguera que recorre el brazo es objeto de la mirada del otro, sintiéndose avergonzados del cuerpo deformado.

Estas modificaciones corporales producen disminución del autoestima y cambios en la autoimagen corporal, por la presencia de los pseudoaneurismas, hipertrofia o las protuberancias de la fístula arteriovenosas que hacen modificar la vestimenta para poder ocultarla, aspecto que impacta la cotidianidad de las personas en esta condición y afecta las interacciones sociales, generando altos niveles de estrés(232,262,263).

Al mismo tiempo, la fístula arteriovenosa amenaza con su presencia, es evidente el temor a la muerte ante la ruptura, el miedo a los “puyones” frecuentes para

canalizarlos y conectarlos a la máquina de diálisis, el dolor infringido visto como la expiación de los pecados. Los individuos en tratamiento de HD con fístula arteriovenosa sienten preocupación por el acceso vascular, relacionada con el miedo a la infección o al mantenimiento de la mayor higiene, sin embargo, el dolor y la incomodidad derivados de la punción durante el tratamiento es una de las mayores preocupaciones(219).

Yodchai et al. (2014)(238), consideran que las personas en tratamiento experimentan tres tipos de dolor: el físico, el psicológico y el social. El que interesa en esta discusión es el dolor físico, relacionado con el daño tisular, producido al insertar las agujas durante el tratamiento de HD; el procedimiento de inserción de las agujas es relativamente rápido, no obstante, es un procedimiento que tiene una connotación negativa, incluido el dolor asociado y puede estar relacionado con la “mano dura” del personal de Enfermería.

Al inicio de la construcción de la fístula el “ronroneo” del brazo asusta, preparar a las personas a su alrededor es necesario para la comprensión del significado del acceso vascular en su vida y del tratamiento. La fístula arteriovenosa, es un factor de estrés, asociado al significado que para las personas con ERC adquiere este acceso, siendo considerado el mejor método para lograr una buena circulación sanguínea para el tratamiento de HD a largo plazo(264). Con el trasplante se produce el cierre de la fístula o la trombosis de la misma, llevándolos a experimentar alegría.

Las enfermeras son responsables de prevenir las dilataciones del acceso para evitar que tome la apariencia de una “culebra” o de los “chichotes”. Debe señalarse, que Enfermería realiza educación constante en la sala, en torno a las prácticas de cuidado de la fístula arteriovenosa, así como también, resuelve dudas y falsas interpretaciones en relación a este acceso vascular. También realiza rotación del sitio de punción para prevenir las dilataciones, aspecto que no es bien recibido por las personas por el temor al incremento del dolor en los nuevos sitios de punción. Las dilataciones anormales del acceso puede ser causa de rechazo.

Es conveniente anotar que la fístula arteriovenosa a pesar de ser un acceso que facilita el tratamiento de HD, es atemorizante y desagradable para las personas y sus familiares; los puyones y el “ronroneo” producen miedo. Así como la apariencia de las “montañitas”, “los chichones” o “culebras” es una muestra de la deformidad del cuerpo, que afecta la percepción de su corporeidad.

Desde la corporeidad la fístula estigmatiza y hace que el otro vuelva la mirada hacia un cuerpo, cuya visión puede ser desagradable para los que viven de cerca el fenómeno de la enfermedad y el tratamiento. En el cuidado de Enfermería se deben generar estrategias que aborden diversos frentes, como son la prevención de la formación de las dilataciones por una práctica inadecuada, reforzar conductas de cuidado con el acceso vascular y por último, junto que con el equipo de salud,

fortalecer la autoimagen y el autoconcepto, buscar el apoyo de la familia y ayudar en el manejo de las dilataciones cuando estas se producen.

Continuando con el existenciario de la corporeidad, se analizará el catéter peritoneal que produce incomodidad y miedo, una forma de deformar el cuerpo, la “manguera” que vergüenza ante la mirada del otro, lo ocultan y protegen del daño con ropas holgadas. El apoyo de la familia es sustancial para aceptar la “manguera que cuelga”. El catéter es un vínculo con la vida y una forma de mantener una buena calidad de vida. Si bien es cierto, el curso imprevisible de la enfermedad, está acompañado de la inseguridad y el miedo, la enfermedad produce pérdida del propio cuerpo, el cual cambia en relación a la mirada de antes; pasan a tener apéndices en él, se encuentran unidos a objetos (el catéter en el abdomen) y equipos (la máquina de diálisis), el líquido de diálisis introducido durante horas y horas, la deformación del cuerpo y presencia constante de dolor e incomodidad(31).

Se produce un cambio negativo en la imagen corporal, asociado con el tratamiento de diálisis y la presencia del catéter peritoneal, por consiguiente, experimentan sentimientos desagradables como disgusto y falta de armonía.

Las enfermeras concuerdan en la preocupación de las personas enfermas en relación los cambios en el cuerpo ocasionado por el catéter peritoneal. Los niños y los jóvenes, tienen mayor dificultad en la adaptación a este. Por consiguiente, cobra importancia la realización de intervenciones para minimizar el impacto del catéter en la vida de las personas con ERC.

Una de las grandes dificultades en las unidades de diálisis peritoneal, es la comunicación con el personal de salud, en este caso con Enfermería, por lo tanto, deben buscarse estrategias de comunicación y educación(265), que permitan brindar una educación eficiente y efectiva, para ayudar a las personas a disminuir el miedo, la ansiedad y aprender a manejar la enfermedad y el tratamiento de tal manera que mejore su calidad de vida.

Desde la corporeidad el catéter peritoneal significa la “manguera que cuelga”, un objeto que produce incomodidad, miedo, deformación del cuerpo, vergüenza y sentimientos de disgusto; al mismo tiempo, que permite mejorar la calidad de vida. El “tubito” que sale del cuerpo y que interfiere en su vida social y de pareja, pero que cobra significado al reconocerlo como una oportunidad de seguir viviendo, una conexión con el mundo de la vida. Es importante fortalecer el apoyo de la familia en el proceso de aceptación del catéter peritoneal y la construcción significados positivos en torno al el, que les permita adaptarse a este.

En el existenciario de la corporeidad relacionado al tratamiento, se analizará el significado de la dieta. Un componente importante en el tratamiento son las restricciones, las modificaciones y el cumplimiento de la dieta, consideradas imposibles de seguir. El perder peso, se asocia a la dieta que los “mata de hambre”

aspecto que influye para abandonarla de manera definitiva o seguirla parcialmente. Los hallazgos de Hong et al. (2017)(266), documentan que las personas sumen una actitud sumisa hacia las restricciones dietéticas y de líquidos, restricciones que intensifican los sentimientos de angustia y frustración, que el tratamiento imponen en la vida. Aun así, reconocen la necesidad de acatarlas para evitar complicaciones.

Adicionalmente, suspender la sal es un problema para el seguimiento de la dieta por el cambio en el sabor de los alimentos. Las personas son reacias a reducir el consumo de sal, al sentir desagradable el sabor de los alimentos; la única forma de motivar a las personas a cambiar el comportamiento es cuando la enfermedad amenaza la vida(267), sin embargo, algunos aprenden a emplear “trucos” (usar hierbas en lugar de sal), que les permite seguir disfrutando el sabor de las comidas(81).

Las recomendaciones de la nutricionista son complejas, poco comprensibles y difíciles de seguir, así como económicamente inaccesibles de alcanzar. Las costumbres heredadas de la familia y la herencia cultural, es otro factor que influye en la no adherencia a esta. Acá cobra importancia el aprender a comer, sin tener que sacrificar los alimentos que han formado parte de sus prácticas alimentarias y que los han acompañado toda la vida.

Para Malheiro y Arruda (2012)(26), las restricciones impuestas en la dieta y en el consumo de líquidos es uno de los factores estresores que enfrentan diariamente las personas, esto lleva a modificar los hábitos alimenticios con los cuales han convivido siempre, y a tomar conciencia de que esto es indispensable para poder vivir en condición de cronicidad. Según el estudio de Kelly et al. (2017)(268), las personas con ERC se sienten "desanimadas" y confundidas por falta de consejos dietéticos específicos con enfoque individualizado. No se sienten preparados y reciben poco o ningún apoyo en relación a cómo deben implementar los cambios. Además, sienten frustración al no estar preparados para los cambios en la dieta y aprenden a manejarla cuando se encuentra en tratamiento dialítico.

Conviene destacar que la sed aparece como una constante que impide seguir las restricciones hídricas. La hipervolemia, con las complicaciones que produce en las personas con ERC, debe ser resuelta en el tratamiento de diálisis, que en algunas ocasiones no se logra haciéndolos sentirse impotentes ante la situación. “El cuerpo lleno de agua”, los obliga a aumentar el consumo de líquidos, convirtiéndose en un círculo vicioso que no termina, a pesar de los esfuerzos del equipo de salud por reforzar las conductas de cuidado que impidan continuar con los excesos desmedidos a los que somete el cuerpo. Una vez trasplantados desaparece la sed que los ha acosado durante el tratamiento de diálisis y recuperan la vida normal, sin sentir este tormento.

En concordancia, para Hong et al. (2017)(266), las personas demuestran falta de adherencia. A pesar del conocimiento de las posibles complicaciones, asumen

conductas de riesgo porque no experimentan consecuencias negativas en su salud por estas. Mientras que otros consideran al tratamiento de HD como una vía para excederse en el consumo de líquidos.

La familia y/o cuidadores viven la experiencia de la dieta, mientras los cuidadores asumen el papel de ayudarlos a cumplir con la dieta, las personas enfermas las rechazan y no cumplen con las recomendaciones; aspecto aún más complejo en los menores de edad, quienes reaccionan agresivamente ante los ajustes nutricionales, sin alcanzar a comprender las necesidad de seguirlos, convirtiendo esta situación en un evento de estrés, para la familia y la persona en tratamiento.

La pareja es clave en este proceso, algunos los apoyan ajustándose a la dieta de la persona enferma para ayudarla en la adherencia, otros a través de recordarles constantemente los cuidados con la alimentación o hacerle la comida aparte del resto de la familia siguiendo las recomendaciones de la nutricionista. La familia y/o los cuidadores son importantes en el proceso de ajuste de la dieta; ahora bien, involucrar a los miembros de la familia es relevante porque les ayudan a regularla. Kelly et al. (2017)(268) identifican la dieta como “cosa de dos personas”, donde se debe incluir a quién cocina y a la persona con ERC.

Algo semejante ocurre con Enfermería, las enfermeras luchan con las personas en tratamiento por la falta de adherencia a la dieta, la cual consideran está influenciada por la falta de valoración de las costumbres y las dificultades socioeconómicas al diseñar la formula nutricional, que afectan la gran mayoría de las personas con ERC. Ante este panorama ellas reconocen la dureza de la enfermedad, que produce demandas difíciles de acatar por las personas enfermas, llevándolos a vivir en la sala las múltiples complicaciones que padecen por los excesos cometidos y que en ultimas termina por afectar el organismo y amenazar la vida.

Los profesionales de la salud, en especial Enfermería, deben identificar diversas estrategias de apoyo y, adaptarlas a las necesidades y preferencias de las personas enfermas y el cuidador. Es importante identificar las barreras que afectan la adherencia a la dieta e implementar estrategias orientadas a lograr cambios en el comportamiento de las personas, por lo tanto, es necesario reconocer que el seguimiento a la dieta, el cumplimiento a las restricciones hídricas y la eliminación de la sal, no puede limitarse a una sola estrategia empleada en un solo momento del tratamiento(267). Por el contrario, se debe realizar una evaluación continua de la persona, la familia y/o el cuidador, con el fin de diseñar estrategias que refuercen las conductas positivas y corrijan aquellas consideradas negativas, para ayudarlas a asumir el control de su vida, su destino y la responsabilidad hacia ellos mismos.

Por lo tanto, la dieta significa restricciones, cambios y modificaciones en la alimentación, que “matan de hambre”, generadora de depresión y estrés y, económicamente difícil de seguir. Es difícil disminuir la ingesta de sal y agua, ocasionando una serie de descompensaciones que deben ser resueltas con el

tratamiento, y que en últimas produce complicaciones que amenazan la vida. La familia y Enfermería viven en constante lucha con las personas, intentando conseguir la adaptación a la dieta y a las restricciones que esta impone, en algunos casos sin alcanzar el objetivo.

Las dificultades en la adherencia a la dieta, se asocian con el existenciario de la corporeidad, dado que el cuerpo sufre los desmanes de la persona enferma, que al no ser resueltas por el tratamiento, ponen en riesgo su salud y su vida, amenaza que se vislumbra cuando el cuerpo se adelgaza o “se llena de agua”, como producto del no seguimiento de esta. La persona ha vivido con una serie de costumbres heredadas de la familia o de la cultura, el cambio de estos hábitos alimentarios por la enfermedad, termina por aumentar la falta de adherencia y el rechazo a las restricciones impuestas.

Además, se abre paso el existenciario de la materialidad, abordado desde el la máquina de HD que “salva vidas”, a la cual acuden de manera interdiaria. La máquina como una “lavadora” cruel, que exprime, debilita y produce deterioro del cuerpo como consecuencia de su funcionamiento. Antes de empezar el tratamiento es desconocida, al entrar en contacto con ella se aterran y al ver la sangre circulando por las mangueras sienten temor pero con el tiempo comprenden el significado de esta y el miedo disminuye.

El significado de la máquina está asociado al temor, el miedo y la desesperación una amenaza constante de la muerte que los enfrenta a la finitud de su vida; el miedo a la máquina se asocia a los cortes de luz por el riesgo de coagulación de la sangre en el sistema, la entrada de aire al momento de la conexión, la afectación al corazón y los calambres producidos por la descompensación al sacar el exceso de líquido. Vivir con la máquina de HD es estar bajo la sombra de la muerte, las personas experimentan impotencia y ansiedad, al mismo tiempo que están dispuestas a enfrentar la muerte que puede llegar en cualquier momento(14), cuando están en la sala de HD.

A esto se le suma, la percepción de la máquina que les permite vivir y compartir con su familia un día más. Si el trasplante falla, no desean regresar a la máquina de HD, pero a pesar de reconocer la dureza de esta, se resignan a regresar para poder seguir viviendo. La máquina de HD produce frustración por estar pegados a ella, situación descrita como un tiempo desperdiciado, al mismo tiempo es considerada como salvadora de vidas(73). Así mismo, son dependientes del personal de salud, de los horarios de diálisis y de la máquina de HD(32). Por otra parte, sienten que esta afecta a la pareja y su familia al limitarles los viajes y las vacaciones las cuales deben ser planificadas con mucha antelación(74).

En torno a la máquina de diálisis y el acceso vascular las personas en tratamiento han construido sus propios significados, el acceso vascular como un recordatorio

visual de la enfermedad y la máquina completamente necesaria para la supervivencia(28).

En resumen, el significado de la máquina de HD está relacionado con la dureza de esta en el cuerpo y la vida de las personas, la dependencia, el temor por la sangre que circula a través las mangueras, el miedo a la coagulación de la sangre, la entrada de aire, sentirse exprimidos, la amenaza en la vida, sin embargo también es un símbolo de vida, ayuda a sobrevivir a la enfermedad.

La máquina de diálisis, un ente intramundano que comparte el mundo de los seres humanos, que está presente desde antes del diagnóstico de la enfermedad, pero que solo cuando ésta irrumpe en la vida, se hace presente y asume un significado para las personas en HD. Es ahí, donde este objeto material establece una relación significativa en el fenómeno de la ERC, ante los ojos de los seres humanos esta forma tecnológica asume una presencia y una realidad concreta dentro de la experiencia humana relacionada con la dureza percibida por su funcionamiento así como la capacidad de mantener a los sujetos enfermos vinculados con la vida.

10.3 LA ESPERANZA DE UNA SEGUNDA OPORTUNIDAD, APRENDER A VIVIR CON UN ÓRGANO TRASPLANTADO

La experiencia de aprender a vivir con el órgano trasplantado, es un tema construido desde los diferentes significados que emergen en esta etapa y se descubren pautas comprensivas en torno a lo que para las personas con ERC, sus familiares y/o cuidadores representa. Sin embargo, la voz de Enfermería desaparece en esta etapa, en las entrevistas no se evidencio la presencia significativa de las enfermeras, dejando un vacío que impidió develar lo que para Enfermería significa cuidar en el trasplante. Talvez, las personas trasplantadas no se sienten cuidadas y eso hace que Enfermería en esta etapa esté ausentes de la mirada de ellos. Sin embargo, se indago con un informante clave, para quien Enfermería en este grupo de personas *“no cumple con las funciones necesarias para satisfacer las necesidades de cuidado de este grupo de personas”*. (PDF)

Desde el existenciario de la Espacialidad se aborda el significado de la donación, la cual es percibida como una bendición de Dios, sienten agradecimiento con las familias que aprobaron la donación del órgano, a pesar del dolor que en ese momento experimentaban por la pérdida del ser querido. La espera de la aparición del donante cadavérico es paciente, confían en Dios como el único capaz de hacer un milagro.

Durante esta etapa la fe en Dios es fuente de esperanza, que les ayuda a lidiar con la incertidumbre en el proceso del trasplante, esto les brinda consuelo y paz. Adicionalmente, la fe es un pilar fundamental en la vida(269) y una de las estrategias de afrontamiento más empleadas(270) mientras que se espera la donación. El

trasplante es una gran bendición otorgada; por lo tanto, consideran que Dios es el encargado de proporcionar los órganos para la donación(271).

Recibir la donación del órgano es una forma de ser liberados de la dureza del tratamiento y de la máquina de diálisis a la cual se encuentra atados. El trasplante como un regalo recibido de otra persona, los lleva a asumir el reto de protegerlo y la única forma que tienen de prevenir el daño del riñón, es a través de la toma de los medicamentos(272) inmunosupresores ordenados.

Rechazan los donantes vivos intrafamiliares por el temor que ellos se vean afectados al perder este órgano. Teniendo en cuenta los planteamientos de Hanson et al. (2015)(78), el temor a recibir el órgano para el trasplante de un donador vivo, en este caso el familiar, es asimilado como un intento de poner en peligro la salud del donante, se sienten egoístas por acortarles la vida, se convierte en prioridad la protección de sus seres amados del riesgo que plantea la donación. En este mismo sentido, los autores consideran que los receptores de la donación se preocupan de ser culpados si el donante se enferma o lamentan el sacrificio si el injerto falla. Por último y no menos importante es la preocupación por las molestias que el donador pueda sufrir, tales como: dolor, cambios en la apariencia física, afectación en el trabajo y la vida social.

El familiar que asume el reto de donar, lo hace con amor, dado que esto implica mejorar la calidad de vida de su ser amado. A pesar de las vicisitudes que se presentan en la espera, recibir la donación del riñón para su familiar, los hace sentir que la espera ha dado resultados, el éxito del trasplante lleva a reconocer la mejoría en la calidad de vida de las personas.

El significado que la donación asume, es una bendición de Dios, un milagro que debe ser agradecido a él, gratitud por la familia que autoriza la donación porque recibir el trasplante es avanzar a una nueva etapa donde se produce un cambio en la vida. El rechazo de un donante vivo relacionado, está asociado al miedo a lesionar a la persona que decide donar, cuando el familiar dona lo hace por amor. La donación se enmarca dentro del existenciario de la relacionalidad, construida dentro del mundo que se comparte con otros seres humanos, estar en lista de espera es encontrarse inmerso en una red de relaciones, en la cual se espera pacientemente que aparezca el tan anhelado regalo. Aunque el donante no este cerca o presente, al recibir el órgano se experimentan sentimientos de gratitud tanto por el donador como por la familia que asume con desprendimiento la entrega del órgano de su ser amado. Cuando es un donante familiar la proximidad de este hace más fácil demostrar ese agradecimiento, así como el familiar que dona lo hace con total desprendimiento buscando brindar una mejoría en la condición de salud de la persona amada. Sea donante vivo o cadavérico, el acto de la donación permite de manera directa o indirecta la modificación del mundo de la vida.

Dentro del existenciario de la temporalidad se describe el significado de la llamada que anuncia el trasplante, momento en que las personas sienten temor y se paralizan, a pesar de ser el anuncio de la llegada del tan esperado trasplante. Se puede renunciar a la primera opción por miedo. Al mismo tiempo, el anuncio produce emoción, ante lo cual acuden inmediatamente a su encuentro. La espera del trasplante ocurre en el tiempo, el cual es un tiempo indeterminado.

Por el trasplante se espera en el tiempo, pero no el tiempo cronológico que marca el reloj, sino el tiempo en que se vive la experiencia de la espera paciente en que suceda el trasplante, un tiempo lleno de significados. Retomando a Heidegger(103), es el tiempo de estar-a-la-espera, en el cual aprenden a estar atentos y preparados, para cumplir la cita con el futuro incierto que les depara este, y que llegará de manera inesperada y sin ser anunciado, que significa el fin del “sufrimiento” en el cual viven desde el momento de ser diagnosticados con ERC.

El anuncio no aparece en un momento fijo, por el contrario llega cuando ellos menos lo esperan. Sin embargo deben estar preparados para su llegada. Estar acompañados en el momento de recibir la noticia, da seguridad, al mismo tiempo que permite compartir la alegría del momento.

La opción del trasplante es la esperanza para mejorar la calidad de vida. Es así como vivir la experiencia de enfrentar su propia mortalidad, lleva a las personas que esperan un trasplante a tomar conciencia de que este ocurre solamente con la muerte de alguien más(273). El tiempo de espera del trasplante se agrega al tiempo de tratamiento, y por consiguiente, se incrementa el impacto negativo en su cotidianidad. Cuando se espera el trasplante de un donante cadavérico, ese tiempo de espera se transforma en una gran incertidumbre, que produce estrés y ansiedad(272).

La llamada que anuncia el trasplante, es parte de la temporalidad en la que ocurre el fenómeno, un anuncio esperado pero que produce miedo, por la incertidumbre de los resultados que este pueda tener. La llamada vaticina que el presente esta por cambiar y que el futuro deparará mejores condiciones en la vida, dejando atrás el pasado que ha sido doloroso, lleno de angustia, de restricciones y en el que ha tenido que enfrentar múltiples pérdidas. La llamada pone fin al tiempo de espera y es el anuncio del fin del sufrimiento que la enfermedad y el tratamiento han impuesto en su vida. Es importante el apoyo de la familia para compartir la noticia y que ellos sirvan de aliciente para avanzar hacia esta nueva etapa sin sentir temor.

En el existenciario de la temporalidad ante el hecho de que las personas trasplantadas son conscientes de la finitud del riñón, la cuenta regresiva que indica el cumpleaños final del trasplante produce temor. El tiempo de duración de trasplante es la interrogación continua que permea la vida de los trasplantados. Identifican diversos factores que influyen en la duración, la defensa del cuerpo contra el agente extraño, la aparición de nuevas enfermedades y la edad del

donante cadavérico. El reto para las personas trasplantadas es lograr que le injerto les dure el mayor tiempo posible.

Lonargáin et al. (2016)(274), plantean que en el trasplante renal se vive con incertidumbre, debido a la consciencia de que el órgano puede fallar en cualquier momento, el miedo a presentar otras enfermedades por la inmunosupresión, los sentimientos de ansiedad por los efectos secundarios de los medicamentos y sentimientos de tristeza como resultado de que el donante tuvo que fallecer para convertirse en donador.

Coherente con la finitud, está el miedo a perder el trasplante y ante eso la inminencia de regresar a la terapia de diálisis. Cuando se presentan los síntomas del rechazo, comienza la lucha para evitar el desenlace, sin duda, ellos son conscientes que es una batalla que probablemente perderán y tendrán que regresar a la vida de restricciones que impone la terapia dialítica, situación que produce angustia y temor.

El rechazo del injerto es un temor común en las personas trasplantadas, es difícil comprender como pueden perder el riñón si cumplen el tratamiento ordenado por el médico, ante la sospecha del rechazo temen ir al médico porque no desean escuchar malas noticias, son conscientes de que ante el fracaso del trasplante deberán regresar a tratamiento dialítico, incrementando el temor que experimentan, reconocen la importancia de la toma de medicamentos inmunosupresores para ayudar a proteger el injerto, aun cuando esto los haga vulnerables al cáncer(272). Con el tiempo aprenden a interpretar los resultados de laboratorio, que permite saber con anticipación la evolución del riñón donado.

El cuidador comparte con la persona enferma el temor de la pérdida del injerto. Ante la amenaza de la pérdida los cuidadores sienten angustia, desean continuar alejado de la terapia de diálisis, experiencia que no desean volver a vivir. Por otro lado, el cuidador considera que si se produce el rechazo ellos deberán continuar apoyando a su ser amado.

La suspensión de la temporalidad está representada en las experiencias de los participantes, donde su futuro, el pasado y el presente se encuentran contenidos uno dentro de otro, haciendo evidente que múltiples factores de la vida de la persona y del órgano trasplantado influyen en el rechazo, de tal manera, que su presencia evidente o latente los lleva a tener la mirada puesta en la inminencia de este. El cumpleaños que no se desea que llegue, una cuenta regresiva que se espera sea prolongada por un tiempo indefinido para mantenerse alejados de la vida de la diálisis, que les produce un profundo temor.

La temporalidad devela la finitud de la vida del órgano trasplantado, diversos aspectos cobra significado para este grupo de personas, tales como el miedo a lo desconocido que genera ansiedad y angustia, la preocupación continua por el rechazo del injerto, el cansancio por la toma de medicamentos, el temor a retornar

a tratamiento dialítico y el miedo al abandono de la familia, ante esto se hace necesario brindar apoyo a la persona trasplantada y a la familia mediante intervenciones de Enfermería que contribuyan a una adaptación efectiva.

Dentro de los significados construidos en el trasplante, volver a nacer se vincula en el existencial de la espacialidad. Con el trasplante “vuelven a nacer”, el despertar de la cirugía es un momento de miedo, ha llegado a una nueva etapa de la vida. Levantarse y deambular produce temor, el miedo a “la caída del riñón”, se encuentran llenos de cables y deben atravesar el pasillo, un camino que los conduce hacia la recuperación. La presencia de la orina es indicio que su vida a cambiado, es decir “vuelven a nacer”, respiran, comen y orinan mejor. El trasplante los libera de las ataduras impuestas por la enfermedad y el tratamiento, hacen planes y realizan actividades que la enfermedad los obligó a suspender.

En este sentido, Low et al (2017)(272), detallan como el trasplante renal se transforma en una visa para escapar de la “enfermedad”, un escape relacionado con el hecho de liberarse del tratamiento de diálisis, así tengan que someterse a los factores de estrés propios de postrasplante. En esta etapa se “aferran” a este, gracias a que les brinda un estilo de vida muy cercano a la “normalidad” experimentada antes padecer la enfermedad. Asocian la vida en tratamiento dialítico como una vida con enfermedad, mientras que vivir con el trasplante del riñón a la vida de un individuo sano.

Despertar sin la “manguera” y sin miedos es lo más importante. Reconocen que el trasplante no los ha liberado de la enfermedad, ésta aunque permanece presente en sus vidas, simplemente les permite dejar momentáneamente atrás el tratamiento dialítico, que para ellos representa una etapa muy dura de su vida. El trasplante cobra el significado de renacer y comenzar una nueva vida, la presencia de un nuevo órgano en su cuerpo, hace que tengan sensación de alegría y felicidad, se sienten relajados, optimistas y pacientes para lidiar con los problemas de la vida(271).

La familia y/o sus cuidadores, comparten los sentimientos de alegría por el trasplante exitoso, descansan de la zozobra permanente en que han vivido durante el tiempo de estar en diálisis, recuperan la paz y la tranquilidad, vuelven a hacer planes con sus seres queridos, reconocen que para ellos también la vida a cambiado. El renacer se comparte con su familiar enfermo. La donación del riñón alivia las restricciones y las cargas que se le impone a los miembros de la familia, esta nueva situación da flexibilidad para viajar y socializar(78).

El trasplante lleva a las familias a readaptarse a la nueva situación, descrita como un momento de cambio, es importante esta etapa, teniendo en cuenta que la nueva condición permite hacer planes a corto, mediano y largo plazo; las familias sienten que pueden cuidarse más, retornar al trabajo, teniendo en cuenta que antes del

procedimiento la principal preocupación era dedicarse a cuidar a la persona enferma, incluso hasta al punto de descuidar su salud y la interacción social(275).

El significado del trasplante exitoso, es un indicio de volver a nacer para la persona enferma y su familia, llega una nueva etapa de la vida, la presencia de la orina es el anuncio del renacer, donde se recuperará lo que había perdido por la enfermedad. Una vida nueva, ubica este significado en la espacialidad, volver a nacer les permite escapar del espacio donde se encontraban confinados por el dolor, el sufrimiento, la angustia y las restricciones impuestas por el tratamiento. Aparece un nuevo significado de ese espacio, donde a pesar de que la enfermedad permanece presente en sus vidas, con el trasplante ellos recuperan gran parte de la vida que tenían antes de ser diagnosticados y estar en tratamiento dialítico.

11. CONCLUSIONES

Para terminar el estudio es importante volver a la pregunta de investigación que guio todo el proceso: ¿Cómo la reconstrucción del significado de la experiencia vivida con la enfermedad renal crónica por las personas y sus familias, abordadas después de haber sido trasplantadas, puede contribuir a mejorar las prácticas de cuidado que los profesionales de Enfermería proporcionan a estas personas?

Para responder esta pregunta se realizó una indagación fenomenológico-hermenéutica desde el anclaje teórico propuesto por Van Manen(96,113) y de quien se tomaron como organizadores categoriales iniciales los existenciaros identificados por dicho autor. Lo innovador de la investigación adelantada estuvo dado tanto por el acercamiento metodológico que empleó como en el foco mismo de análisis que es la reconstrucción y reflexión de la experiencia vivida por las personas con ERC en la etapa de trasplante, desde el momento en que son diagnosticados hasta el momento de recibir el órgano donado.

La inmensa mayoría de las investigaciones previas se ocupan de variables exógenas que invisibilizan las dimensiones intra e intersubjetivas implicadas en el afrontamiento y cuidado de la condición de cronicidad ligada a la ERC. Es allí donde reside el eje de reflexión que ya no es el procedimiento del trasplante como tal, sino el entramado de significados construidos durante todo el proceso, y que aportaron elementos sustantivos para mejorar las prácticas de cuidado tanto de los profesionales de Enfermería como de los allegados que tomaban la responsabilidad de esa labor. A continuación se presentan las conclusiones más significativas derivadas del ejercicio investigativo llevado a cabo.

LA EXPERIENCIA VIVIDA DURANTE LA ERC POR LAS PERSONAS QUE HAN SIDO TRASPLANTADAS.

Las experiencias de las personas con ERC que participaron dentro de esta investigación adquirieron matices variados, al mismo tiempo que describieron aspectos comunes que permitió la emergencia de tres temas que enmarcan el mundo de la vida de las personas con ERC.

La búsqueda del significado de la experiencia permitió develar los sentimientos, percepciones, acciones y pensamientos a través de los relatos de las personas entrevistadas construidos en torno al cuerpo, a sus relaciones con otros sujetos

cercanos, el espacio, el tiempo y el mundo material que configuraban la experiencia de estos seres humanos.

La aparición y afrontamiento de la ERC se vive como una etapa de la existencia en la cual las personas se hacen conscientes de la finitud de su vida, en un ir y venir entre la salud y la enfermedad, la vida y la sobrevivencia, la libertad y las ataduras. La experiencia con ERC, también hace evidente el valor y la trascendencia de los otros significativos tanto por su presencia como por su ausencia. El apoyo de la pareja, la familia y los amigos, su acompañamiento y su solidaridad frente a los cambios en el estilo de vida, permiten afrontar con relativo éxito las restricciones que surgen con la enfermedad y luego con su tratamiento; como también las múltiples pérdidas que se viven durante el proceso. La existencia de esos otros, es lo que mantiene viva la esperanza mientras se realiza la búsqueda de un donante que aleje de momento a la muerte y brinde la posibilidad de tener una segunda oportunidad para vivir.

Los tres temas que emergieron en este grupo de personas trasplantadas en la ciudad de Neiva, y en torno a los cuales se desarrolló esta aproximación fenomenológica a su realidad fueron: a) *La experiencia de encontrarse y vivir con la ERC*, b) *El dilema entre la libertad y la vida al construir el sentido de afrontar el tratamiento de la ERC* y c) *La esperanza de una segunda oportunidad, aprender a vivir con un órgano trasplantado*.

La experiencia de encontrarse y vivir con la ERC

Significa la llegada de un visitante inesperado y silencioso que trastorna por completo la vida de quien por fuerza lo debe recibir y que le toma por sorpresa pese a las acciones desarrolladas desde la orilla de los programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad. La presencia de dicho visitante, produce múltiples cambios en la cotidianidad de las personas llevándoles a la tristeza por tener que encontrarse reiteradamente de cara con la muerte. La temporalidad en la que ocurre la experiencia de la ERC, es un tiempo significativo, donde como lo declara Watson (2012)(4) los instantes del pasado, presente y futuro emergen y se fusionan. Retomando los planteamientos de Heidegger el ser humano reconoce su finitud al ser consciente de su propia muerte, “un-ser-para-la-muerte”.

En ese contexto, la persona con ERC se ve forzada a asumir múltiples cambios y renunciaciones en su vida, so pena de morir. Esos cambios, los lleva en no pocas ocasiones a aferrarse y refugiarse en Dios, quien pasa a ocupar un lugar más preponderante en su vida del que tenía antes de la aparición de la enfermedad; es

una instancia que genera confianza y permite fortalecerse. Es allí donde se construye una espacialidad en que la que el fenómeno toma significado, un espacio intangible difícil de medir o establecer límites, se constituye la espacialidad del ser ahí.

La ERC es una condición que los lleva a enfrentar los cambios corporales que afectan la autoimagen, el autoestima y produce inseguridad, afectando las relaciones con las personas, incluida una de orden íntimo como es la alteración en la sexualidad, lo que deriva en angustia, inseguridad y sentimientos de soledad. La corporeidad juega un papel trascendental en la forma en que se experimenta el fenómeno de la ERC que invade el mundo de la vida de este grupo de personas. El cuerpo es sentido como un cuerpo deteriorado, que desvincula a este grupo de personas de su mundo vivido, de un cuerpo que no se ajusta a los parámetros exigencias sociales, un cuerpo trastornado que se convierte en un vehículo que hace visible la enfermedad en toda su magnitud demoledora. Es así como se pueden apreciar cambios que deforman el cuerpo, un cuerpo ya afectado por la enfermedad, pero que no escapa de los efectos agresivos del tratamiento, la manguera que cuelga o las montañitas, se ocultan de la mirada del otro, como una forma de evitar ser estigmatizado por una enfermedad que altera la funcionalidad y capacidad de relacionarse con los otros en el mundo de la vida. El cuerpo se transforma de manera silenciosa y en el tiempo, por los efectos del tratamiento, haciendo visible una enfermedad que intentan ocultar con el uso de la ropa.

La presencia de la enfermedad, es una realidad que produce cambios en la estructura y la dinámica de las relaciones interpersonales; donde la intersubjetividad que configura el mundo de la vida se fractura; Así, la persona enferma y sus allegados sufren el embate de la enfermedad, la angustia de convertirse en una carga para quienes son cercanos atormenta la existencia diaria de quien padece la enfermedad; e igual que ocurre con otras condiciones de cronicidad la patología se sustantiva y hace desaparecer a la persona; la enfermedad asume una connotación social y el relacionamiento es ahora con la entidad nosológica y no con el sujeto que la porta.

El significado de afrontar el tratamiento de la ERC

La enfermedad y el tratamiento los ata, están anclados en un espacio indeseado, que les restringe la libertad y la posibilidad de realizar planes, compartir actividades con su familia y continuar con su vida cotidiana. La enfermedad y en especial su tratamiento los confinan a un espacio, conformado por la enfermedad y el tratamiento, que impone límites y restringe el tiempo. Las decisiones que se toman en relación con el tratamiento afectan inexorablemente su vida, la decisión de entrar

a un tratamiento específico adquiere significados relacionados que conflictúan la posibilidad de vivir, con el deseo de mantener la calidad de vida y de continuar con las actividades cotidianas previas a la aparición de la enfermedad.

En medio de estas dificultades y sin sabores, la experiencia encontró que las relaciones dentro de la sala de HD con quienes comparten su misma condición de salud, les fortalece y ayuda a afrontar de mejor manera la enfermedad. Así como esta situación representa una oportunidad; la ausencia del apoyo de la pareja, la familia representa un factor negativo que los puede llevar a empeorar sus condiciones de salud. Esta situación de abandono se observó más frecuentemente hacia las mujeres y en gran medida está asociada con los cambios en los roles que deben asumir a causa de la enfermedad y el tratamiento.

Otra situación dilemática que acarrea la enfermedad está entre seguir o abandonar el trabajo, pues hay una afectación importante en el cumplimiento de los horarios, además que los síntomas de la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento, imponen limitaciones y dificultades para el desempeño laboral, antes inexistentes.

La HD asume la identidad de ser dura, un tratamiento que ayuda a sobrevivir, pero con efectos tan fuertes que amenaza la vida de las personas con ERC, mientras que la DP tiene la connotación de ser menos nociva. La HD y la DP representan el vínculo con la vida y alejarse de la muerte.

El temor a la “Máquina”, no es otra cosa que el miedo al deterioro, las complicaciones, la sangre fuera del cuerpo, la mirada de la proximidad de la muerte, el trapiche que exprime, mata y al mismo tiempo salva vidas. La máquina de la que dependen, una extensión del cuerpo a la que simultáneamente se teme y se ama, una “cosa” con significado dentro de su realidad circundante.

El sentido de ser y estar trasplantado

La donación de un órgano es comprendida como un regalo de Dios, un regalo que debe ser agradecido. Un obsequio que genera sentimientos de reciprocidad hacia quien dona con la esperanza de mejorar la vida de quien recibe lo recibe.

Mientras el tiempo transcurre se espera la llamada que anuncia el trasplante, una espera paciente y llena de angustia. Ese anuncio que significa el fin de las ataduras a un tratamiento que genera sentimientos, desesperación y miedo, pero que a la

vez embarga de incertidumbre por lo de lo que podrá suceder durante el procedimiento o en el inicio de la nueva vida que se les avecina.

El trasplante produce la sensación de volver a nacer, tener la oportunidad de llevar a una nueva vida, en la cual se recuperan parcialmente muchas de las cosas perdidas a raíz de la enfermedad y su tratamiento; sin embargo, es claro para las personas la enfermedad no desaparece simplemente, que la vida les da una opción de poner fin, al menos de manera transitoria, al tratamiento de diálisis. Un nuevo órgano se aloja en sus vidas como ese inquilino que se añora con alegría y felicidad. No obstante, la dicha no es plena pues el miedo al rechazo del órgano, la señal de la finitud de este, de perder la vida alcanzada, la angustia que genera la posibilidad de tener que regresar a una terapia donde no desean estar. Es el retorno del pasado, con un futuro incierto y un presente atemorizante.

Los retos frente a las personas con ERC

Se puede concluir que la ERC trae múltiples cambios, pérdidas y momentos de esperanza que suceden una vez reciben el diagnóstico, inician y están en tratamiento, así como en el trasplante. Por lo tanto, los esfuerzos de las personas con ERC, sus familiares y/o cuidadores y el personal de salud, en especial Enfermería, deben asumir los retos que la enfermedad impone en cada momento de la vida. El apoyo de los familiares y del personal de salud, es indispensable para poder continuar con la vida en las mejores condiciones posibles y así ayudar a mejorar la calidad de vida y el proceso de adaptación de las personas, que se verá reflejado en una disminución del sufrimiento, angustia, temor y miedo que las personas pueden experimentar.

Es importante el fortalecimiento de los programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, orientado hacia la detección temprana de personas con ERC.

Reforzar los programas educativos de prediálisis, diálisis y trasplante con intervención del equipo de salud, en especial de Enfermería, donde se brinde educación clara y precisa en torno a todos los cambios que experimentan las personas con ERC y sus familias en todas las etapas que deben enfrentar.

Diseñar estrategias educativas participativas, construida en torno a las vivencias de las personas con ERC, orientadas a la educación de este grupo de personas y sus familiares.

LA EXPERIENCIA DE LOS CUIDADORES DURANTE SU ENCUENTRO CON LA ERC

Los cuidadores, describen aspectos que concuerdan con la experiencia de las personas con ERC. Ellos comparten la experiencia y de esto se extraen aspectos comunes que permiten reconstruir lo que para los cuidadores significaron cada uno de los temas que emergieron.

La experiencia de los cuidadores que se encuentran y viven con la ERC

Para la familia al igual que para las personas enfermas, la enfermedad es desconocida, un visitante inesperado que llega sin dar anuncios claros. Cuando la persona enferma, la familia le brinda su apoyo, consuelo y los ayudan a soportar la enfermedad; sin embargo, la enfermedad irrumpe en la vida de tal manera que las personas enfermas pasan a depender de los cuidados familiares por periodos prolongados de tiempo.

Por otro lado, cuando la familia se compromete a realizar los ajustes necesarios para adaptarse a los cambios que la enfermedad impone en la vida de las personas con ERC en sus rutinas y dietas, la adherencia al tratamiento, y la asistencia a las terapias tienden a ser óptimas, algo inverso ocurre cuando esto no tiene lugar.

Los cambios en el cuerpo no pasan inadvertidos para el familiar, ellos deben ayudar a la persona con ERC a convivir con estos cambios, de modo que no se ahonden las fracturas relacionales.

Dios al igual que para las personas con ERC, jugará un papel fundamental en la vida de los cuidadores, ellos se aferrarán a ese ser superior para que ayude a su familiar a superar y soportar la enfermedad y el tratamiento.

Con respecto al sistema de salud que por lo general adiciona elementos que agravan la situación de crisis que deriva de la enfermedad, entre los que se cuentan la no entrega oportuna de medicamentos, la demora en la asignación de citas, y la complejidad de los difíciles trámites administrativos. Todo ello impone unos retos que es necesario intervenir.

El significado de afrontar el tratamiento de la ERC para los cuidadores

La enfermedad y el tratamiento de las personas con ERC los ata, porque de igual manera que a las personas enfermas, les restringe la vida social, de ocio, vacaciones y laborales, la vida de todos gira en torno a la enfermedad y el tratamiento.

La dieta es un problema que se les plantea a los cuidadores, ayudar en la adherencia se convierte en una lucha en la cual deben vencer la resistencia de las personas enfermas. La dieta es parte del tratamiento que debe ser compartida, para evitar el fracaso del tratamiento y las posibles consecuencias que acarrea en la vida de las personas con ERC.

El sentido que tiene el trasplante para los cuidadores

El trasplante es un obsequio y una conquista que reciben sus familiares por lo cual sienten que deben estar agradecidos. Donar o que su familiar reciba la donación, genera sentimientos de tranquilidad y gratitud a quien realiza el acto de manera desinteresada ayudando a mejorar la calidad de vida de su familiar.

Los cuidadores de igual manera, recuperan su vida después del trasplante, para ellos la “orina” asume el significado del re-nacer de su familiar a nueva vida y liberarse de una enfermedad y alcanzar la paz y la tranquilidad perdidas a causa de la enfermedad y su tratamiento.

La finitud del trasplante es reconocida por los cuidadores, que ante esta posibilidad lo único que les queda es brindar el apoyo necesario para ayudarlos a enfrentar eventualmente su condición de tratamiento anterior.

Conclusión para los cuidadores familiares en la ERC

La enfermedad afecta por igual a los familiares y/o cuidadores, ellos experimentan la misma angustia y ansiedad dado que comparte con la persona enferma sus miedo, temores y pérdidas al enfrentar la enfermedad desde el diagnóstico, tratamiento y trasplante. Es importante la creación de programas de cuidadores informales dentro de las unidades de diálisis y de trasplante que apoyen a las

familias, para prevenir la afectación de la calidad de vida abordando las dimensiones físicas, psicológicas, espirituales y sociales y, de esta manera prevenir la sobrecarga que pueden experimentar por tener que cuidar a su familiar.

EL CUIDADO DE ENFERMERÍA DIRIGIDO A LAS PERSONAS CON ERC TRASPLANTADAS

La voz de las enfermeras se hace presente en al inicio de la enfermedad y el tratamiento, sin embargo, desaparece en el trasplante. En el cuidado se requieren conocimientos, actitudes, destrezas y habilidades. Así como también sensibilidad para reconocer al otro como a un igual.

El cuidado de Enfermería, es permeado por el sufrimiento de las personas con ERC, ante la imposibilidad de modificar las pautas de conducta sienten angustia. Por ello, se hace necesario mantener una actitud abierta hacia las personas cuidadas y sus familiares para ayudarlos a crecer en el cuidado, posibilidad que se abre en la medida en que ellos aprenden a reconocer sus propias necesidades, a valorar su vida y aprender del sufrimiento, para ayudarlos a desarrollar pautas que favorezcan su bienestar en medio de la adversidad partiendo para ello de sus propias experiencias. Es decir, permitirles que asuman la responsabilidad por su propia vida.

Enfermería cuida la experiencia vivida por la persona, sea en la salud o en la enfermedad. En el cuidado se brinda confianza, donde confiar ayuda a crecer. La confianza desaparece cuando no se habla de ciertas cuestiones sensibles por el padecimiento de la enfermedad como es el caso de la vida sexual; no se debe permitir que los tabús, estén por encima de las necesidades del ser humano, las personas enfermas requieren ser escuchadas, sin sentirse cuestionadas, con una actitud abierta y de respeto. El cuidado tiene como uno de sus propósitos, fortalecer la esperanza de que las cosas pueden mejorar, ayudar a enfrentar lo desconocido y reducir hasta donde sea posible la incertidumbre, a la par que se fortalece la autonomía del paciente de modo que se reduzca la así evitar que la persona se transforme en una carga, ante el agobio de la enfermedad.

En el cuidado se fortalece al otro en el campo espiritual o religioso, se cuida con honestidad, convencido de las fortalezas del otro, se respeta; cuidar no es imponer el pensamiento de la enfermera, sino por el contrario es potenciar las creencias o prácticas religiosas de la persona cuidada. En el cuidado se muestra preocupación ante la adversidad del sistema de salud y se antepone a las imposiciones adversas del mismo.

Al cuidar, se apoya al otro reconociéndolo como un ser dinámico, cambiante, capaz de autodeterminarse, que requiere consuelo y ayuda para solucionar las dificultades físicas, psicológicas, sociales y espirituales propias del ser unitario, interrelacionado en mente-cuerpo-alma-espíritu, tal como lo plantea Watson(4). Cuando se cuida se reconocen los significados atribuidos al trabajo, una parte integral del ser humano, se potencia la capacidad de permanecer dentro del ámbito laboral, formal o informal, se apoya para que continúe siendo útil, autónomo e independiente.

A través del cuidado, se brinda educación estructurada y clara, relacionada con las opciones de tratamiento, mostrando las fortalezas y riesgos de cada una. El ser humano asume el cuidado de sí, al hacerlo se hace responsable y toma sus propias decisiones dentro del mundo compartido con otros. Enfermería esta presente al ayudar a hacer uso de su libertad y capacidad de toma de decisiones, mediante el reconocimiento de las opciones que tiene la persona dentro de su capacidad de autogestionarse. Al cuidar se identifica el significado de la dureza atribuido al tratamiento de HD y se establecen estrategias para minimizarlo.

En el cuidado del acceso vascular, para prevenir la formación de las “montañitas”, identificar las causas de estrés con los accesos vasculares y en la presencia del catéter peritoneal. Se resalta lo importante, los problemas y las soluciones con los accesos. Se aprende a negociar y educar para potenciar la adherencia a la dieta, apoyada en el resto del equipo de salud.

Al cuidar se reconoce el significado atribuido a la máquina de HD, la importancia del equipo como un vínculo vida-muerte. Que produce miedo por su posición amenazadora sobre la vida de las personas enfermas, ante lo cual, solo queda educar y permitir que los seres humanos comprendan los beneficios que les proporciona.

Sin embargo, la voz silenciada de Enfermería en el trasplante puede estar asociada a una desaparición de su presencia. Las enfermeras deben tener una presencia activa en el cuidado de las personas trasplantadas y sus cuidadores familiares, la presencia del cuidado brindando apoyo, educación en el cuidado de su cuerpo, en la toma de medicamentos, minimizando el temor de la llamada que anuncia el trasplante, el miedo a la pérdida. Pero cuando el cuidado no es significativo, desaparece de la mirada de las personas con ERC trasplantadas. Enfermería debe estar en varios frentes, en la promoción de la donación, en el acompañamiento en el postoperatorio y en el cuidado del postrasplante.

En suma, es hora de fortalecer la consulta de Enfermería en las personas con ERC, no solo en los programas de Promoción de la salud y Prevención de la Enfermedad, sino también en la terapia de diálisis (Hemodiálisis o Diálisis peritoneal), consulta de prediálisis, la consulta en el tratamiento dialítico, en el pre, intra y postrasplante. Consulta que debe ser abordada desde ontología heideggeriana, es decir escuchando las voces de las personas enfermas y sus cuidadores familiares, para planear el cuidado que surge de sus propias experiencias, tratando de ver la enfermedad a través los ojos de la persona con ERC.

12. RECOMENDACIONES

12.1 RECOMENDACIONES PARA LA PRÁCTICA

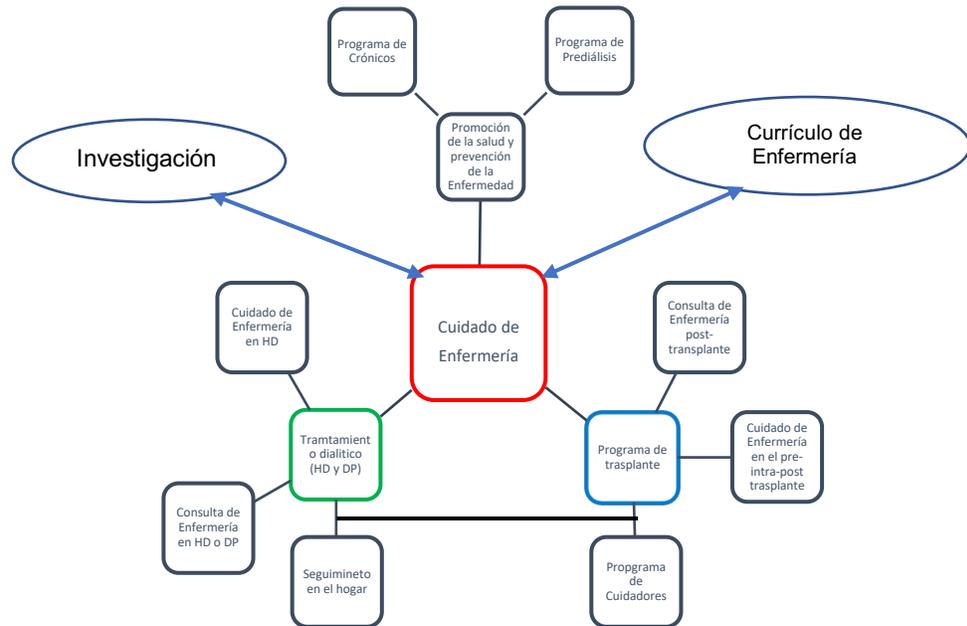


Figura 2. Mapa conceptual del Cuidado de Enfermería

Para el desarrollo de la investigación se escogió la fenomenología-hermenéutica, desde la propuesta de Van Manen, en un intento por recuperar los significados de la experiencia de vivir con ERC y la comprensión en profundidad de esta. Este enfoque cobra importancia para Enfermería dado que a través de la indagación cara a cara con el fenómeno, se consiguieron relatos que giraron en torno al cuerpo, las cosas, el espacio, el tiempo y las relaciones en las que se vive el fenómeno.

El empleo de la fenomenología hermenéutica permitió centrar el interés de la investigación en lo que experimentaban las personas en relación a la ERC en una etapa específica como era el trasplante y el modo que interpretaban dichas experiencias. Este tipo de investigación es un proceso reflexivo, donde como investigador construyó, recolectó, seleccionó e interpretó los datos.

Desde el metaparadigma de Enfermería, el concepto de persona es considerado dentro del plano ontológico, el ser humano reconocido como un ser unitario, donde se reconoce la importancia de las relaciones intersubjetivas y la construcción del cuidado partiendo de las necesidades del otro, y no de la postura impositiva de Enfermería.

La entrevista en profundidad permitió mediante la indagación cara a cara recuperar el significado de la experiencia, así como de escucha al otro, en la cual no solo se obtiene

información, sino que también se establece una relación terapéutica. Mediante la entrevista se recolectó el material experiencial, que facilitó la posibilidad de develar los significados atribuidos a la ERC en la etapa del trasplante.

Los significados atribuidos al fenómeno objeto de estudio permiten plantear las siguientes recomendaciones prácticas para la disciplina de Enfermería:

- El ser humano no puede ser comprendido, ni mucho menos tratado desde el paradigma positivista, en una visión cartesiana, como un grupo de órganos, tejidos y fluidos que deben ser cuidados. Enfermería debe entender al individuo como un ser ontológico, cuya comprensión como ser unitario, le permite ser capaz de autogestionarse, autónomo, en el cual confluyen mente-cuerpo-alma-espíritu como un todo, un ser social, indivisible. Por lo tanto, se debe brindar cuidado.
- Fortalecer los programas de promoción de la salud y prevención de la Enfermedad, en torno a la detección temprana de la ERC, en grupos de riesgo, mediante actividades educativas, prácticas de autocuidado, involucrando a la familia y la comunidad.
- Es importante hacer un acompañamiento a las personas al ingreso a las salas de HD, cuando su condición lo permite, para iniciar el proceso de familiarización con la máquina de HD, así brindar herramientas educativas que faciliten la comprensión de la máquina y mitigar el impacto negativo que esta pueda tener en sus vidas.
- Fortalecer los grupos de apoyo a los cuidadores informales, donde se aborde las dimensiones físicas, psicológicas, espirituales y sociales; para disminuir el impacto que la enfermedad trae a la vida de las personas con ERC y evitar la sobrecarga del cuidador.
- Diseñar estrategias educativas participativas, partiendo de las necesidades individuales de las personas con ERC y sus cuidadores, que permitan brindar educación para ayudar a mitigar los múltiples cambios y ajustes que deben realizar en su vida.
- Fortalecer el apoyo, acompañamiento y búsqueda de asesorías, que les ayude a continuar en la vida laboral, para prevenir el impacto económico, social y psicológico, que pueda producir el abandono del trabajo.
- Diseñar y/o fortalecer las consultas de Enfermería de prediálisis, tratamiento dialítico y trasplante renal, con el fin de planear, ejecutar, evaluar y proponer planes de intervención de Enfermería, ajustados a las necesidades individuales y/o colectivas de las personas con ERC y sus cuidadores. Así mismo, fortalecer el trabajo interdisciplinar que se oriente hacia el cuidado del individuo desde la visión unitaria-transformativa, no como un ser aislado, sino por el contrario con capacidad de establecer un mundo de relaciones que lo mantengan dentro del ámbito del ser social.
- Promover en la persona con ERC en tratamiento, el mantenimiento del cuidado activo e independiente partiendo de sus necesidades, gustos y preocupaciones. Así como la posibilidad de la toma de decisiones coherentes con las necesidades de su tratamiento y fortalecer la capacidad de autogestión del cuidado.
- Promover grupos de apoyo con sus pares, para favorecer la aceptación del diagnóstico, adherencia al tratamiento y fortalecimiento de las redes de apoyo, dentro de las unidades de diálisis.
- Fortalecer los procesos administrativos para facilitar los trámites administrativos ante las EPS, educación en relación a los derechos como usuarios y mecanismos de reclamación dentro de las unidades renales.
- Construir prácticas de cuidado basado en la capacidad de estar conectados con los seres humanos y determinar las cosas que son importantes en el acto de cuidado,

mediante la fusión de pensamiento, sentimiento y acción (conocer y ser), tal y como lo propone Benner y Wrubel(175).

- Brindar apoyo a la persona y sus cuidadores, junto con el grupo interdisciplinario, en la toma de decisiones en relación al tratamiento, abandono del trabajo, cambios en la relación de pareja. Así como realizar acompañamiento con el grupo interdisciplinario, ante el eventual abandono de la pareja.
- Fortalecer junto con el equipo interdisciplinario el manejo de la sexualidad, los cambios propios del cuerpo que afectan su cotidianidad, en especial la vida sexual, estrategias y recursos que pueden emplear para el manejo de su vida sexual, sin que esto genere crisis en su vida y en la relación de pareja.

12.2 RECOMENDACIONES PARA EL CURRÍCULO DE ENFERMERÍA

- Fortalecer los currículos de Enfermería en el componente de cuidado a las personas en situación de cronicidad, para que mediante las intervenciones de Enfermería aprendan a identificar poblaciones en riesgo, estrategias educativas para la prevención de la ERC y aplicación de protocolos de cuidado específicos para el cuidado de las personas con ERC.
- Introducir dentro de los programas de formación de Enfermería, tanto de pregrado como de posgrado, cátedras orientadas hacia la humanización del cuidado. Un proceso comprensivo donde la experiencia de las personas cobre significado, abandonando el modelo biomédico, para orientarlo hacia el cuidado de las personas como seres unitarios. Seres complejos, dinámicos y cambiantes que requieren comprender su situación para poder asumir los cambios propios la ERC.

12.3 RECOMENDACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN

- Se recomienda replicar este estudio en diferentes contextos, con el fin de contrastar los resultados del mismo, buscando hallar similitudes o diferencias.
- Es importante realizar investigaciones desde lo cualitativo que permitan profundizar en la experiencia de la ERC de manera específica en la etapa del trasplante, sin embargo es interesante que se profundice en aspectos relacionados con la sexualidad, la experiencia de la corporeidad, adherencia, incertidumbre y calidad de vida en las personas con ERC en tratamiento, así como realizar investigaciones en los cuidadores en esta área específica.
- Es interesante seguir utilizando la investigación cualitativa fenomenológica-hermenéutica, basado en la propuesta teórica de Van Manen y con la ayuda para el análisis de los existenciales como guías interpretativas, que ayuden a develar el significado de la experiencia vivida de las personas con ERC en la etapa del trasplante.

- Promover la investigación interdisciplinar en la búsqueda de dar respuesta al fenómeno de la vivencia de la enfermedad renal, abordada desde la mirada de los múltiples autores.

13. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

- 13.1. Una de las limitaciones del estudio esta relacionada con la dificultad de la generalización de los resultados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vargas Escobar LM. Marco para el Cuidado de la Salud en Situaciones de Enfermedad Crónica. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro* Vol 12, Núm 1 [Internet]. 2011 Aug 19; Available from: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1626/1048>
2. Hui SA, Elliott TR, Martin R, Uswatte G. Family caregivers' attributions about care-recipient behaviour: Does caregiver relationship satisfaction mediate the attribution-distress relationship? *Br J Health Psychol* [Internet]. 2011;16(3):642–59. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=ovftm&AN=00062593-201109000-00012>
3. Mejía Lopera M. Meaning of nursing care for chronically ill patient. *Index de Enfermería* [Internet]. 2008 [cited 2017 Sep 5];17(4):231–5. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000400002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
4. Watson J. *Human Caring Science, A Theory of Nursing*. 2a ed. Jones & Bartlett L, editor. Ontario; 2012. 122 p.
5. Chatrung C, Sorajjakool S, Amnatsatsue K. Wellness and Religious Coping Among Thai Individuals Living with Chronic Kidney Disease in Southern California. *J Relig Health* [Internet]. 2015;54(6):2198–211. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84942501705&doi=10.1007%2Fs10943-014-9958-4&partnerID=40&md5=dc4eb15c7c0dd807a74600e0abfa3ea2>
6. Ayar Y, Ersoy A, Ocakoglu G, Yildiz A, Oruc A, Soyak H, et al. Risk Factors Affecting Graft and Patient Survivals After Transplantation From Deceased Donors in a Developing Country: A Single-Center Experience. *Transplant Proc* [Internet]. 2017 Mar [cited 2017 Mar 14];49(2):270–7. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S004113451630954X>
7. Lin C, Chen M, Hsieh H, Chang S. Illness Representations and Coping Processes of Taiwanese Patients With Early-Stage Chronic Kidney Disease. *J*

Nurs Res [Internet]. 2013;21(2):120–8. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=ovftn&AN=00134372-201306000-00007>

8. Cruz VFES da, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. Saude e Soc [Internet]. 2016 Dec [cited 2017 Aug 14];25(4):1050–63. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902016000401050&lng=pt&tlng=pt
9. Warady BA, Chadha V. Chronic kidney disease in children: the global perspective. Pediatr Nephrol [Internet]. 2007;22(12):1999–2009. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00467-006-0410-1>
10. Lam LW, Twinn SF, Chan SW, Lee DTF, Shiu ATY. Self-reported adherence to a therapeutic regimen among patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. J Adv Nurs [Internet]. 2010 Jun [cited 2014 Nov 17];66(4):763–73. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-77951591588&doi=10.1111%2Fj.1365-2648.2009.05235.x&partnerID=40&md5=7473b742f667371800219413e9ce86e7>
11. Moran A, Scott A, Darbyshire P. Waiting for a kidney transplant: Patients' experiences of haemodialysis therapy. J Adv Nurs [Internet]. 2011;67(3):501–9. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-79951543499&doi=10.1111%2Fj.1365-2648.2010.05460.x&partnerID=40&md5=3029b876d6126458cda8556e0091cace>
12. Bergjan M, Schaepe C. Educational strategies and challenges in peritoneal dialysis: A qualitative study of renal nurses' experiences. J Clin Nurs [Internet]. 2016;25(11–12):1729–39. Available from: <http://search.proquest.com/docview/1793579178?accountid=17192>
13. Gill P. Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. J Clin Nurs [Internet]. 2012;21(11–12):1622–31. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22594387>

14. Cho M-K, Shin G. Gender-based experiences on the survival of chronic renal failure patients under hemodialysis for more than 20 years. *Appl Nurs Res* [Internet]. 2016 [cited 2017 Apr 12];32:262–8. Available from: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2060/science/article/pii/S0897189716301549>
15. Schaepe C, Bergjan M. Educational interventions in peritoneal dialysis: A narrative review of the literature. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2015 Apr [cited 2017 Mar 13];52(4):882–98. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0020748914003551>
16. United States Renal Data System. Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. 2012.
17. Mezzano A S, Aros E C. Enfermedad renal crónica: clasificación, mecanismos de progresión y estrategias de renoprotección. *Rev Med Chil* [Internet]. 2005 Mar [cited 2017 Mar 14];133(3):338–48. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005000300011&lng=en&nrm=iso&tlng=en
18. Purnell TS, Auguste P, Crews DC, Lamprea-Montealegre J, Olufade T, Greer R, et al. Comparison of Life Participation Activities Among Adults Treated by Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, and Kidney Transplantation: A Systematic Review. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2013;62(5):953–73. Available from: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2060/science/article/pii/S0272638613006872>
19. Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. Situación de la Enfermedad Renal Crónica, Hipertensión Arterial y Diabetes Mellitus en Colombia. 2015 [Internet]. 2015 [cited 2017 Mar 16]. p. 147. Available from: https://cuentadealtocosto.org/site/images/Situación_de_la_Enfermedad_Renal_Crónica_en_Colombia_2015.pdf
20. Gamarra G. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica. *Acta Medica Colomb*. 2013;38(3):116–7.
21. Sanabria M, Muñoz J, Trillos C, Hernández G, Latorre C, Díaz CS, et al. Dialysis outcomes in Colombia (DOC) study: A comparison of patient survival

- on peritoneal dialysis vs hemodialysis in Colombia. *Kidney Int* [Internet]. 2008;73(S108):S165–72. Available from: doi: 10.1038/sj.ki.5002619
22. Instituto Nacional de S. Informe Anual Red de Donación y Trasplantes 2013. 2013.
 23. Eckardt K-U, Coresh J, Devuyst O, Johnson RJ, Köttgen A, Levey AS, et al. Evolving importance of kidney disease: From subspecialty to global health burden. *Lancet* [Internet]. 2013;382(9887):158–69. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84880313916&doi=10.1016%2FS0140-6736%2813%2960439-0&partnerID=40&md5=611c7ca28fcb3b9c2af6fc06222ddcec>
 24. Sellarés, VL. Torres, A. Hernandez, D. Ayus J. *Nefrología Clínica, diálisis y trasplante renal*. 1a ed. S.A Elsevier España, editor. Madrid; 1998. 1140 p.
 25. Acosta Hernandez PA, Chaparro Lopez LC, Rey Anacona CA. Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodialisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. *Rev Colomb Psicol.* (17):9–26.
 26. Malheiro Oliveira P, Arruda Soares D. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermería Glob* Vol 11, Núm 4 [Internet]. 2012 [cited 2017 Sep 5];257–75. Available from: <https://digitum.um.es/xmlui/handle/10201/28645>
 27. Cimete G. Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: A qualitative study. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2002;17(4):297–306. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-0036672898&doi=10.1053%2Fjpedn.2002.126712&partnerID=40&md5=ed379fd869a00cab806f78a3a39abc2d>
 28. Polikandrioti M, Koutelekos I, Gerogianni G, Stefanidou S, Kyriakopoulos V, Floraki E, et al. Factors Associated with Hemodialysis Machine Dependency. *Med Arch (Sarajevo, Bosnia Herzegovina)* [Internet]. 2017 Apr;71(2):122–7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=28790544&lang=es&site=ehost-live>

29. Campos CJ, Turato ER. [Hemodialysis treatment as perceived by the renal patient: clinical qualitative study]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2010;63(5):799–805. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-79953012492&partnerID=40&md5=0de2125c28b213b3396609619179912b>

30. Monaro S, Stewart G, Gullick J. A “lost life”: Coming to terms with haemodialysis. *J Clin Nurs* [Internet]. 2014;23(21–22):3262–73. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84907921304&doi=10.1111%2Fjocn.12577&partnerID=40&md5=c4f957c3968ad10c6f9a7edafaf3577f>

31. Sadala MLA, Bruzos GA de S, Pereira ER, Bucuvic EM. Patients’ experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2012 Jan;20(1):68–75. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=22481723&lang=es&site=ehost-live>

32. Chiaranai C. The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *J Nurs Res* [Internet]. 2016;24(2):101–8. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=ovftr&AN=00134372-201606000-00003>

33. Piraino B. Innovations in Treatment Delivery, Risk of Peritonitis, and Patient Retention on Peritoneal Dialysis. *Semin Dial*. 2017;30(2):158–63.

34. Perl J, Hasan O, Bargman JM, Jiang D, Na Y, Gill JS, et al. Impact of dialysis modality on survival after kidney transplant failure. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2011;6(3):582–90. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-79953011672&doi=10.2215%2FCJN.06640810&partnerID=40&md5=4a4bbd5ccaa96041cd1fca9b3a577a62>

35. Boaz A, Morgan M. Working to establish “normality” post-transplant: A qualitative study of kidney transplant patients. *Chronic Illn* [Internet]. 2014;10(4):247–58. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84908878769&doi=10.1177%2F1742395313504789&partnerID=40&md5=82f2c8c3050779b4a952fe0db6cea171>

36. Rees MA, Dunn TB, Kuhr CS, Marsh CL, Rogers J, Rees SE, et al. Kidney Exchange to Overcome Financial Barriers to Kidney Transplantation. *Am J Transplant*. 2017;17(3):782–90.
37. Gill P, Lowes L. Renal transplant failure and disenfranchised grief: participants' experiences in the first year post-graft failure--a qualitative longitudinal study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2014 Sep [cited 2014 Dec 23];51(9):1271–80. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748914000194>
38. Palmer SC, Hanson CS, Craig JC, Strippoli GFM, Ruospo M, Campbell K, et al. Dietary and fluid restrictions in CKD: A thematic synthesis of patient views from qualitative studies. *Am J Kidney Dis*. 2015;65(4):559–73.
39. Ruperto-López M, Barril-Cuadrado G, Lorenzo-Sellares V. Nutrition guidelines for advanced chronic kidney disease (ACKD). *Nefrologia*. 2008;
40. Hegarty PK, Olsburgh J. Renal replacement and male sexuality. *Transplant Proc* [Internet]. 2012 Jan [cited 2014 Sep 18];44(6):1804–5. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134512005209>
41. Sabanciogullari S, Taskin Yilmaz F, Gngr F, Sylemez S, Benli R. Sexual Function in Patients with Chronic Renal Failure on Hemodialysis and Its Effects on Patients' Perception of Health and Life Satisfaction. *Sex Disabil* [Internet]. 2015;33(2):175–86. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=103798479&lang=es&site=ehost-live>
42. Ekelund M-L, Andersson SI. "I need to lead my own life in any case"—A study of patients in dialysis with or without a partner. *Patient Educ Couns*. 2010;81(1):30–6.
43. Al Nazly E, Ahmad M, Musil C, Nabolsi M. Hemodialysis Stressors and Coping Strategies Among Jordanian Patients On Hemodialysis: A Qualitative Study. *Nephrol Nurs J* [Internet]. 2013 Jul;40(4):321–7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=89626526&lang=es&site=ehost-live>

44. Algarra AJC, Salazar ND, Parra KJN, da Cruz VFES, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. The maintenance of work life by chronic kidney patients in hemodialysis treatment: An analysis of the meanings of work . *Rev la Soc Esp Enferm Nefrol* [Internet]. 2016;25(2):154–63. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85011706090&doi=10.1590%2FS0104-12902016155525&partnerID=40&md5=29f1e6284e1d678a23ed64423b3d32d7>

45. Harwood L, Clark AM. Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2013 Jan [cited 2014 May 29];50(1):109–20. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002074891200123X>

46. Santos FK dos, Valadares GV. Conhecendo as estrategias de acao e interacao utilizadas pelos clientes para o enfrentamento da dialise peritoneal. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2013 Sep [cited 2017 Apr 14];17(3):423–31. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000300423&lng=pt&nrm=iso&tng=en

47. Lam LW, Lee DTF, Shiu ATY. The Dynamic Process of Adherence to a Renal Therapeutic Regimen: Perspectives of Patients undergoing Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2014 Jun [cited 2014 Nov 17];51(6):908–16. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748913003040>

48. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SM. Religion and spirituality: the experience of families of children with Chronic Renal Failure . *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2009;62(1):100–6. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-67651184090&partnerID=40&md5=96227ca9fa18187b7ad0ad56b7e65af6>

49. McSherry W, Cash K, Ross L. Meaning of spirituality: Implications for nursing practice. *J Clin Nurs* [Internet]. 2004;13(8):934–41. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-9244259618&doi=10.1111%2Fj.1365-2702.2004.01006.x&partnerID=40&md5=34055e2df0c888d1a5d2f2c0cdcca74e>

50. Demerath III NJ. The varieties of sacred experience: Finding the sacred in a secular grove. *J Sci Study Relig* [Internet]. 2000;39(1):1–11. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-18244398334&partnerID=40&md5=28860f35a4af869468bd9063380553a6>
51. Carr T. Mapping the processes and qualities of spiritual nursing care. *Qual Health Res* [Internet]. 2008;18(5):686–700. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-42249083065&doi=10.1177%2F1049732307308979&partnerID=40&md5=aa73d4173b1e219ac324c7e73927b6f5>
52. Davison SN, Jhangri GS. The relationship between spirituality, psychosocial adjustment to illness, and health-related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013 Feb [cited 2017 Apr 14];45(2):170–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22917713>
53. Álvares J, Cesar C, Acurcio F, Andrade E, Cherchiglia M. Quality of life of patients in renal replacement therapy in Brazil: comparison of treatment modalities. *Qual Life Res* [Internet]. 2012;21(6):983–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-0013-6>
54. García-Llana H, Remor E, Selgas R. Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Adhes al Trat estado Emoc y Calid vida en pacientes con Insufic Ren crónica en Trat con diálisis* [Internet]. 2013 Feb;25(1):79–86. Available from: <http://10.0.28.166/psicothema2012.96>
55. Lam LW, Twinn SF, Chan SW. Self-reported adherence to a therapeutic regimen among patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *J Adv Nurs* [Internet]. 2010;66(4):763–73. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-77951591588&doi=10.1111%2Fj.1365-2648.2009.05235.x&partnerID=40&md5=7473b742f667371800219413e9ce86e7>
56. Clark-Cutaia MN, Ren D, Hoffman LA, Burke LE, Sevick MA. Adherence to Hemodialysis Dietary Sodium Recommendations: Influence of Patient Characteristics, Self-Efficacy, and Perceived Barriers. *J Ren Nutr.*

2014;24(2):92–9.

57. Burnier M, Pruijm M, Wuerzner G, Santschi V. Drug adherence in chronic kidney diseases and dialysis. Vol. 30, *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2015. p. 39–44.
58. Gibson EL, Held I, Khawnekar D, Rutherford P. Differences in knowledge, stress, sensation seeking, and locus of control linked to dietary adherence in hemodialysis patients. *Front Psychol* [Internet]. 2016;7(NOV). Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85006415422&doi=10.3389%2Fpsyg.2016.01864&partnerID=40&md5=29949dd6cf2e54050b7bea5ce616f57c>
59. Piccoli GB, Moio MR, Fois A, Sofronie A, Gendrot L, Cabiddu G, et al. The diet and haemodialysis dyad: Three eras, four open questions and four paradoxes. A narrative review, towards a personalized, patient-centered approach. *Nutrients* [Internet]. 2017;9(4). Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85018504611&doi=10.3390%2Fnu9040372&partnerID=40&md5=c8a5a1f4ee2ab2aaaf6d737e55c8d7b3>
60. Palmer SC, Maggo JK, Campbell KL, Craig JC, Johnson DW, Sutanto B, et al. Dietary interventions for adults with chronic kidney disease. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017;2017(4). Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85018473739&doi=10.1002%2F14651858.CD011998.pub2&partnerID=40&md5=b04824274fbefeef8e83a9f36bab1fad>
61. Wong MMY, McCullough KP, Bieber BA, Bommer J, Hecking M, Levin NW, et al. Interdialytic Weight Gain: Trends, Predictors, and Associated Outcomes in the International Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2017 Mar [cited 2017 Mar 13];69(3):367–79. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0272638616305212>
62. Schreiber MJ. Changing Landscape for Peritoneal Dialysis: Optimizing Utilization. *Semin Dial*. 2017;30(2):149–57.
63. Lerma A, Perez-Grovas H, Bermudez L, Peralta-Pedrero ML, Robles-García

R, Lerma C. Brief cognitive behavioural intervention for depression and anxiety symptoms improves quality of life in chronic haemodialysis patients. *Psychol Psychother Theory, Res Pract.* 2017;90(1):105–23.

64. Saunders MR, Kim SD, Patel N, Meltzer DO, Chin MH. Hospitalized patients frequently unaware of their chronic kidney disease. *J Hosp Med [Internet].* 2015;10(9):619–22. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84940890604&doi=10.1002%2Fjhm.2395&partnerID=40&md5=ed5db2a6d1cdcd324bc54878129ff3ae>
65. Pascual V, Serrano A, Pedro-Botet J, Ascaso J, Barrios V, Millán J, et al. Enfermedad renal crónica y dislipidemia. *Clínica e Investig en Arterioscler [Internet].* 2017 Jan [cited 2017 Mar 15];29(1):22–35. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0214916816301012>
66. Collister D, Rigatto C, Tangri N. Anemia management in chronic kidney disease and dialysis: A narrative review. *Curr Opin Nephrol Hypertens [Internet].* 2017;26(3):214–8. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85015624918&doi=10.1097%2FMNH.0000000000000317&partnerID=40&md5=765519adac54dd0e086275f7348e2ab7>
67. Szeto C-C. Peritoneal dialysis-related infection in the older population. *Perit Dial Int [Internet].* 2015;35(6):659–62. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84951263357&doi=10.3747%2Fpdi.2014.00348&partnerID=40&md5=6b98d97d0cf9df913f88602f06b7fbed>
68. Lopera-Medina MM. Chronic kidney Disease in Colombia: Health Needs and Response of the General System of Social Security in Health . *Rev Gerenc y Polit Salud [Internet].* 2016;15(30):212–33. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84988813618&doi=10.11144%2FJaveriana.rgyys15-30.ercc&partnerID=40&md5=24443634873ae1b7c90f0fafde271341>
69. Ene-Iordache B, Perico N, Bikbov B, Carminati S, Remuzzi A, Perna A, et al. Chronic kidney disease and cardiovascular risk in six regions of the world (ISN-KDDC): a cross-sectional study. *Lancet Glob Heal [Internet].* 2016 May 1 [cited

2017 Oct 24];4(5):e307–19. Available from:
<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2214109X16000711>

70. Levin A, Tonelli M, Bonventre J, Coresh J, Donner JA, Fogo AB, et al. Global kidney health 2017 and beyond: A roadmap for closing gaps in care, research, and policy. *The Lancet*. 2017.
71. Bru ck K, Stel VS, Gambaro G, Hallan S, Vo lzke H, Arnlo v J, et al. CKD Prevalence Varies across the European General Population. *J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2016;27(7):2135–47. Available from:
<http://www.jasn.org/cgi/doi/10.1681/ASN.2015050542>
72. Mauthner O, Claes V, Walston J, Engberg S, Binet I, Dickenmann M, et al. ExplorinG frailty and mild cognitive impairmEnt in kidney tRansplantation to predict biomedicAl, psychosocial and health cost outcomeS (GERAS): protocol of a nationwide prospective cohort study. *J Adv Nurs*. 2017;73(3):716–34.
73. Morales L, Castillo E. Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. *Colomb Med*. 2007;38(2):44–52.
74. Ekelund M-L, Andersson SI. “I need to lead my own life in any case”—A study of patients in dialysis with or without a partner. *Patient Educ Couns*. 2010;81(1):30–6.
75. Campos CG, Mantovani M. F, Nascimento ME, Cassi CC. Social representations of illness among people with chronic kidney disease . *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2015;36(2):106–12. Available from:
<https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84943359321&doi=10.1590%2F1983-1447.2015.02.48183&partnerID=40&md5=e477edd14ead20fda970485d696960ae>
76. Gullick J, Monaro S, Stewart G. Compartmentalising time and space: A phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis. *J Clin Nurs* [Internet]. 2016 Dec 21;n/a--n/a. Available from:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=28001331&lang=es&site=ehost-live>

77. Niu H yan, Liu J feng. The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China: A qualitative study. *Int J Nurs Sci* [Internet]. 2017 Jan [cited 2017 Mar 13];4(1):29–33. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2352013215300624>
78. Hanson CS, Chadban SJ, Chapman JR, Craig JC, Wong G, Ralph AF, et al. The Expectations and Attitudes of Patients With Chronic Kidney Disease Toward Living Kidney Donor Transplantation: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Transplantation* [Internet]. 2015;99(3):540–54. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=ovftq&AN=00007890-201503000-00017>
79. Schneider MA, Mannell RC. Beacon in the storm: An exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. *Compr Child Adolesc Nurs* [Internet]. 2006;29(1):3–24. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-33644991747&doi=10.1080%2F01460860500523731&partnerID=40&md5=0ee17855b1129f56888364c9596281c5>
80. Elliott BA, Gessert CE, Larson P, Russ TE. Religious Beliefs and Practices in End-Stage Renal Disease: Implications for Clinicians. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2012 Sep;44(3):400–9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392412001662>
81. Walker R, James H, Burns A. Adhering to behaviour change in older Pre-Dialysis Populations-What do patients think? A qualitative study. *J Ren Care* [Internet]. 2012;38(1):34–42. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84857561395&doi=10.1111%2Fj.1755-6686.2012.00262.x&partnerID=40&md5=0f84031e10c63e5b5907294712dcbbb1>
82. Prieto MA, Escudero MJ, Suess A, March JC, Ruiz A, Danet A. Patients' opinions and expectations about the dialysis care process . *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2011;34(1):21–31. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-80052821111&partnerID=40&md5=cbc696ab0317d454c10b347c10b3286c>

83. Madar H, Bar-Tal Y. The experience of uncertainty among patients having peritoneal dialysis. *J Adv Nurs* [Internet]. 2009 Aug 1;65(8):1664–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05013.x>
84. Valsaraj BP, Bhat SM, Prabhu R, Dinesh N. A qualitative research on the experience of haemodialysis in South Karnataka: Lived experience of persons undergoing haemodialysis. *J Krishna Inst Med Sci Univ* [Internet]. 2014;3(2):90–100. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84905897761&partnerID=40&md5=947960a75e236093390cd5ff627dae8d>
85. Ozdemir C, Eryilmaz M, Yurtman F, Karaman T. Sexual functioning after renal transplantation. *Transplant Proc* [Internet]. 2007 Jun [cited 2014 Sep 19];39(5):1451–4. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0041134507003089>
86. Kim HC, Oh SM. Noncommunicable diseases: Current status of major modifiable risk factors in Korea. *J Prev Med Public Heal* [Internet]. 2013;46(4):165–72. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84882763508&doi=10.3961%2Fjpmph.2013.46.4.165&partnerID=40&md5=6c56740aa1891bf197327d8f08869011>
87. Hay SI, Jayaraman SP, Manzano AGC, Millear A, Kemmer L, Bell B, et al. GBD 2015 Risk Factors Collaborators. Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease . *Lancet*. 2017;389(10064):E1.
88. Organización Panamericana de la salud. Innovative Care for Chronic Conditions: Organizing and Delivering High Quality Care for Chronic Noncommunicable Diseases in the Americas. Washintong DC; 2013.
89. Organizacion Mundial de la Salud. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2012 [Internet]. Ginebra; 2012. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44858/1/9789243564449_spa.pdf?ua=1

90. Helgeson VS, Zajdel M. Adjusting to Chronic Health Conditions. *Annu Rev Psychol.* 2017;68:545–71.

91. Cundale K, Wroe E, Matanje-Mwagomba BL, Muula AS, Gupta N, Berman J, et al. Reframing noncommunicable diseases and injuries for the poorest Malawians: The Malawi national NCDI poverty commission. *Malawi Med J [Internet].* 2017;29(2):194–7. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85028312260&doi=10.4314%2Fmmj.v29i42&partnerID=40&md5=72540f928f6e568e6ff0bd5de9be5e79>

92. Vacas Guerrero M. Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. *Enfermería Clínica [Internet].* 2014 Jan;24(1):74–8. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862113001733>

93. Organización Mundial de la Salud. Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. Ginebra; 2005.

94. McWhinney I. The need for transformed clinical method. M. Stewart, D Roter, eds. *Communicating with medical patients.* London: SAGE Publications; 1989. 25-42 p.

95. Schutz A, Luckmann T. *Las estructuras del mundo de la vida.* 1a ed. Amorrortu, editor. Buenos Aires; 1973. 320 p.

96. Van Manen M. *Investigación educativa y experiencia vivida: ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad.* Barcelona: Idea Books; 2003. 219 p.

97. Sloan A, Bowe B. Phenomenology and hermeneutic phenomenology: The philosophy, the methodologies, and using hermeneutic phenomenology to investigate lecturers' experiences of curriculum design. *Qual Quant.* 2014;48(3):1291–303.

98. Johnston CM, Wallis M, Oprescu FI, Gray M. Methodological considerations related to nurse researchers using their own experience of a phenomenon within phenomenology. *J Adv Nurs.* 2017;73(3).

99. Escudero JA. El joven Heidegger y los presupuestos metodológicos de la fenomenología hermenéutica. *Théma Rev Filos* núm 44 [Internet]. 2011 Dec 1; Available from: <https://ojs.publius.us.es/ojs/index.php/themata/article/view/494>
100. Husserl E. *Ideas*. 2a. Edicio. Fondo de la cultura de Mexico, editor. 1962. 528 p.
101. Trejo Martinez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enf Neurol*. 2010;11(2):98–101.
102. Merleau-Ponty M. *Fenomenologia de la Percepcion*. 1a ed. Planeta de Agostini S.A, editor. Barcelona; 1993. 476 p.
103. Heidegger M. *El ser y el tiempo*. Economica F de cultura, editor. Vol. 5a. México: Fondo de Cultura Económica; 1974. 478 p.
104. van Manen M. Phenomenology in Its Original Sense. *Qual Health Res* [Internet]. 2017 Apr 2;27(6):810–25. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732317699381>
105. Manen M, Higgins I, Riet P, van Manen M, Higgins I, van der Riet P. A conversation with Max van Manen on phenomenology in its original sense...Max van Manen. *Nurs Health Sci* [Internet]. 2016 Mar;18(1):4–7. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/nhs.12274>
106. Escudero JA. Husserl, heidegger, and the problem of reflection . *Logos (Spain)* [Internet]. 2013;46:47–75. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84891937712&doi=10.5209%2Frev-ASEM.2013.v46.42864&partnerID=40&md5=54286429a1214948e70ff2d73db15f3b>
107. Dettoni LL, Dettoni JL, Dettoni JL. *Man: Being-In-The-World-With-Others*. *Clareira-Revista Filos da Reg Amaz*. 2016;3(2):103–13.
108. Badger LM. Phenomenology as the Original Science of Life in Heidegger's

Early Freiburg Lectures. *J Br Soc Phenomenol.* 2017;48(1):28–43.

109. Benner P. *Interpretative phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness.* 1a. Edicio. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1994. 372 p.
110. Adrian Escudero J. *Guía de lectura de Ser y tiempo de Martin Heidegger.* Vol. I. 1a ed. Herder Editorial S., editor. Barcelona; 2016. 390 p.
111. Freeman L, Elpidorou A. *Affectivity in Heidegger II: Temporality, Boredom, and Beyond.* *Philos COMPASS.* 2015 Oct;10(10):672–84.
112. Ferrater Mora J, Terricabras JM. *Diccionario de filosofía.* 1a, 2a re. Barcelona: Ariel; 2001.
113. Van Manen M. *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing.* 1st ed. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2014. 411 p.
114. Schutz A. *El problema de la realidad social.* 3a ed. Amorrortu, editor. Buenos Aires; 2003. 336 p.
115. Schütz A, Mèlich J-C. *La construcción significativa del mundo social: introducción a la sociología comprensiva.* 1^{ra} reimp. Vol. 67. Barcelona etc.: Paidós; 1993. 279 p.
116. McQuoid J, Welsh J, Strazdins L, Griffin AL, Banwell C. *Integrating paid work and chronic illness in daily life: A space-time approach to understanding the challenges.* *Heal Place* [Internet]. 2015;34:8391. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84928975647&doi=10.1016%2Fj.healthplace.2015.04.001&partnerID=40&md5=4f04631b10ea0b03920e2864b3bc5d74>
117. Ginev D. *Constituting spatializing formalizing.* *Topos* (18150047) [Internet]. 2011 May;24(1):141–52. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=hlh&AN=86260764&>

ang=es&site=ehost-live

118. Ginev D. Conflicting scenarios regarding existential spatiality in Being and Time. *J Br Soc Phenomenol*. 2012 Oct;43(3, SI):285–304.
119. Heidegger M. *Construir, Habitar, pensar*. La oficina, editor. 2015. 100 p.
120. Tuohy D, Cooney A, Dowling M, Murphy K, Sixsmith J. An overview of interpretive phenomenology as a research methodology. *Nurse Researcher*. 2013;20(6).
121. Caldas CP, Berterö C. A concept analysis about temporality and its applicability in nursing care. *Nurs Forum* [Internet]. 2012 Oct;47(4):245–52. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=23127238&lang=es&site=ehost-live>
122. De Bielke MS. Concepts and foundations for a critic of Heidegger's ordinary time . Top [Internet]. 2017;(52):277–318. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85007578549&partnerID=40&md5=93af243313e74b70b16c350f731abe94>
123. Jacques WS. Past and future presents: Existential Time and Futural Materialism. *Cosm Hist J Nat Soc Philos*. 2017;13(1):253–66.
124. Adrian Escudero J. *Guía de lectua de ser y tiempo de Martin Heidegger Vol 2*. Herder E, editor. Barcelona; 2016. 303 p.
125. Escudero JA. Heidegger y el olvido del cuerpo. *Lectora*. 2011;17:191–8.
126. Svenaeus F. What is an organ? Heidegger and the phenomenology of organ transplantation. *Theor Med Bioeth*. 2010 Jun;31(3):179–96.
127. Verbeek PP. *What Things Do: Philosophical Reflections on Technology, Agency, and Design* [Internet]. Ilustrada. Penn State Press, editor. Pennsylvania: State University Press; 2010. 249 p. Available from:

<https://books.google.com.co/books?id=vURh8gy8nPAC>

128. Latour B. An Inquiry into Modes of Existence. *J Chem Inf Model*. 2013;510.
129. López Saenz MCL. Hermenutica del cuerpo doliente-dolido desde la fenomenologia del sentir. *Investig Fenomenol*. 2010;(2):89–124.
130. Svenaeus F. The phenomenology of chronic pain: embodiment and alienation. *Cont Philos Rev* [Internet]. 2015;48(2):107–22. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84930275138&doi=10.1007%2Fs11007-015-9325-5&partnerID=40&md5=b8a2dfdad1b3aa703cc94ab614923e0e>
131. Barrera-Ortiz L, Pinto-Afanador N, Sanchez Herrera B, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L. Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Primera Ed. Editorial Universidad Nacional de Colombia E, editor. Bogotá; 2010. 360 p.
132. Organizacion Mundial de la Salud. *Noncommunicable Diseases*. 2005.
133. Berry E, Davies M, Dempster M. Exploring the effectiveness of couples interventions for adults living with a chronic physical illness: A systematic review [Internet]. *Patient Education and Counseling*. 2016. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85013069637&doi=10.1016%2Fj.pec.2017.02.015&partnerID=40&md5=54cb0a2d667f3bff68afa7e1b488146>
134. Ambrosio L, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, et al. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs* [Internet]. 2015 Sep [cited 2017 Mar 9];24(17–18):2357–67. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.12827>
135. Charmaz K. The Body, Identity, and Self: Adapting To Impairment. *Sociol Q* [Internet]. 1995;36(4):657–80. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84995119599&doi=10.1111%2Fj.1533-8525.1995.tb00459.x&partnerID=40&md5=c55bcc21311979351b83c9883d2>

136. Röing M, Sanner M. A meta-ethnographic synthesis on phenomenographic studies of patients' experiences of chronic illness. *Int J Qual Stud Health Well-being* [Internet]. 2015;10:n/a. Available from: <http://search.proquest.com/docview/1660970593?accountid=17192>
137. Junaid Nazar CM, Kindratt TB, Ahmad SMA, Ahmed M, Anderson J. Barriers to the successful practice of chronic kidney diseases at the primary health care level; a systematic review. *J Ren Inj Prev* [Internet]. 2014 Jul 1;3(3):61–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4206053/>
138. Boffa J, Cartery C. Insuficiencia renal crónica o enfermedad renal crónica. *EMC - Tratado Med* [Internet]. 2015 Sep 1 [cited 2017 Nov 20];19(3):1–8. Available from: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2060/science/article/pii/S1636541015728035>
139. Agudelo Calderón CA, Cardona Botero J, Ortega Bolaños J, Robledo Martínez R. Sistema de salud en Colombia: 20 años de logros y problemas. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2011;16(6):2817–28. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000600020&nrm=iso
140. Franco-Giraldo Á. The latest reform of the Colombian healthcare-related social security system . *Rev Salud Publica* [Internet]. 2012;14(5):865–77. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84887237215&partnerID=40&md5=54cc1ee539b2a7affb1cd9be55b360b>
141. Castaño Castrillon JJ. El sistema de salud colombiano. *Arch Med*. 2013;13(2):115–7.
142. Merlano-Porras CA, Gorbanev I. Sistema de salud en Colombia: una revisión sistemática de literatura. *Gerenc y Políticas Salud*; Vol 12, Núm 24 [Internet]. 2013 Jun 10;12(24):74–86. Available from: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/6093>

143. Patiño JF. El sistema de salud de Colombia: crisis sin precedentes. *Rev Colomb Cirugía*. 2013;28:269–61.
144. Rivera Triviño AF. Coyuntura del sistema de salud en Colombia: caracterización de una crisis desde las particularidades financieras de las EPS. *Gestión Desarro*. 2013;10(1):103–16.
145. Vargas I, Mogollón-Pérez AS, De Paepe P, Ferreira Da Silva MR, Unger J-P, Vázquez M-L. Barriers to healthcare coordination in market-based and decentralized public health systems: A qualitative study in healthcare networks of Colombia and Brazil. *Health Policy Plan* [Internet]. 2016;31(6):736–48. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84977109174&doi=10.1093%2Fheapol%2Fczv126&partnerID=40&md5=dc2b19aa88afd2d52fcf0e1ded1b6a2c>
146. Lamprea E, García J. Closing the Gap Between Formal and Material Health Care Coverage in Colombia. *Health Hum Rights* [Internet]. 2016 Dec;18(2):49–65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5394995/>
147. López Cardenas W, Mendes Pereira A, Vieira Machado C. Trajetória das relações público-privadas no sistema de saúde da Colômbia de 1991 a 2015. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2017;33(2):1–16. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001405003&nrm=iso
148. Bejarano-Daza JE, Hernández-Losada DF. Health market failures: Colombian case . *Rev Fac Med* [Internet]. 2017;65(1):107–13. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85021708291&doi=10.15446%2Frevfacmed.v65n1.57454&partnerID=40&md5=b8b066fdf40fdddde8eef9a0e959f6b5>
149. Gómez-Arias RD, Nieto E. Colombia: ¿Qué ha pasado con su reforma de salud? *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2014;31(4):733–9.
150. Garcia-Subirats I, Vargas I, Mogollón-Pérez AS, De Paepe P, da Silva MRF, Unger JP, et al. Inequities in access to health care in different health systems: a study in municipalities of central Colombia and north-eastern Brazil. *Int J Equity Health* [Internet]. 2014;13(1):10. Available from:

<https://doi.org/10.1186/1475-9276-13-10>

151. Smith MJ, Liehr PR. Middle range theory for nursing. 3rd ed. Springer Publishing Company; 2013. 480 p.
152. Caruso V, Giammanco MD, Gitto L. Quality of life and uncertainty in illness for chronic patients. *Mediterr J Clin Psychol*. 2014;2(2).
153. Brevis Urrutia I, Silva Garrido P. Creencias, sentimientos e incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de pacientes ingresados a UCI. *Rev Chil Med intensiva*. 2011;26(1):27–34.
154. Torres-Ortega C, Peña-Amaro P. Cross-cultural adaptation of the Mishel uncertainty in illness scale, in a population with chronic kidney disease treated with hemodialysis. *Enferm Clin [Internet]*. 2015;25(1):9–18. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84920938985&doi=10.1016%2Fj.enfcli.2014.09.002&partnerID=40&md5=eb9a19b2495a6fb7d2493980b74b7556>
155. Mishel MH. Uncertainty in Illness. *Image J Nurs Scholarsh [Internet]*. 1988;20(4):225–32. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-0024192277&doi=10.1111%2Fj.1547-5069.1988.tb00082.x&partnerID=40&md5=b6a0731fc985d266aa9b44c619afeb66>
156. Stephenson PS, Berry DM. Spirituality and uncertainty at the end of life. *Oncol Nurs Forum [Internet]*. 2014;41(1):33–9. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84893054626&doi=10.1188%2F14.ONF.33-39&partnerID=40&md5=6b70bdf9cd9202dfe9df4af95471b2cc>
157. Aimar AN-M. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Index Enferm [Internet]*. 2009;18(2):111–5. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000200009&nrm=iso

158. Alonso JP. Cuerpo, dolor e incertidumbre. Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de Cuidados Paliativos. *textos Rev d'antropologia i Investig Soc.* 2008;(2):36–50.
159. Collière MF. Promover la vida. De las prácticas de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. Madrid: Tecnos. 1993;395.
160. Rodríguez-Jiménez S, Cárdenas-Jiménez M, Pacheco-Arce AL, Ramírez-Pérez M. Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería [Internet]. Vol. 11, *Enfermería Universitaria*. 2014. p. 145–53. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706314709273>
161. Benner P. Formation in professional education: An examination of the relationship between theories of meaning and theories of the self. *J Med Philos* [Internet]. 2011;36(4):342–53. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-80054059466&doi=10.1093%2Fjmp%2Fjhr030&partnerID=40&md5=a66ab26f1e50ab3dee06a61ef47d9539>
162. Real Academia Española. Diccionario de la Real Academia Española [Internet]. *El Diccionario de la lengua española*. 2014. p. 1. Available from: <http://dle.rae.es/>
163. Afanador NP. Indicadores de cuidado. *Actual.enferm.* 2001;4(1):13–8.
164. Kärkkäinen O, Eriksson K. A Theoretical Approach to Documentation of Care. *Nurs Sci Q* [Internet]. 2004 Jul 1;17(3):268–72. Available from: <https://doi.org/10.1177/0894318404266458>
165. Siles González J. SRM, Siles González Solano Ruiz, M. J. El origen fenomenológico del “cuidado” y la importancia del concepto de tiempo en la historia de la enfermería. *Cult los Cuid* [Internet]. 2007;0(21):19–27. Available from: <http://culturacuidados.ua.es/article/view/2007-n21-el-origen-fenomenologico-del-cuidado-y-la-importancia-del-concepto-de-tiempo-en-la-historia-de-la-enfermeria>
166. Escudero JA. «Ser y tiempo»: ¿una ética del cuidado? *Aurora papeles del*

Semin María Zambrano. 2012;(13):74–9.

167. Escudero JA. Ser Y tiempo Y la tradición del cuidado de SI. Convivium [Internet]. 2013;(26):93–108. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84995654454&partnerID=40&md5=ab12ee6403b3d74409dcd8ba07b21378>
168. Spichiger E, Wallhagen MI, Benner P. Nursing as a caring practice from a phenomenological perspective. Scand J Caring Sci [Internet]. 2005;19(4):303–9. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-33644876032&doi=10.1111%2Fj.1471-6712.2005.00350.x&partnerID=40&md5=485e7be0dbca13058b18387754631ede>
169. Mayeroff M. On caring. 1st ed. Harper & Row; 1971. 107 p. (Perennial Library).
170. Clarke PN, Watson J, Brewer BB. From Theory to Practice: Caring Science According to Watson and Brewer. Nurs Sci Q [Internet]. 2009 Oct 1;22(4):339–45. Available from: <https://doi.org/10.1177/0894318409344769>
171. Raile M, Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. Séptima Ed. Elsevier, editor. Barcelona; 2011. 797 p.
172. Hernández M de LG, Becerril LC, Gómez BA, Rojas AM, Ortega YH, Martínez CS. Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. Texto Context - Enferm [Internet]. 2011;20(spe):74–80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000500009&lng=es&tlng=es
173. Davis AJ. El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar. Coll Of Infirm Barcelona [internet]. 2006;1–25.
174. Larson P. Important nurse caring behaviors perceived by patients with cancer. Oncol Nurs Forum. 1984;11(6):46–50.
175. Benner P, Wrubel J. The primacy of caring. 1a ed. Addison-Wesley Publishing

Company; 1989. 427 p.

176. Boykin A, Schoenhofer SO. Nursing as caring: A model for transforming practice. 1st ed. Jones and Bartlett Publishers, editor. 2000. 71 p.
177. Marín JR, Neipp M del C. Psicología social de la salud. Síntesis; 1995. 339 p.
178. Barrera M. Distinctions between social support concepts, measures, and models. *Am J Community Psychol*. 1986;14(4):413–45.
179. Field JM, Hazinski MF, Sayre MR, Chameides L, Schexnayder SM, Hemphill R, et al. Part 1: executive summary: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation*. 2010;122(18 Suppl 3):S640–56.
180. Hong J, Li W, Qian Z, De-xiang L, Juan D, Zhen L, et al. Family Functioning, Marital Satisfaction and Social Support in Hemodialysis Patients and their Spouses. *Stress Heal [Internet]*. 2014 Jan 28;31(2):166–74. Available from: <https://doi.org/10.1002/smi.2541>
181. Baptista Marques FR, Botelho MR, Marcon SS, Pupulim JSL. Coping strategies used by family members of individuals receiving hemodialysis. *Texto e Context Enferm [Internet]*. 2014;23(4):915–24. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84921452137&doi=10.1590%2F0104-07072014002220011&partnerID=40&md5=aff0ebc753551f925fe387f0c33e0506>
182. Blum K, Sherman DW. Understanding the Experience of Caregivers: A Focus on Transitions. *Semin Oncol Nurs [Internet]*. 2010;26(4):243–58. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208110000525>
183. Yilmaz K. Comparison of quantitative and qualitative research traditions: Epistemological, theoretical, and methodological differences. *Eur J Educ*. 2013;48(2):311–25.

184. Lenise Do Pardo M, de Souza ML, Monticelli M, Commeto MC, Gomez PF. Investigación cualitativa en enfermería: Metodología y didáctica. 10th ed. Organización Panamericana de la Salud, editor. Washintong DC; 2013. 253 p.
185. Matua GA. Choosing phenomenology as a guiding philosophy for nursing research. *Nurse Res.* 2015;22(4):30–4.
186. Earle V. Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing. *Nurs Philos* [Internet]. 2010;11(4):286–96. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-77956426673&doi=10.1111%2Fj.1466-769X.2010.00458.x&partnerID=40&md5=ad52ff2241c1b9c1b88d6308a1adbd e9>
187. Burns N, Grove SK. Investigación en enfermería: Desarrollo de la práctica basada en la evidencia. 5a ed. Elsevier, editor. 2012. 580 p.
188. Heinonen K. Levels of reduction in van Manen's phenomenological hermeneutic method: an empirical example. *Nurse Res* [Internet]. 2015 May;22(5):20. Available from: <https://search.proquest.com/docview/1784940457?accountid=17192>
189. Johnston CMCM, Wallis M, Oprescu FIFI, Gray M. Methodological considerations related to nurse researchers using their own experience of a phenomenon within phenomenology. *J Adv Nurs* [Internet]. 2016 Nov 3;73(3). Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=27809372&lang=es&site=ehost-live>
190. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. 6th ed. McGraw-Hill, editor. México DF; 2000. 716 p.
191. Finlay L. Debating Phenomenological Research Methods. *Phenomenol Pract.* 2009;3(1):6–25.
192. Lévinas E. La teoría fenomenológica de la intuición. 1a ed. Salamanca:

Ediciones Sígueme; 2004. 224 p.

193. Martínez M. La investigación cualitativa (síntesis conceptual). *Rev Investig en Psicol.* 2006;9(1):123–46.
194. Ayala R. La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa, posibilidades y primeras experiencias. *Rev Investig Educ.* 2008;26(2):409–30.
195. Baptista PCP, Merighi MAB, Freitas GF de. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cult los Cuid* [Internet]. 2012 Jun 29;29:9–15. Available from: <http://culturacuidados.ua.es/enfermeria/article/view/379>
196. Solano-Ruiz Mc. Fenomenología-hermenéutica y enfermería. *Cult los Cuid.* 2006;10(19):5–6.
197. Finlay L. Negotiating the swamp: the opportunity and challenge of reflexivity in research practice. *Qual Res* [Internet]. 2002 Aug 1;2(2):209–30. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/146879410200200205>
198. de la Cuesta-Benjumea C. Reflexivity: a critical issue in qualitative research. *Enferm Clin* [Internet]. 2011 May;21(3):163–7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=108236351&lang=es&site=ehost-live>
199. Heinonen K. van Manen's method and reduction in a phenomenological hermeneutic study. *NURSE Res.* 2015 Mar;22(4):35–41.
200. Alcaldía de Neiva. Municipio de Neiva. <http://www.alcaldianeiva.gov.co/MiMunicipio/Paginas/Informacion-del-Municipio.aspx>. 2017.
201. Smith JA. *Qualitative psychology: a practical guide to research methods* [Internet]. Los Angeles, Calif.: SAGE Publications; 2008. 276 p. Available from: <http://www.loc.gov/catdir/enhancements/fy0828/2008295932-d.html>

202. Patton MQ. *Qualitative evaluation methods and Research Methods*. 3rd ed. Sage, editor. London; 2002. 806 p.
203. Cohen MZ, Kahn DL, Steeves RH. *Hermeneutic phenomenological research: A practical guide for nurse researchers*. Sage Publications; 2000. 128 p.
204. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage.; 1985. 331 p.
205. Noble H, Smith J. Issues of validity and reliability in qualitative research. *Evid - Based Nurs* [Internet]. 2015;18(2):34. Available from: <http://search.proquest.com/docview/1784000673?accountid=17192>
206. Hammersley M, Atkinson P. *Etnografía: métodos de investigación*. 1st ed. Barcelona: Paidós Ibérica SA; 1994. 352 p.
207. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2004;18(2):145–53. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-3142753020&doi=10.1111%2Fj.1471-6712.2004.00258.x&partnerID=40&md5=ca5d396ac16176f23a948086c8945f87>
208. Lien BY-H, Pauleen DJ, Kuo Y-M, Wang T-L. The rationality and objectivity of reflection in phenomenological research. *Qual Quant* [Internet]. 2014;48(1):189–96. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84891629982&doi=10.1007%2Fs11135-012-9759-3&partnerID=40&md5=8d19b1485a4d3335190b3ca2a49af21e>
209. Ayala R. La esperanza pedagógica: una mirada fresca y profunda a la experiencia educativa desde el enfoque de van Manen. *Rev española Pedagog*. 2011;69(248):119–43.
210. Botto A. Dimensión ética de la investigación cualitativa. *Rev GPU, Psiquiatr Univ*. 2011;7(4):354–7.
211. Alshraifeen A, Mccreddie M, Evans JMM. Quality of life and well-being of

people receiving haemodialysis treatment in Scotland: A cross-sectional survey. *Int J Nurs Pract* [Internet]. 2014;20(5):518–23. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84914155159&doi=10.1111%2Fijn.12194&partnerID=40&md5=cd7990399abf94c802dd684b4b76ce02>

212. Salter ML, Kumar K, Law AH, Gupta N, Marks K, Balhara K, et al. Perceptions about hemodialysis and transplantation among African American adults with end-stage renal disease: inferences from focus groups. *BMC Nephrol* [Internet]. 2015;16(1):49. Available from: <http://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-015-0045-1>
213. Teasdale EJ, Leydon G, Fraser S, Roderick P, Taal MW, Tonkin-Crine S. Patients' Experiences After CKD Diagnosis: A Meta-ethnographic Study and Systematic Review. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2017;70(5):656–65. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85026474170&doi=10.1053%2Fj.ajkd.2017.05.019&partnerID=40&md5=d3e0c32b40a65632934c079676c13fae>
214. de Carvalho MF, Moreira MRC, Nunes CM. Stages of grief in the discourse of young people in renal replacement therapy . *Rev Enferm* [Internet]. 2012;20(2):203–8. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84864687217&partnerID=40&md5=8852c5c57c4deeeb266db7cc2dcb026a>
215. Nagpal N, Boutin-Foster C, Melendez J, Kubiszeswki P, Uehara K, Offidani E, et al. Experiences of patients undergoing dialysis who are from ethnic and racial minorities. *J Ren Care*. 2017;43(1):29–36.
216. Schell JO, Patel UD, Steinhauser KE, Ammarell N, Tulsy JA. Discussions of the kidney disease trajectory by elderly patients and nephrologists: A qualitative study. *Am J Kidney Dis* [Internet]. 2012;59(4):495–503. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84858985706&doi=10.1053%2Fj.ajkd.2011.11.023&partnerID=40&md5=55d501e35e931615870eb1c1d13e9f23>
217. Lin C-C, Han C-Y, Pan I-J. A Qualitative Approach of Psychosocial Adaptation Process in Patients Undergoing Long-term Hemodialysis. *Asian Nurs Res* (Korean Soc Nurs Sci) [Internet]. 2015 [cited 2017 Apr 13];9(1):35–41.

Available from:
<http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2060/science/article/pii/S1976131715000055>

218. Cruz VFES da, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: uma análise dos significados do trabalho. *Saúde e Soc* [Internet]. 2016 Dec;25(4):1050–63. Available from:
<https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85011706090&doi=10.1590%2FS0104-12902016155525&partnerID=40&md5=29f1e6284e1d678a23ed64423b3d32d7>
219. Lai AY, Loh APP, Mooppil N, Krishnan DSP, Griva K. Starting on haemodialysis: A qualitative study to explore the experience and needs of incident patients. *Psychol Heal Med* [Internet]. 2012;17(6):674–84. Available from:
<https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84867362055&doi=10.1080%2F13548506.2012.658819&partnerID=40&md5=f8e681fbc29222e57cea81660623e855>
220. Davison SN. Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2006;1(5):1023–8. Available from:
<https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-34548410860&doi=10.2215%2FCJN.01050306&partnerID=40&md5=0cd17620e3da96e591eed9f086b03a54>
221. Kim S, Lee HZ, Hwang E, Song J, Kwon H-J, Choe K. Lived experience of Korean nurses caring for patients on maintenance haemodialysis. *J Clin Nurs* [Internet]. 2016;25(9–10):1455–63. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1111/jocn.13160>
222. Subramanian L, Quinn M, Zhao J, Lachance L, Zee J, Tentori F. Coping with kidney disease - qualitative findings from the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) study. *BMC Nephrol* [Internet]. 2017;18(119):1–10. Available from:
<https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85016999199&doi=10.1186%2Fs12882-017-0542-5&partnerID=40&md5=07eb5995558f73ee8594da0e332e3a20>

223. Ferreira Silva C, Ribeiro Santos T, de Andrade-Barbosa TL, de Oliveira E Silva CS, Xavier-Gomes LM. Experiencing the hemodialysis by the bearer of chronic renal failure. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2015;30(3):180–91. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84994524984&partnerID=40&md5=e733d2dbd6199766635ced9a8605b662>
224. Denby RW, Brinson JA, Cross CL, Bowmer A. Male kinship caregivers: Do they differ from their female counterparts? *Child Youth Serv Rev* [Internet]. 2014;46:248–56. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84934876330&doi=10.1016%2Fj.chilyouth.2014.09.003&partnerID=40&md5=13671e099edc05cae4111d2b7f2d747b>
225. del Mar García-Calvente M, del Río Lozano M, Castaño López E, Mateo Rodríguez I, Maroto Navarro G, Hidalgo Ruzzante N. Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gac Sanit* [Internet]. 2010;24(4):293–302. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911110000993>
226. Nemati SMN, Rassouli M, ilkhani MDC, Baghestani AR. The Spiritual Challenges Faced by Family Caregivers of Patients With Cancer: A Qualitative Study. *Holist Nurs Pract* [Internet]. 2017;31(2):110–7. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=ovftr&AN=00004650-201703000-00006>
227. Al Zaben F, Khalifa DA, Sehlo MG, Al Shohaib S, Binzaqr SA, Badreg AM, et al. Religious Involvement and Health in Dialysis Patients in Saudi Arabia. *J Relig Health* [Internet]. 2014;54(2):713–30. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84922434131&doi=10.1007%2Fs10943-014-9962-8&partnerID=40&md5=798b8db7df74c2e6884c1c9acff03317>
228. Bravin AM, Dos Santos Trettene A, De Souza Cavalcante R, Banin VB, De Moura Ribeiro Paula NA, Saranholi TL, et al. Influence of spirituality on renal function of kidney transplant patients . *ACTA Paul Enferm* [Internet]. 2017;30(5):504–11. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85041193550&doi=10.1590%2F1982-0194201700073&partnerID=40&md5=c0403dc367e3df678656e9cc085eccf0>

229. Singh DKM, Ajinkya S. Spirituality and religion in modern medicine. *Indian J Psychol Med* [Internet]. 2012 Oct;34(4):399–402. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=pem&AN=23723556>
230. Newberry AG, Jean Choi C-W, Donovan HS, Schulz R, Bender C, Given B, et al. Exploring spirituality in family caregivers of patients with primary malignant brain tumors across the disease trajectory. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2013;40(3):E119–25. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84876890395&doi=10.1188%2F13.ONF.E119-E125&partnerID=40&md5=10dbbfcd0fb16946841248cdab1cbb5e>
231. Ramirez SP, Macêdo DS, Sales PMG, Figueiredo SM, Daher EF, Araújo SM, et al. The relationship between religious coping, psychological distress and quality of life in hemodialysis patients. *J Psychosom Res* [Internet]. 2012 Feb 1;72(2):129–35. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.11.012>
232. Kazemi M, Nasrabadi AN, Hasanpour M, Hassankhani H, Mills J. Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: a descriptive, exploratory study. *Nurs Health Sci* [Internet]. 2011 Mar;13(1):88–93. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=med7&AN=21426460>
233. Le Breton D. *Antropología del cuerpo y modernidad* [Internet]. 1st ed. Buenos Aires: Nueva Visión; 2004. 256 p. (Colección Cultura y sociedad). Available from: <https://books.google.com.co/books?id=SH-TPgAACAAJ>
234. Pagels AA, Söderquist BK, Heiwe S. Differences in illness representations in patients with chronic kidney disease. *J Ren Care* [Internet]. 2015;41(3):146–55. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84938746910&doi=10.1111%2Fjorc.12117&partnerID=40&md5=89ffc855a780cb999c4960e383b1562e>
235. Yilmaz M, Özaltın G. The sexual behaviors of patients receiving peritoneal dialysis treatment. *Sex Disabil* [Internet]. 2011;29(1):21–32. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-79954450579&doi=10.1007%2Fs11195-011-9199-3&partnerID=40&md5=1c8d3b06a68732b297c0b87819330167>

236. Arechabala MC, Catoni MI, Palma E, Barrios S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. 2011 Jul [cited 2018 Jun 22];30(1):74–9. Available from: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892011000700011&lng=es&nrm=iso&tlng=es
237. Nobahar M. Exploring experiences of the quality of nursing care among patients, nurses, caregivers and physicians in a haemodialysis department. *J Ren Care*. 2017;43(1):50–9.
238. Yodchai K, Dunning T, Savage S, Hutchinson AM, Oumtanee A. How do thai patients receiving haemodialysis cope with pain? *J Ren Care* [Internet]. 2014;40(3):205–15. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84906264147&doi=10.1111%2Fjorc.12073&partnerID=40&md5=f83591b8b25dc5949cd8c6bf9e004357>
239. Kruithof WJ, Visser-Meily JMA, Post MWM. Positive Caregiving Experiences Are Associated with Life Satisfaction in Spouses of Stroke Survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis* [Internet]. 2012;21(8):801–7. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S105230571100098X>
240. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2015;19(2):174–81. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388914001604>
241. Gardiner C, Allen R, Moeke-Maxwell T, Robinson J, Gott M. Methodological considerations for researching the financial costs of family caregiving within a palliative care context. *BMJ Support Palliat Care*. 2016;6(4):445–51.
242. Ramírez-Perdomo CA, Salazar-Parra Y, Perdomo-Romero AY. Calidad de vida de cuidadores de personas con secuelas de trastornos neurológicos. *Rev Científica la Soc Española Enfermería Neurológica* [Internet]. 2017 Jan [cited 2017 Jan 30];45:9–16. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2013524616300216>

243. Aoun S, Slatyer S, Deas K, Nekolaichuk C. Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth. *J Pain Symptom Manage.* 2017 May;53(5):851–61.
244. Bierhals CCBK, Dos Santos NO, Fengler FL, Raubustt KD, Forbes DA, Paskulin LMG. Needs of family caregivers in home care for older adults . *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2017;25. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85017310077&doi=10.1590%2F1518-8345.1511.2870&partnerID=40&md5=e18a4f82a8c5aafea5270ac64b61b3d7>
245. Sánchez LM, Carrillo GM. Competency for homecare of that dyad person with cancer in chemotherapy and his caregiver family. *Psicooncologia* [Internet]. 2017;14(1):137–48. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85020884892&doi=10.5209%2FPSIC.55817&partnerID=40&md5=49ef4ec0a1b0b14524118f57512f5cc8>
246. Ahlstrom G. Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *J Clin Nurs.* 2007 Mar;16(3A, S):76–83.
247. Franco S. Entre los negocios y los derechos. *Rev Cuba Salud Pública.* 2013;39(2):268–84.
248. Hernández JMR, Rubiano DPR, Barona JCC. Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población Colombiana, 2013. *Cien Saude Colet.* 2015;20(6):1947–58.
249. Hirmas Aday M, Poffald Angulo L, Sepúlveda J, María A, Aguilera Sanhueza X, Delgado Becerra I, et al. Barreras y facilitadores de acceso a la atención de salud: una revisión sistemática cualitativa. *Rev Panam Salud Pública.* 2013;33(3):223–9.
250. Restrepo-Zea JH, Silva-Maya C, Andrade-Rivas F, Vh-Dover R. Access to health services: Analysis of barriers and strategies in Medellín, Colombia . *Rev Gerenc y Polit Salud* [Internet]. 2014;13(27):236–59. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84921451419&doi=10.11144%2FJaveriana.rgyps13->

27.assa&partnerID=40&md5=4a837b9bf034a2dd4cb8287a0cffe393

251. Beltrán Salazar OA. Humanized care: A relationship of familiarity and affectivity. *Investig y Educ en Enfermería*. 2015;33(1):17–27.
252. Koithan MS, Kreitzer MJ, Watson J. Linking the Unitary Paradigm to Policy through a Synthesis of Caring Science and Integrative Nursing. *Nurs Sci Q* [Internet]. 2017 Jun 21;30(3):262–8. Available from: <https://doi.org/10.1177/0894318417708415>
253. Sciberras A, Scerri J. Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: An interpretative phenomenological analysis. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2017;31(4):695–701. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84992504820&doi=10.1111%2Fscs.12381&partnerID=40&md5=e7badac493a2e74720a55466105394c7>
254. Mercado-Martinez FJ, da Silva DG V, Correa-Mauricio ME. A comparative study of renal care in Brazil and Mexico: hemodialysis treatment from the perspective of ESRD sufferers. *Nurs Inq* [Internet]. 2017;24(2):1–10. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84994700912&doi=10.1111%2Fnin.12163&partnerID=40&md5=0904b0b784370f65bcc5399ba9bf9be7>
255. Nien-Hsin C, Yu-Ping L, Shu-Yuan L, Heng-Hsin T, Shio-Luan T, Tsae-Jyy W. Conflict when making decisions about dialysis modality. *J Clin Nurs* [Internet]. 2017 May 25;27(1–2):e138–46. Available from: <https://doi.org/10.1111/jocn.13890>
256. Watanabe Y, Hirakata H, Okada K, Yamamoto H, Tsuruya K, Sakai K, et al. Proposal for the Shared Decision-Making Process Regarding Initiation and Continuation of Maintenance Hemodialysis. *Ther Apher Dial* [Internet]. 2015;19(S1):108–17. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84964289076&doi=10.1111%2F1744-9987.12295&partnerID=40&md5=548786e4a33361376fc2097e0fc98e43>
257. Calvey D, Mee L. The lived experience of the person dependent on

haemodialysis. *J Ren Care* [Internet]. 2011;37(4):201–7. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-80055046868&doi=10.1111%2Fj.1755-6686.2011.00235.x&partnerID=40&md5=9b53ed3621570bead038972ef45b8e82>

258. Oliveira APB, Schmidt DB, Amatneeks TM, Santos JC dos, Cavallet LHR, Michel RB. Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jun 4];38(4):411–20. Available from: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0101-2800.20160066>
259. Henry SL, Munoz-Plaza C, Garcia Delgadillo J, Mihara NK, Rutkowski MP. Patient perspectives on the optimal start of renal replacement therapy. *J Ren Care* [Internet]. 2017;43(3):143–55. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85017531020&doi=10.1111%2Fjorc.12202&partnerID=40&md5=e15e8039928798e56b420c60faf011c3>
260. Wang T-J, Lin M-Y, Liang S-Y, Wu S-FV, Tung H-H, Tsay S-L. Factors influencing peritoneal dialysis patients' psychosocial adjustment. *J Clin Nurs* [Internet]. 2014;23(1–2):82–90. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84889677613&doi=10.1111%2Fjocn.12045&partnerID=40&md5=9694b3fc2b54098155248965da4e220e>
261. Oliveira PM, Soares DA, Malheiro Oliveira P, Arruda Soares D. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermera Glob* [Internet]. 2012 [cited 2017 Sep 5];11(28):257–75. Available from: <https://digitum.um.es/xmlui/handle/10201/28645>
262. Ramírez-Pereira M, Ferrada Muñoz M, Silva Galleguillos A, Courtin A V, Malabrigo PS. Exploring sexuality in women undergoing dialysis: A qualitative approach. *Rev Nefrol Dial y Traspl* [Internet]. 2018;38(1):35–42. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85045943193&partnerID=40&md5=f4f5668e97b4633b6afb13cdd8ef91c8>
263. Mesa-Melgarejo L, Carrillo-Algarra AJ, Castiblanco RA, Reina LM, Ávila TM. Renal replacement therapy: A meta-study and synthesis of qualitative evidence

- . Aquichan [Internet]. 2017;17(3):328–52. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85028968531&doi=10.5294%2Faqui.2017.17.3.9&partnerID=40&md5=0e026c53e4c8116d6982efbd2d947>
264. Naderifar M, Zagheri Tafreshi M, Ilkhani M, Kavousi A. The outcomes of stress exposure in hemodialysis patients. 2017 Oct 1;6(4):275–81. Available from: http://http://www.journalrip.com/Abstract/JRIP_20170723174909
265. Shubayra A. Continuous ambulatory peritoneal dialysis: nurses' experiences of teaching patients. Saudi J Kidney Dis Transpl [Internet]. 2015;26(2):309–13. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84929940629&doi=10.4103%2F1319-2442.152491&partnerID=40&md5=d89907e9ee82396829c12bc2d68b2dc2>
266. Hong LI, Wang W, Chan EY, Mohamed F, Chen H-C. Dietary and fluid restriction perceptions of patients undergoing haemodialysis: an exploratory study. J Clin Nurs [Internet]. 2017;26(21–22):3664–76. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85017352566&doi=10.1111%2Fjocn.13739&partnerID=40&md5=94c4168aa02322ce860346b187b89c5f>
267. Meuleman Y, ten Brinke L, Kwakernaak AJ, Vogt L, Rotmans JI, Bos WJW, et al. Perceived Barriers and Support Strategies for Reducing Sodium Intake in Patients with Chronic Kidney Disease: a Qualitative Study. Int J Behav Med [Internet]. 2015;22(4):530–9. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84939256610&doi=10.1007%2Fs12529-014-9447-x&partnerID=40&md5=80325bfcefe23509a78e7515d628df62>
268. Kelly JT, Campbell KL, Hoffmann T, Reidlinger DP. Patient Experiences of Dietary Management in Chronic Kidney Disease: A Focus Group Study. J Ren Nutr [Internet]. 2017; Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85035117163&doi=10.1053%2Fj.jrn.2017.07.008&partnerID=40&md5=c191866a0a821d7fe900a33b9a8e12bc>
269. Davis LSA, Grogan TM, Cox J, Weng FL. Inter- and Intrapersonal Barriers to Living Donor Kidney Transplant among Black Recipients and Donors. J Racial

Ethn Heal Disparities [Internet]. 2017;4(4):671–9. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85013667874&doi=10.1007%2Fs40615-016-0270-8&partnerID=40&md5=0d0d444cd63bc8739a490fc84c3fa287>

270. Gurkan A, Pakyuz SÇ r., Demir T. Stress Coping Strategies in Hemodialysis and Kidney Transplant Patients [Internet]. Vol. 47, Transplantation Proceedings. 2015. p. 1392–7. Available from: <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2060/science/article/pii/S0041134515005369>
271. Sheikhalipour Z, Zamanzadeh V, Borimnejad L, Valizadeh L, Shahbazi M, Zomorodi A, et al. Recipients' experiences after organ transplantation. *Int J Organ Transplant Med* [Internet]. 2018;9(2):88–96. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85046069414&partnerID=40&md5=81afb0018f2e601f31a341cf3b816f3b>
272. Low JK, Crawford K, Manias E, Williams A. Stressors and coping resources of Australian kidney transplant recipients related to medication taking: a qualitative study. *J Clin Nurs* [Internet]. 2017;26(11–12):1495–507. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85017374337&doi=10.1111%2Fjocn.13435&partnerID=40&md5=8a8d418e06f54e6642caf0c6438b3ee0>
273. Burns T, Fernandez R, Stephens M. The experiences of adults who are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceased donor: a systematic review. *JBI database Syst Rev Implement reports*. 2015;13(2):169–211.
274. Lonargáin D, Brannigan D, Murray C. The experience of receiving a kidney transplant from a deceased donor: Implications for renal services. *Psychol Heal*. 2017;32(2):204–20.
275. Da Silva Cruz MG, Daspett C, De Aguiar Roza B, Da Silva Ohara C V, De Moraes Horta AL. Family experience in the kidney transplant process from a living donor . *ACTA Paul Enferm* [Internet]. 2015;28(3):275–80. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84939162502&doi=10.1590%2F1982-0194201500046&partnerID=40&md5=9ed84e5a837bf970687fb6060ae75ff0>

ANEXOS

Anexo A.

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE DOCTORADO EN ENFERMERÍA

Yo, _____, con CC _____, teléfono _____ me encuentro realizando una investigación, denominada **“Construcción social del significado de la ERC”**, la misma cuenta con la autorización de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, que se realiza en el Municipio de Neiva, donde existen cuatro unidades renales y un programa de trasplante renal; esta investigación busca mejorar el cuidado brindado a las personas con Enfermedad Renal Crónica, de modo que se tenga en cuenta su contexto, se reconozca su individualidad y permita, comprender lo que para usted y su familia significa esta enfermedad. Cómo la ha vivido y cuáles son los cambios que ha tenido que enfrentar, cómo ha hecho para realizar estos cambios y de qué manera ha sido ayudado o no en ese propósito por el personal de salud que le ha atendido, en particular el de enfermería.

De acuerdo a todo lo anterior, me dirijo a usted para solicitar su participación libre y espontánea, que permita obtener información a partir de su experiencia y que contribuya a mejorar la calidad de la atención en los servicios de salud a los que usted acude por su enfermedad.

Analizar de manera comprensiva la experiencia vivida con la enfermedad renal crónica por un grupo de personas que recibieron un trasplante de órgano como forma alterna de tratamiento y los significados del cuidado de la salud elaborados por enfermeras y familiares que interactúan con estas personas.

Como objetivos específicos se proponen:

- Reconstruir las vivencias de un grupo de personas con enfermedad renal crónica que han sido trasplantadas, y que narran su experiencia con esta afección de salud y su tratamiento
- Interpretar los significados que sobre el cuidado de la salud han elaborado los familiares que interactúan de forma más cercana con las personas afectadas por la Enfermedad Renal Crónica y que han sido trasplantadas
- Recuperar los significados elaborados por las enfermeras de los servicios especializados acerca de cómo cuidar personas afectadas por una Enfermedad Renal Crónica y que se hallan en la etapa de trasplante.
- Identificar los aspectos necesarios de fortalecer en el cuidado integral que el personal de enfermería debe brindar en los casos de afecciones crónicas de alta complejidad, impacto y recurrencia, como es el caso de la ERC durante la etapa de trasplante.

El beneficio está orientado al desarrollo de alternativas de cuidado enfocadas a la atención integral de la persona y su familia, con un enfoque humanista, que contribuya a la adaptación a las nuevas condiciones de vida generadas por la cronicidad e impacto múltiple de la enfermedad y la adherencia al tratamiento. Se considera que la investigación no

comporta riesgo, por lo cual está clasificada según la resolución 8430 de 1993 como sin riesgo.

Para obtener información primaria se realizarán entrevistas a los pacientes incluidos en la muestra. Las entrevistas serán grabadas, con la posibilidad de poder solicitar la suspensión de la grabación o de eximirse de continuar la entrevista en cualquier momento a voluntad de la persona entrevistada. Participar en la investigación no genera ningún tipo de remuneración económica o contraprestación.

Se velará en todo momento por el respeto a sus derechos como paciente que sean entrevistadas en el marco de esta investigación. Se resguardará así mismo, la integridad, intimidad y confidencialidad de la información. En el procesamiento de los datos obtenidos a cada persona participante en la investigación se le asignará un código omitiendo su nombre de modo que se mantenga anónima su identidad.

Los resultados de la investigación presentarán los datos con integridad y exactitud. Una vez transcrita la información obtenida, se le entregará para que sea revisada por usted, esta podrá ser modificada, ampliada o eliminada de acuerdo a su aceptación o rechazo de la misma. Al finalizar la investigación, usted recibirá la información sobre los resultados de la misma. Al publicar los resultados de la investigación se mantendrá la confidencialidad en la identidad de quienes aportaron información.

Antes de iniciar la investigación se responderán todas las dudas, inquietudes y preguntas que tenga, una vez aclaradas las dudas, se procederá a firmar el consentimiento informado.

En caso de requerir aclaraciones o hacer observaciones se puede comunicar con Claudia Andrea Ramírez Perdomo, al teléfono celular 3118883999.

El precedente consentimiento informado, si usted está de acuerdo libre y voluntariamente, se firmará en presencia de dos testigos el día _____ del mes _____, año _____:

Persona participante en la investigación

Firma del testigo número uno

Firma del testigo número dos

Investigadora

Anexo B.

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE DOCTORADO EN ENFERMERÍA

Yo, _____, con CC _____, teléfono _____ me encuentro realizando una investigación, denominada **“Construcción social del significado de la ERC”**, la misma cuenta con la autorización de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, que se realiza en el Municipio de Neiva, donde existen cuatro unidades renales y un programa de trasplante renal; esta investigación busca mejorar el cuidado brindado a las personas con Enfermedad Renal Crónica, de modo que se tenga en cuenta su contexto, se reconozca su individualidad y permita, comprender lo que para usted como familiar significa esta enfermedad. Cómo la ha vivido y cuáles son los cambios que ha tenido que enfrentar, cómo ha hecho para realizar estos cambios y de qué manera ha sido ayudado o no en ese propósito por el personal de salud que le ha atendido, en particular el de enfermería.

De acuerdo a todo lo anterior, me dirijo a usted para solicitar su participación libre y espontánea, que permita obtener información a partir de su experiencia y que contribuya a mejorar la calidad del cuidado a sus familiares con ERC en los servicios de salud a los que usted acude por su enfermedad.

Analizar de manera comprensiva la experiencia vivida con la enfermedad renal crónica por un grupo de personas que recibieron un trasplante de órgano como forma alterna de tratamiento y los significados del cuidado de la salud elaborados por enfermeras y familiares que interactúan con estas personas.

Como objetivos específicos se proponen:

- Reconstruir las vivencias de un grupo de personas con enfermedad renal crónica que han sido trasplantadas, y que narran su experiencia con esta afección de salud y su tratamiento
- Interpretar los significados que sobre el cuidado de la salud han elaborado los familiares que interactúan de forma más cercana con las personas afectadas por la Enfermedad Renal Crónica y que han sido trasplantadas
- Recuperar los significados elaborados por las enfermeras de los servicios especializados acerca de cómo cuidar personas afectadas por una Enfermedad Renal Crónica y que se hallan en la etapa de trasplante.
- Identificar los aspectos necesarios de fortalecer en el cuidado integral que el personal de enfermería debe brindar en los casos de afecciones crónicas de alta complejidad, impacto y recurrencia, como es el caso de la ERC durante la etapa de trasplante.

El beneficio está orientado al desarrollo de alternativas de cuidado enfocadas a la atención integral de la persona y su familia, con un enfoque humanista, que contribuya a la adaptación a las nuevas condiciones de vida generadas por la cronicidad e impacto múltiple de la enfermedad y la adherencia al tratamiento. Se considera que la investigación no

comporta riesgo, por lo cual está clasificada según la resolución 8430 de 1993 como sin riesgo.

Para obtener información primaria se realizarán entrevistas al menos a una de las personas más cercanas al paciente y que haya acompañado a este en su proceso con la enfermedad durante los últimos 12 meses, como parte de la muestra. Las entrevistas serán grabadas, con la posibilidad de poder solicitar la suspensión de la grabación o de eximirse de continuar la entrevista en cualquier momento a voluntad de la persona entrevistada. Participar en la investigación no genera ningún tipo de remuneración económica o contraprestación.

Se velará en todo momento por el respeto a sus derechos como cuidador familiar principal que sean entrevistadas en el marco de esta investigación. Se resguardará así mismo, la integridad, intimidad y confidencialidad de la información. En el procesamiento de los datos obtenidos a cada persona participante en la investigación se le asignará un código omitiendo su nombre de modo que se mantenga anónima su identidad.

Los resultados de la investigación presentarán los datos con integridad y exactitud. Una vez transcrita la información obtenida, se le entregará para que sea revisada por usted, esta podrá ser modificada, ampliada o eliminada de acuerdo a su aceptación o rechazo de la misma. Al finalizar la investigación, usted recibirá la información sobre los resultados de la misma. Al publicar los resultados de la investigación se mantendrá la confidencialidad en la identidad de quienes aportaron información.

Antes de iniciar la investigación se responderán todas las dudas, inquietudes y preguntas que tenga, una vez aclaradas las dudas, se procederá a firmar el consentimiento informado.

En caso de requerir aclaraciones o hacer observaciones se puede comunicar con Claudia Andrea Ramírez Perdomo, al teléfono celular 3118883999.

El precedente consentimiento informado, si usted está de acuerdo libre y voluntariamente, se firmará en presencia de dos testigos el día _____ del mes _____, año _____:

Persona participante en la investigación

Firma del testigo número uno

Firma del testigo número dos

Investigadora

Anexo C.

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA DE DOCTORADO EN ENFERMERÍA

Yo, _____, con CC _____, teléfono _____ me encuentro realizando una investigación, denominada **“Construcción social del significado de la ERC”**, la misma cuenta con la autorización de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, que se realiza en el Municipio de Neiva, donde existen cuatro unidades renales y un programa de trasplante renal; esta investigación busca mejorar el cuidado brindado a las personas con Enfermedad Renal Crónica, de modo que se tenga en cuenta su contexto, se reconozca su individualidad y permita, comprender lo que para usted como enfermera significa esta enfermedad. Cómo la ha vivido y ha enfrentado su labor al brindar cuidado a las personas con ERC, cómo ha brindado el cuidado el de enfermería.

De acuerdo a todo lo anterior, me dirijo a usted para solicitar su participación libre y espontánea, que permita obtener información a partir de su experiencia y que contribuya a mejorar la calidad de la atención en los servicios de salud a los que usted acude por su enfermedad.

Analizar de manera comprensiva la experiencia vivida con la enfermedad renal crónica por un grupo de personas que recibieron un trasplante de órgano como forma alterna de tratamiento y los significados del cuidado de la salud elaborados por enfermeras y familiares que interactúan con estas personas.

Como objetivos específicos se proponen:

- Reconstruir las vivencias de un grupo de personas con enfermedad renal crónica que han sido trasplantadas, y que narran su experiencia con esta afección de salud y su tratamiento
- Interpretar los significados que sobre el cuidado de la salud han elaborado los familiares que interactúan de forma más cercana con las personas afectadas por la Enfermedad Renal Crónica y que han sido trasplantadas
- Recuperar los significados elaborados por las enfermeras de los servicios especializados acerca de cómo cuidar personas afectadas por una Enfermedad Renal Crónica y que se hallan en la etapa de trasplante.
- Identificar los aspectos necesarios de fortalecer en el cuidado integral que el personal de enfermería debe brindar en los casos de afecciones crónicas de alta complejidad, impacto y recurrencia, como es el caso de la ERC durante la etapa de trasplante.

El beneficio está orientado al desarrollo de alternativas de cuidado enfocadas a la atención integral de la persona y su familia, con un enfoque humanista, que contribuya a la

adaptación a las nuevas condiciones de vida generadas por la cronicidad e impacto múltiple de la enfermedad y la adherencia al tratamiento. Se considera que la investigación no comporta riesgo, por lo cual está clasificada según la resolución 8430 de 1993 como sin riesgo.

Para obtener información primaria se realizarán entrevistas a alguno de los miembros del personal de enfermería que durante los últimos seis meses hubiese estado a cargo del cuidado del paciente. Las entrevistas serán grabadas, con la posibilidad de poder solicitar la suspensión de la grabación o de eximirse de continuar la entrevista en cualquier momento a voluntad de la persona entrevistada. Participar en la investigación no genera ningún tipo de remuneración económica o contraprestación.

Se velará en todo momento por el respeto a sus derechos como enfermeras que sean entrevistadas en el marco de esta investigación. Se resguardará así mismo, la integridad, intimidad y confidencialidad de la información. En el procesamiento de los datos obtenidos a cada persona participante en la investigación se le asignará un código omitiendo su nombre de modo que se mantenga anónima su identidad.

Los resultados de la investigación presentarán los datos con integridad y exactitud. Una vez transcrita la información obtenida, se le entregará para que sea revisada por usted, esta podrá ser modificada, ampliada o eliminada de acuerdo a su aceptación o rechazo de la misma. Al finalizar la investigación, usted recibirá la información sobre los resultados de la misma. Al publicar los resultados de la investigación se mantendrá la confidencialidad en la identidad de quienes aportaron información.

Antes de iniciar la investigación se responderán todas las dudas, inquietudes y preguntas que tenga, una vez aclaradas las dudas, se procederá a firmar el consentimiento informado.

En caso de requerir aclaraciones o hacer observaciones se puede comunicar con Claudia Andrea Ramírez Perdomo, al teléfono celular 3118883999.

El precedente consentimiento informado, si usted está de acuerdo libre y voluntariamente, se firmará en presencia de dos testigos el día _____ del mes _____, año _____:

Persona participante en la investigación

Firma del testigo número uno

Firma del testigo número dos

Investigadora

Anexo D



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CENTRO DE INVESTIGACION

Acta N° CEI-FE 2015-05

COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN
Constituido por Resolución de Consejo de Facultad No.644 de agosto 20 de 2004

Lugar y fecha: junio 19 de 2015

Nombre del proyecto:

TITULO INICIAL: ACERCAMIENTO FENOMENOLOGICO A LAS VIVENCIAS EXPERIMENTADAS POR PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA QUE HAN SIDO TRASPLANTADAS: UNA BÚSQUEDA TENDIENTE A MEJORAR EL CUIDADO A CARGO DEL PERSONAL DE ENFERMERIA

TITULO FINAL (2da entrega): EL CUIDADO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA QUE HAN SIDO TRASPLANTADAS: UN ACERCAMIENTO FENOMENOLOGICO-HERMENEUTICO DESDE LA PERSPECTIVA DE PACIENTES, FAMILIARES CUIDADORES Y PERSONAL DE ENFERMERIA

Nombre del investigador: CLAUDIA RAMIREZ PERDOMO – ASESOR CARLOS SANDOVAL CASILIMAS

El Comité de Ética reconoce que el proyecto de investigación se ajusta a los requerimientos de las *Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud*, (Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia), *las normas internacionales que regulan la ética de la investigación* (Declaración de Helsinki, 2008; Pautas de la CIOMS, 2002) y *los requisitos éticos para la conducción responsable de la investigación clínica* (Ezequiel Jonathan Emanuel), en los siguientes aspectos

• **Criterios para la conducción responsable de la investigación:**

1. Asociación colaborativa:

El protocolo hace alusión a instituciones como la unidad de trasplante Surcolombiano y las unidades renales (Fresenius Medical Care, Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva y Unidad Renal RTS de Baxter), como proveedores de información que permiten tener acceso al campo, no siendo ellos el escenario en el cual se desarrollara la investigación.

Los porteros serían los coordinadores de enfermería de las unidades renales y la presidenta de la Asociación de Trasplantados de la región Surcolombiana.

Se señala igualmente como fuente de información importante para la investigación la revisión documental de datos (estadísticas, informes epidemiológicos) e historias clínicas. Se indica este procedimiento en consideraciones éticas, pero además debe quedar en metodología explicitando como será el procedimiento y la solicitud del mismo.

No se explicita en el protocolo las condiciones de asociación colaborativa, la tramitación de autorización institucional, ni las condiciones de acceso a las bases de datos de personas trasplantadas y sus historias clínicas en función de la normatividad sobre protección de información y datos (Ley 1581 de 2012, artículo 34 de la Ley 23 de 1981, Resolución 1995 de 1999).

Es importante diseñar e implementar los formatos de solicitud de autorización institucional, que contemplen las anteriores consideraciones, así como las particularidades del estudio en relación con lo que se espera obtener de la institución y las condiciones operativas en las que se ve comprometida (tiempo de personal, recursos, etc).

2. Validez científica:

Se considera que el protocolo presenta un amplio sustento de estudios e investigaciones, señalando la preponderancia de estudios empíricos analíticos y vacíos especialmente en estudios como el que se está presentando.

Se señala este como un estudio de tipo cualitativo, con una orientación dominante de tipo fenomenológico-hermenéutico. Se llevará a cabo en la ciudad de Neiva. La estrategia central para la producción de datos será la entrevista conversacional, con un proceso permanente de devolución y se analizará siguiendo la propuesta del Análisis en la fenomenología Interpretativa (IPA) de Smith y Osborn. Se prevé la devolución de resultados finales a los informantes, instituciones y a la comunidad en general.

3. Validez social:

La propuesta argumenta la validez social en función de las características de la Enfermedad Renal Crónica ERC y sus implicaciones en relación con la inversión en recursos humanos, económicos y de infraestructura técnica por parte de los sistemas de salud, además de efectos importantes en los entornos extra-hospitalarios. La investigación permitirá transformar el ejercicio de la enfermería en el caso de cuadros de cronicidad con procesos de cuidado más pertinentes y eficaces.

4. Selección equitativa de los participantes:

Esta se garantiza en tanto, la población estará constituida por todas las personas y sus familiares con ERC trasplantadas que aparecen en la base de datos de la Fundación Surcolombiana de trasplantes y las enfermeras que se encuentran vinculadas laboralmente en las Unidades Renales de Fresenius Medical Care, Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva y Unidad Renal RTS de Baxter. La muestra se seleccionará en función de los criterios de inclusión/exclusión definidos para personas con ERC en etapa de trasplante, así como unos criterios de inclusión para el cuidador familiar y enfermeras. También se señala el muestreo teórico como otra de las estrategias para la selección de participantes. El acceso a los participantes se hará a través de informantes institucionales.

5. Razón riesgos/beneficios:

En el protocolo se menciona en el ítem de las consideraciones éticas que se trata de una investigación sin riesgo.

Se plantea igualmente *"el soporte al grupo de apoyo de la institución para remitir las personas en caso de ser necesario"*. Sin embargo, no queda claro a cuál de las instituciones se refiere y tampoco esta contemplado en las condiciones de la asociación con las instituciones participantes.

6. Evaluación independiente:

Menciona al Comité de Ética de Investigación la Facultad de Enfermería, así como de académicos expertos.

Menciona que *"se solicitará aval al comité de ética del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva al cual se encuentra adscrita la Fundación Surcolombiana de trasplantes, para acceder a la información de los datos censales de las personas trasplantadas, y así como también se solicitará autorización para obtener información relacionada con las enfermeras de la unidad renal de Fresenius Medical Care, la unidad renal del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva y la Unidad renal de la Cruz Roja RTS Baxter"*.

Es importante aclarar que para estas consideraciones se requiere tramitar autorización institucional. Los avales de los Comités de Ética de las demás instituciones participantes son discrecionales de las mismas, no obligatorios en el protocolo, teniendo en cuenta que ya se sometió a valoración por parte del CEI-FE. Esta consideración y pregunta deben señalarse en la solicitud de autorización institucional.

Protección de los derechos de autonomía, confidencialidad y beneficencia de los sujetos involucrados en la investigación. El consentimiento informado: Se señalan en forma explícita los mecanismos para asegurar autonomía, confidencialidad y beneficencia en relación con la protección y resguardo de la información.

Presenta tres modelos de consentimiento informado: para las personas con ERC, para los cuidadores familiares y para los profesionales de enfermería. Dichos modelos cumplen con los requisitos fundamentales. Sin embargo es importante revisar la redacción ya que en el consentimiento informado A y C no queda claro el que uno esté dirigido a las personas con ERC y el otro es para el enfermero. El B se entiende dirigido el familiar cuidador.

Conclusión: el CEI-FE avala el presente protocolo y solicita a la investigadora hacer llegar al Comité el modelo de autorización institucional y demás ajustes sugeridos.



Firma

BEATRIZ ELENA ARIAS LÓPEZ

Presidenta CEI- Facultad de Enfermería

Cédula 42.894.067

Profesión: Enfermera, Mg E y DC, PhD SM

Cargo actual: Docente Facultad de Enfermería

Institución: Universidad de Antioquia

Comité para la evaluación del componente ético en las investigaciones

Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia