

¿Como viven su enfermedad las personas en diálisis?: una mirada cualitativa a la experiencia del paciente

MIRLIANA RAMÍREZ-PEREIRA^{1,a,c}, NATALIE FIGUEREDO-BORDA^{2,b,c},
PAMELA ZAPATA-SEPÚLVEDA^{3,c,e}, MÓNICA FERRADA-MUÑOZ^{4,b,d},
LUZ ANGÉLICA MUÑOZ GONZÁLEZ^{5,b,e}

How do patients on dialysis experience their disease? A qualitative approach

Background: End-stage chronic kidney disease is a severe public health problem due to the poor quality of life of patients on dialysis and the costs associated with renal replacement treatment. **Aim:** To understand the social representations of kidney disease of people on dialysis. **Material and Methods:** In a qualitative study under the post-positivist paradigm, eighteen patients in peritoneal or hemodialysis participated in an in-depth interview. The analysis was performed using content analysis. **Results:** Eight categories were identified: Friends, Health Care Team, Spirituality and Disease, Family, Health Support System, Physical Consequences, Psychosocial Consequences, Self-Care of Continuous Health-Disease. **Conclusions:** Health care of people on dialysis should take into consideration the experience of kidney disease from the perspective of the patient, including his beliefs and feelings and involving the family, community, and the state.

(Rev Med Chile 2022; 150: 289-294)

Key words: Dialysis; Nephrology; Patient Care; Qualitative Research; Renal Insufficiency.

¹Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Departamento de Enfermería. Santiago, Chile.

²Universidad Católica del Uruguay. Facultad de Ciencias de la Salud.

³Universidad de Tarapacá, Arica. Facultad de Psicología y Filosofía.

⁴Universidad Católica del Norte, Facultad de Medicina, Departamento de Clínicas.

⁵Universidad Andrés Bello, Facultad de Enfermería. Santiago, Chile.

^aEnfermera-matrona.

^bEnfermera.

^cPsicóloga.

^dMagister en Ciencias Médicas.

^ePhD.

Trabajo no recibió financiamiento.

Las autoras declaran no tener conflictos de interés.

Recibido el 5 de mayo de 2021, aceptado el 2 de noviembre de 2021.

Correspondencia a: Mirliana Ramírez-Pereira Universidad de Chile, Facultad de Medicina, Departamento de Enfermería.

Avda. Independencia 1027, Independencia, Código Postal 8380453. Santiago, Chile. mirliana@uchile.cl

Los cambios epidemiológicos a nivel mundial muestran aumento dramático en la prevalencia e incidencia de las enfermedades crónicas no transmisibles¹.

Chile tiene 23.354 pacientes en hemodiálisis, distribuidos en 51 hospitales públicos y 208 clínicas o centros de diálisis privados y 1.539 pacientes en diálisis peritoneal, con 92,3% en modalidad automatizada².

La enfermedad renal crónica (ERC) es una patología que conlleva severas consecuencias no sólo para quien la padece, sino también, para su entorno familiar más cercano, en la cual, ambas partes deben adaptarse en forma abrupta a un nuevo patrón de vida³.

Para lograr la comprensión de la persona en diálisis, es fundamental incluir su sentir, creencias y relación con el contexto, incluyendo aspectos de tipo económico, social, político e histórico, de tal manera de acercarse al paciente desde una perspectiva holística⁴.

Este artículo presenta los resultados de la investigación de las representaciones sociales de las personas en diálisis en el norte de Chile. Las representaciones sociales, ampliamente utilizadas como objetos de estudio en el área de la salud, se conceptualizan como “sistemas de opiniones, de conocimientos y de creencias” propias de una cultura, una categoría o un grupo social y relativas a objetos del contexto social⁵.

El objetivo general de esta investigación fue comprender las representaciones sociales de las personas con enfermedad renal crónica en diálisis y el problema de investigación planteado fue ¿cuáles son las representaciones sociales de las personas con enfermedad renal crónica en diálisis?

Material y Método

La investigación fue desarrollada según el paradigma cualitativo, de modo que producir información acerca de las creencias, mecanismos de enfrentamiento, actitudes y contenidos de las representaciones sociales de la persona en diálisis⁶.

Esta investigación se enmarca en el paradigma post positivista, la cual reconoce que la naturaleza nunca puede ser comprendida en su totalidad y mantiene una posición de observador objetivo⁷.

Los participantes fueron 18 personas en hemodiálisis y diálisis peritoneal de la ciudad de Coquimbo, en el norte de Chile. Se incluyeron pacientes en ambas terapias, para así buscar categorías comunes en ambos grupos. La distribución por género fue de 9 mujeres y 9 hombres, mayores de 18 años. Trece personas estaban en tratamiento en hemodiálisis y 5 en diálisis peritoneal. Con respecto al estado civil, hubo 3 personas con uniones de hecho, 1 viudo, 1 divorciado, 8 casados y 5 solteros.

El contacto se realizó mediante un informante clave quien explicó a las personas los alcances de la investigación. Luego se utilizó como estrategia de reclutamiento la técnica de bola de nieve, según la cual, cada paciente aportó un nuevo contacto. Como criterios de inclusión se consideraron: permanencia igual o superior a 6 meses en diálisis peritoneal o hemodiálisis, bien orientados en tiempo y espacio y que aceptaran participar voluntariamente.

La muestra se construyó en base a la saturación teórica, es decir, el proceso de investigación en el cual ya no se obtiene información nueva⁸.

Se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista en profundidad, cuyas características implican que el entrevistado la percibe como una conversación, sin que se dé cuenta de la estructura de la interrogación, el orden de las preguntas o los objetivos del entrevistador⁹.

Las entrevistas fueron realizadas por la investi-

gadora principal, previa firma del consentimiento informado, en los hogares de los participantes por ser un espacio privado, sin ruido ambiental ni interrupciones, con una duración aproximada de 1:30 horas y se grabaron con autorización de las personas. Posteriormente las entrevistas fueron transcritas por una de las investigadoras sin edición y se realizó doble lectura para comprobar la exactitud de la transcripción.

Se realizó análisis de contenido, en el cual se buscaron códigos, para construir categorías transversales y compartidas de las creencias y sentido común, es decir representaciones sociales compartidas por los participantes, independientemente del tipo de terapia sustitutiva utilizada. Para estos efectos se siguieron las siguientes etapas: selección del objeto de análisis dentro de un modelo, desarrollo del preanálisis, definición de las unidades de análisis, establecimiento de reglas de análisis y códigos de clasificación¹⁰.

Los criterios de rigor considerados fueron credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad¹¹. Y los principios éticos fueron valor social o científico, la validez científica, selección equitativa de las personas, proporción favorable del riesgo-beneficio, evaluación independiente, consentimiento informado y respeto por los participantes¹².

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética Científico en Enfermería (CECENF) Universidad Andrés Bello en Chile. Numero: L2/CECENF/01.

Resultados

Las categorías identificadas fueron: Amigos, Equipo de Salud, Espiritualidad y Enfermedad, Familia, Consecuencias físicas, Consecuencias psicosociales y Autocuidado del continuo salud-enfermedad.

A continuación, se realizará la descripción y análisis de las categorías mencionadas.

Amigos

En la categoría *Amigos*, el participante refiere distanciamiento de sus amistades, manifiesta vergüenza de que ellos conozcan su condición, ya que siente que puede provocar lástima, por esto oculta la severidad de la patología. Esto limita su posibilidad de contar con esta red de ayuda, lo que

se traduce en sensación de soledad y la pérdida del sentido de comunidad y pertenencia. Los códigos identificados fueron distanciamiento, aislamiento y soledad.

“Mis amigos ni saben que estoy enfermo, yo no cuento eso, porque para mí las enfermedades son cosas más o menos personales, aquí hay dos tipos de conductas respecto a la enfermedad, hay personas que dicen todo lo que sienten, lo dicen para fuera, yo no cuento nada porque pienso que a nadie le interesa lo que yo tengo” (B.G.).

Equipo de salud

Los códigos que emergen son equipo bondadoso, equipo experto, equipo conocedor. Para las personas representan un apoyo fundamental, se sienten acogidos y respaldados, reemplazando en algunas circunstancias a la familia y amigos, ya que se siente con la libertad de poder expresar abiertamente sus miedos y angustias. En palabras de los participantes:

La cita que explicita esto es:

“Los profesionales del centro de diálisis son gente especializadas, es muy buena, gente que entiende el tema... aquí yo me he encontrado con una clínica que sabe del tema, no están improvisando, no están llevando por otro camino... son gente que saben” (A.M.).

Espiritualidad y enfermedad

En la categoría Espiritualidad y enfermedad aparecen mencionados las subcategorías Dios, iglesia y fe. Los pacientes mencionan frecuentemente a Dios en sus vidas, en esta categoría aparecen conceptos de: acercamiento, refugio, resignación. Refieren acercamiento a Dios y a la Iglesia, la que consideran la principal motivación para continuar viviendo. Aquí también se mezcla la culpa por no cuidarse, tampoco asistir a los servicios religiosos, ni orar.

“Siento que se ha afirmado, tengo mejor comunicación con el Señor, ahora mientras me dializo estoy orando todo el rato, antes no podía porque no tenía tiempo... eso es excelente, aprovecho ese tiempo igual, como que a veces el Señor tiene que hacer cosas para que uno encuentre el tiempo con él” (C.R.).

Familia

Esta categoría posee los códigos pareja, hijos, padres, hermanos y cuñados, que se encuentran en contacto con el paciente. Los pacientes manifiestan sentirse apoyados y acogidos por su familia nuclear en lo que respecta a los cuidados, lo que se traduce en sentimiento de bienestar y seguridad en la persona en diálisis. Esto se manifiesta principalmente en la pareja, hijos, hermanos y nietos:

“... me siento apoyada...al principio no querían que hiciera fuerza...ni tomar una silla, se sorprenden y se preguntan cómo puedo ser tan activa teniendo esta enfermedad” (C.R.).

Consecuencias físicas

En esta categoría se recogen los conceptos de infección, anemia, hipotensión, calambres, muerte y alteración de la corporalidad. Las personas en diálisis peritoneal manifiestan ansiedad frente a la posibilidad de infecciones, se esmeran en mantener un ambiente libre de microorganismos, extremando las medidas de higiene y autocuidado. La persona manifiesta:

“...Cuando me hago la diálisis, le echo alcohol y me conecto, entonces no toco nada, y mantengo todo el rato las manos en el aire, ni siquiera me apoyo, pero igual me han dado tres peritonitis” (C.R.).

La muerte es una posibilidad sentida como muy cercana por las personas refieren saber que dependen de la máquina de diálisis, ya que si no realiza el procedimiento sobreviene la muerte. Este concepto aparece ilustrado en la cita a continuación:

“Uno se muere, aquí es blanco o negro, si uno no se dializa se va a empezar a hinchar y va a llegar un momento en que va a repercutir no por el riñón, sino que va a repercutir en el corazón” (A.M.).

Consecuencias psicosociales

Las consecuencias psicosociales se manifiestan con los conceptos; discriminación, el miedo, el abandono, los costos económicos, participación comunitaria y la modificación del proyecto

de vida. La discriminación es sentida tanto en el ámbito laboral como estudiantil, las personas refieren sentirse postergados en las oportunidades laborales, ya que al postular a un trabajo y mencionar que se encuentran en diálisis, no son contratados.

Esto genera impotencia y rabia, se sienten vulnerados en sus derechos a estudiar y trabajar.

“Estoy pensionado, pero hago asesorías, pero en menor escala, poca pega, porque ya lo ven medio enfermo y cuestiones, menos pega le dan, hay discriminación” (A.M.).

El miedo al abandono de la pareja es otra de las consecuencias de la enfermedad. La persona sufre de ansiedad frente a la posibilidad de ser abandonado, especialmente en lo que respecta a su pareja. Ellos diferencian el abandono físico del abandono emocional, en el primero la pareja se distancia desde el punto de vista espacial, en cambio en el emocional se siente falta de interés y preocupación de parte del otro, aunque perdure la convivencia.

“...porque a lo mejor (a mi pareja) cuando yo le diga tengo esto, no me van a entender y me va a dejar, ese es el miedo que tengo, maduramente tiene que tomarlo, siento de esa manera...” (D.C.).

Autocuidado en el continuo salud-enfermedad

En esta categoría se incluyeron todas las actividades que la persona realiza o deja de realizar, con los objetivos proteger y promover su salud.

Los participantes refieren no haberse cuidado lo suficiente durante su vida, con transgresiones dietéticas importantes por exceso de nutrientes. Refieren comer sólo por el placer de hacerlo, sin tener mayor educación acerca del tema, hasta que sufren la enfermedad.

“Me enferme donde una come mucha carne, pero no ¿Sabe por qué? Perdóname mi modo de hablar, pero es porque una es muy cerda para comer, está aquí la mesa llena de cosas y uno se come todo, porque como yo no tenía a nadie que me enseñara de chica” (R.P.).

Discusión

La representación de las relaciones sociales y de amistad de los participantes aporta elementos sobre potenciales estados de aislamiento al sentirse diferente a los amigos o pares. Otros autores han encontrado que los pacientes renales tienen dificultades para relacionarse con personas del sexo opuesto, se auto perciben como poco atractivos. Esta representación supone dificultad en su rol relacional¹³.

La representación de los participantes sobre el equipo de salud supone un aspecto muy positivo para su proceso de enfermedad. Sin embargo, no se halló lo mismo en otras investigaciones. Éstas informan que los pacientes no obtuvieron información específica y completa sobre la progresión de la enfermedad por parte del equipo de salud¹⁴.

Las creencias religiosas de las personas en diálisis les otorgan esperanza, sensación de trascendencia y fe, pero se ve contrastada con la culpa que genera el sentirse pecador. Esto concuerda con los hallazgos de Bravin, que mostró que las personas con enfermedades crónicas tenían mayor espiritualidad. Este aspecto se percibe como mayor bienestar, sustentado en la creencia que Dios conoce sus necesidades y los empodera para seguir viviendo a pesar de las dificultades¹⁵.

Una de las representaciones importantes para los ERC de este estudio es la familia, considerada como centro de amparo y protección. En ese sentido, otros hallazgos lo incluyen en la esfera afectiva e, igualmente coinciden en el efecto positivo para la persona en tratamiento dialítico¹⁶.

Si bien las repercusiones físicas significan que la persona con ERC lleve a cabo medidas de higiene y antisepsia, también reconocen la dependencia absoluta del tratamiento, la posibilidad de muerte inminente y, la importancia de la continuidad. De igual modo se perciben las repercusiones en la corporalidad, la cual hace referencia al conjunto de manifestaciones simbólicas de la existencia corporal, debidamente contextualizado en el tiempo histórico y en espacio social¹⁷. En diálisis peritoneal las modificaciones en su corporalidad son más reveladoras ya que el hecho de portar un catéter y mantener la solución intraperitoneal, altera su autoimagen, impidiendo el uso de algunas prendas de vestir y modificando su cuerpo.

Dąbrowska-Bender plantea que la hemodiálisis y la enfermedad afecta a la vida cotidiana de estas

personas por las limitaciones físicas y sociales que involucran su trabajo, sus hábitos alimenticios y la cultura. Por lo cual, la atención debe ir más allá del enfoque biomédico tradicional centrado en la enfermedad, sino que desde un cuidado más humanizado e integral¹⁸.

En los resultados de esta investigación las consecuencias de la enfermedad y el tratamiento impactan negativamente en la vida diaria de las personas, ya que se sienten discriminadas y experimentan miedo al abandono. Asimismo, el impacto económico del proceso de la enfermedad los coloca en una situación de inequidad social.

La visión integral del cuidado de las personas con ERC permite una atención de salud más cercana, favorece el autocuidado y la toma de decisiones, incluyendo la limitación del esfuerzo terapéutico y la muerte¹⁹. Las personas en tratamiento de diálisis consideran que el déficit de autocuidado es causa de la enfermedad. En la misma línea, Ramezani identifica que la alimentación, con las modificaciones y limitaciones asociadas tienen que ver con el autocuidado de la persona con ERC. En el mencionado estudio se incorporan al autocuidado los aspectos para tener en cuenta con la fístula arteriovenosa¹³.

El autocuidado desde el punto de vista nutricional conlleva un aprendizaje ligado a la cultura. Igualmente, considera restricciones de ciertos alimentos y la obligatoriedad de consumir proteínas, dificultando muchas veces, el seguimiento de las indicaciones dietéticas. En la misma línea, Jayanti encuentra que pacientes en hemodiálisis atribuyen el origen de su enfermedad a la mala suerte, defectos anatómicos de los riñones, con detención repentina del funcionamiento renal. También aparece mencionada la indicación de restricción de ciertos alimentos y volumen total de líquidos, lo que produce ansiedad al no sentirse capaz de cumplirlas²⁰.

Conclusiones

Las representaciones sociales de los pacientes con enfermedad renal crónica incorporan elementos vinculados al entorno familiar, social y espiritual, en los que destacan la importancia de la familia, los amigos, el equipo de salud, las consecuencias físicas y psicosociales y la relevancia

del autocuidado con el fin de prevenir complicaciones.

Con esta investigación se releva la comprensión de la persona desde sus propias creencias, los que vienen a nutrir el abordaje multidisciplinario e integral del cuidado de la persona en diálisis, incluyendo los valores del paciente para sobrellevar un tratamiento integral y oportuno.

Agradecimientos: A las personas con enfermedad renal crónica en diálisis, quienes generosamente compartieron sus creencias con el equipo.

Referencias

1. González-Bedat M, Rosa Diez G, Cusumano AM. End-Stage Renal Disease in Latin America En: García-García G, Agodoa L, Norris K, editores. Disease in Disadvantaged Population 2017. Cambridge Massachusetts: Elsevier Academic Press; 2017. p. 85-95.
2. Poblete H. XXXIX Cuenta de Hemodiálisis Crónica en Chile (Al 31 de agosto de 2020) Cuenta De Diálisis Peritoneal (Año 2020) [Internet]. www.nefro.cl. 2020 [citado 20 abril 2021]. Disponible en: <https://nefro.cl/web/biblio/registro/37.pdf>.
3. Hamama-Raz Y, Ben-Ezra M, Tirosh Y, Baruch R, Nakache R. Suffer from Dialysis as a Predictor of Mental Health Among Kidney Transplant Recipients: a Preliminary Longitudinal Study. *Psychiatr Q*. 2017; 88 (4): 879-83.
4. Huljev D, Pandak T. Holistic and team approach in health care. *Signa Vitae* 2016; 11 (SUPPL 2): 66-9.
5. Jodelet D. La noción de lo común y las representaciones sociales. En: Seidmann S, Pievi N, editores. Identidades y conflictos sociales. Aportes y desafíos de la investigación sobre representaciones sociales. Buenos Aires: Editorial de Belgrano; 2019. p 612-29.
6. Kuen K, Liu D, Hong Y. Qualitative Research Methods in Empirical Social Sciences Studies-Young Scholars Perspectives and Experiences. En: Kuen K, Liu D, Hong Y, editors. Challenges and opportunities in qualitative research. Berlin: Springer. p.1-6. 2019.
7. Lincoln, Y. Lynham, S. Guba E. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. En: Denzin, N. The SAGE Handbook of Qualitative Research. London: SAGE, 2017.
8. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization.

- Quality & Quantity 2017; 52: 1893-907. doi: 10.1007/s11135-017-0574-8.
9. De Chesnay M. Series Foreword. En De Chesnay M, editor. *Nursing Research Using Phenomenology* Berlin: Springer; 2015. p 16-20.
 10. Bengtsson M. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open* 2016 V2: 8-14.
 11. Johnson S, Rasulova S. Qualitative impact evaluation: incorporating authenticity into the assessment of rigor. *J Dev Effect*. 2016; 9 (10): 263-76.
 12. Emanuel E. What makes clinical research ethical. *JAMA*. 2000; 283 (20): 2701-11 *JAMA*. 2000; 283 (20).
 13. Ramezani T, Sharifirad G, Rajati F, Rajati M, & Mohebi S. Effect of educational intervention on promoting self-care in hemodialysis patients: Applying the self-efficacy theory. *J Educ Health Promot*. 2019; (8) 65: DOI: 10.4103/jehp.jehp_148_18. eCollection 2019.
 14. Dąbrowska-Bender M, Dykowska G, Żuk W, Milewska M, Staniszevska A. The impact on quality of life of dialysis patients with renal insufficiency. *Patient Prefer Adherence*. 2018 Apr 19;12:577-583. DOI: 10.2147/PPA.S156356. eCollection 2018.
 15. Ramirez O, Kangsen Scammell M. Enfermedad renal crónica en Nicaragua: análisis cualitativo de entrevistas semiestructuradas con médicos y farmacéuticos [Internet]. 2012 [citado el 10 de enero de 2021]. Disponible en: http://www.cao-ombudsman.org/cases/document-links/documents/BU_Informe_Entrevistas_FEB_2012_Esp.pdf
 16. Bravin A, Trettene A, Andrade L, Modelli de Popim R. Benefits of spirituality and/or religiosity in patients with Chronic Kidney Disease: an integrative review. *Rev. Bras. Enferm*. [Internet]. 2019 Apr [cited 2020 Apr 01] ; 72 (2): 541-51. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000200541&lng=en. Epub Apr 18, 2019. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0051>.
 17. Jayanti A, Foden P, Wearden A, Mitra S. Illness Beliefs in End Stage Renal Disease and Associations with Self-Care Modality Choice. *PLoS ONE*. 2016; 11 (7): 1-17.
 18. Fernandes L, Barbosa R. A construção social dos corpos periféricos. *Saúde e Sociedade*. 2016; 25 (1) 70-82.
 19. Luciani M, Jack S A Introduction to qualitative health research, *Professioni infermieristiche*. 2019; 72 (1) Gennaio - Marzo 2019.
 20. Jayanti A, Foden P, Wearden A, Mitra S. Illness beliefs in end stage renal disease and associations with self-care modality choice. *PloS one*. 2016; 11(7): e0154299.