

DIALISIS PERITONEAL, LA REALIDAD SUBJETIVA DE CONVIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

*Emilia Luque Vadillo**
*Rosa Barroso Ortin **
*Marta López Viñals**
*Mónica Alapont Areste**
*Silvia Alconchel Cabezas***
*María Torres Jansà****
*María Díaz Cocera*****

Unidad de Diálisis. Fundación Puigvert. Barcelona

**Diplomada Universitaria de Enfermería*

***Supervisora*

****Adjunta de Enfermería*

*****Directora de Enfermería*

RESUMEN

El fracaso o éxito de la Diálisis Peritoneal va a depender en gran medida de la aceptación de la enfermedad, de la elección de la técnica por el propio paciente y del apoyo familiar y profesional recibido.

El objetivo de nuestro trabajo es entender las vivencias de las personas que conviven con una enfermedad crónica supeditadas a la técnica de Diálisis Peritoneal continua ambulatoria (DPCA), así como, conocer el grado de satisfacción respecto al apoyo familiar y profesional.

Realizamos un estudio descriptivo transversal, con metodología cualitativa que utiliza la teoría fundamentada como instrumento metodológico, con el que se pretende elaborar inductivamente un marco explicativo del fenómeno estudiado a partir de las expresiones de los propios pacientes. Seleccionamos una muestra opinática de 14 pacientes, 9 mujeres y 5 hombres. Los bloques temáticos elegidos han sido: decisión en la elección de la técnica, soporte sanitario, soporte familiar y acepta-

ción-adaptación. Los datos se han obtenido mediante entrevistas semiestructuradas grabadas y posteriormente transcritas

Los resultados ponen de manifiesto que la implicación del paciente en la elección de la técnica le ayuda a aceptar-adaptar mejor el tratamiento. Resaltan también, la importancia que tiene el contar, como soporte, con algún familiar entrenado en la realización de la técnica. El programa educacional, así como los días de entrenamiento han sido suficientes para todos ellos.

En el proceso de adaptación, el paciente desarrolla ansiedades que la enfermera debe saber detectar para ayudar a disminuir y fomentar la aceptación a "convivir con una enfermedad crónica"

ABSTRACT:

The failure or success of Peritoneal dialysis depends, in great part on the patient's acceptance of the illness, the choice of this method by the patient themselves and the family and professional support received.

The objective of our study is to understand the experience of people living with a chronic illness who are dependent on Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis as well as to determine their degree of satisfaction with family and professional support.

We conducted a descriptive transversal study with a qualitative methodology using basic theory as a methodological instrument. In this way we hoped to develop a descriptive framework of the situation being studied that was founded on the opinions of the patients themselves.

PALABRAS CLAVE: DIÁLISIS PERITONEAL. ENFERMEDAD CRÓNICA. ACEPTACIÓN-ADAPTACIÓN, SOPORTE FAMILIAR. SOPORTE SANITARIO.

Correspondencia:

Emilia Luque Vadillo
Fundación Puigvert. Diálisis
C/ Cartagena nº 340-350
08025 Barcelona (España)

We selected an opinion sample of 14 patients, 9 women and 5 men. The subject categories chosen were: the decision to undergo this type of treatment therapy, health care support, family support and acceptance-adaptation.

Data was obtained during semi-structured, taped and transcribed interviews.

The results support the notion that the participation of the patient in the choice of therapy helps them to better accept-adapt to the treatment. Results also highlight the importance of having the support of a family member who is trained in the dialysis technique. The educational program, as well as the training days were sufficient for all individuals interviewed.

During the adaptation process, the patient experiences anxiety that the nurse must be able to detect in order to assist in lessening it and to foster acceptance of "living with a chronic illness."

**KEY WORDS: PERITONEAL DIALYSIS.
CHRONIC ILLNESS.
ACCEPTANCE-ADAPTATION.
FAMILY SUPPORT.
HEALTH CARE SUPPORT.**

INTRODUCCIÓN

La Diálisis Peritoneal requiere un singular esfuerzo adaptativo, que no es tolerado de igual manera por las diferentes personas que forman parte de la población sobre las que recae la IRC. Factores como las relaciones afectivas, el grado de tolerancia a la frustración, la satisfacción de vivir, la sensación de bienestar, y la posibilidad de sintonizar con el equipo asistencial, pueden estimular los aspectos positivos influyendo en la capacidad de encontrar un sentido a la vida.

Para el paciente en Diálisis Peritoneal, el éxito o fracaso de la técnica, va a depender en gran medida de la aceptación de la enfermedad, ya que luchar contra ella es morir de agotamiento. La aceptación de la realidad ayuda a poner mecanismos de adaptación en marcha (1), que pueden motivar al paciente a promover el autocuidado y mantener la autonomía.

Para los profesionales de la salud, la educación sanitaria es una prioridad y establece actualmente que la educación del enfermo y de su familia, en lo concerniente a los problemas y mantenimiento de la salud, es una responsabilidad fundamental del profesional de enfermería. Promover la salud implica calidad en el tratamiento dialítico teniendo en cuenta además, el aspecto psicológico y social del paciente. (2).

Se pretende hacer emerger del relato de los pacientes las dificultades, habilidades, y creencias entorno a la técnica de Diálisis Peritoneal, en su vivencia con la enfermedad.

El equipo investigador ha recogido la metodología cualitativa para aproximarse de una forma más fiel y abierta a la realidad del paciente.

El objetivo del presente estudio es entender las vivencias de las personas que conviven con una enfermedad crónica supeditadas a la técnica de Diálisis Peritoneal continua ambulatoria (DPCA), así como, conocer el grado de satisfacción respecto al apoyo recibido a nivel familiar y profesional.

PACIENTES Y MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo transversal, con metodología cualitativa que utiliza la teoría fundamentada como instrumento metodológico, con el que se pretende elaborar inductivamente un marco explicativo del fenómeno estudiado a partir de las expresiones de los pacientes en programa de Diálisis Peritoneal.

Se realizó una muestra opinática de 14 pacientes del programa de Diálisis Peritoneal de la Fundación Puigvert de Barcelona. Nueve mujeres con una media de edad de 49,8 años, rango (20-78) y cinco hombres con una media de edad de 63,6 años, rango (53-70). El tiempo medio en Diálisis Peritoneal fue de 35 meses, rango (4-39). La etiología de la insuficiencia renal crónica fue: nefropatía diabética 4, poliquistosis renal 4, glomerulonefritis 2, no filiada 4 pacientes.

Se eligieron aquellos pacientes que mejor información podría aportar al objetivo del estudio, es decir, aquellos con mayor conocimiento de su situación clínica y de la técnica de Diálisis Peritoneal. Se pensó que éstos eran los que mejor podrían informar acerca de la vivencia de la enfermedad. Se excluyeron aquellos pacientes que no eran autónomos en la realización de la técnica y que ésta debía ser realizada por un familiar.

El tamaño de la muestra se consideró suficiente dado que se llegó a la saturación de la información, y posteriores entrevistas no aportaban datos nuevos.

Durante los meses de enero a marzo del año 1998, se seleccionaron los participantes que fueron convocados mediante invitación realizada por el equipo investigador. Las entrevistas se realizaron en el centro hospitalario.

Los datos se obtuvieron mediante el desarrollo de entrevistas en profundidad semiestructuradas. El guión utilizado queda recogido en tabla 1. Los entrevistadores fueron miembros del equipo de investigación y tuvieron total libertad para adaptar la guía al informante, y profundizar en las preguntas. Los pacientes fueron entrevistados individualmente y la duración de cada sesión osciló entre los 30 y 35

TABLA 1

TEMAS Y CATEGORÍAS ANALIZADAS EN LAS ENTREVISTAS

<p>DECISION EN LA ELECCION DE LA TECNICA Información inicial Quién decide Qué influye</p>
<p>SOPORTE SANITARIO Satisfacción en relación a la información recibida Duración del periodo de aprendizaje Primer día de realización de la técnica en el domicilio Soporte domiciliario</p>
<p>SOPORTE FAMILIAR Apoyo familiar Compartir inquietudes Ayuda en la técnica</p>
<p>ACEPTACION-ADAPTACION Al inicio En la actualidad Renuncias Relación social Aspecto físico Aspecto psíquico</p>

ción de la técnica, nueve pacientes la eligieron ellos mismos, tres conjuntamente con su familia y dos fueron orientados por el médico a causa de su patología cardiovascular. A nueve de ellos les influyó la autonomía que les proporcionaba la técnica, la menor dependencia hospitalaria y una dieta menos rígida. (tabla 2).

TABLA 2

Decisión en la elección de la técnica

Aspectos explorados	Resultados
INFORMACIÓN INICIAL	12 pacientes (médico) -"El Dr. Me dijo que iba a entrar en diálisis"... -"El Dr. Me dijo que seguramente en un futuro entraría"... -"La Dra. Que me llevaba me decía que algún día"... -"El Dr. En los controles iba bien pero llegaría el día que"... 2 paciente (no tenía conocimiento) -"Me cayó como un jarro de agua fría" -"No, es que yo no lo sabía y cuando me lo dijeron me quedé alucinada"...
QUIÉN DECIDE	9 pacientes (él mismo) -"La elegí yo" -"Yo, porque se hace en casa" -"Yo, porque no me gustan nada los hospitales"... 3 conjuntamente (paciente-familia) -"Mis hijos y yo" -"Yo y mi familia" 2 patología cardiovascular (médico-paciente)
QUÉ INFLUYE	"Si a una le gusta bastante comer y no le gusta ir tanto al hospital, elige la peritoneal" -"Dije que en casa, porque tengo dos niños pequeños"

minutos. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas literalmente.

El corpus textual utilizado para el análisis han sido los discursos de los pacientes recogidos en las entrevistas y el método analítico empleado fue el análisis del contenido. Se realizó una segmentación del texto, eligiendo los siguientes bloques temáticos:

- Decisión en la elección de la técnica
- Soporte sanitario
- Soporte familiar
- Aceptación-adaptación a la enfermedad.
- El catálogo temático fue decidido a priori de acuerdo con el interés del grupo investigador y los resultados de la revisión bibliográfica.

RESULTADOS

El análisis de las entrevistas pone de manifiesto que doce pacientes fueron informados por el médico de la posibilidad de entrar en programa de diálisis y dos de ellos refirió desconocerlo totalmente. En cuanto a la decisión de la elec-

Respecto al soporte sanitario queda reflejado en la tabla 3, que todo el colectivo mostró satisfacción a la información recibida durante el entrenamiento. El período de aprendizaje fue suficiente para once de los entrevistados y excesivo para tres.

El primer día de ejecución de la técnica en su domicilio, ocho pacientes consideraron que el protocolo que se les

TABLA 3
Soporte Sanitario

Aspectos explorados	Resultados
SATISFACCIÓN EN RELACIÓN A LA INFORMACIÓN RECIBIDA	-“Lo entendí todo muy bien, no hubiera cambiado nada” -“Yo estoy contenta, si algo no lo entendía lo preguntaba” -“Estoy contenta, a veces parecía que había dos enfermeras” -“Lo entendí bien y me hago la técnica según me dijeron”
DURACIÓN PERIODO APRENDIZAJE	11 pacientes (suficiente) -“Fueron suficientes” -“Yo mismo dije, ya me veo preparado” -“Lo aprendí enseguida” -“Aprendí rápido, lo único que me costo un poquito, fueron los balances” 3 pacientes (excesivos) -“Yo con menos hubiera tenido bastante” -“ Yo con menos hubiera tenido, pero me ponía nervioso”...
PRIMER DÍA DE REALIZACIÓN DE LA TÉCNICA EN EL DOMICILIO	8 pacientes siguieron el protocolo -“El primer día un poco nervioso, tenía que leer el papel” -“Angustiado no, además me dieron un folleto que lo explicaba todo” -“ El primer día a expensas de la chuleta, ¡ahora me toca esto!, ¡ahora lo otro!... -“Lo hice delante de mi hija, ella lo iba siguiendo con el folleto”. 5 no necesitaron consultar el protocolo -“En casa bien, me hice el primer pase al medio día y bien” -“Para mi no fue difícil” -“ cuando me hice el pase lo hice bien”
SOPORTE DOMICILIARIO	Los de mayor edad -“Bien si que iría”... -“Creo que sí” Los jóvenes -“En mi caso no” -“Yo no, pero a lo mejor para algunas personas sí” -“Yo no, un día u otro tienes que empezar”...

proporcionó les fue muy útil y seis no necesitaron consultarlo.

Referente al soporte domiciliario los pacientes de mayor edad lo consideraron necesario a diferencia de lo que opinaron los más jóvenes.

Observamos que nueve de los entrevistados contaban con familiares entrenados como soporte en la realización de la técnica y todos podían contar con el apoyo de algún miembro de su familia. En cuanto a compartir inquietudes, destaca que todas las mujeres expresaban sus sentimientos a algún miembro de la familia o amigo, mientras que el hombre los calla no compartiéndolos con nadie (tabla 4).

TABLA 4
Soporte familiar

Aspectos explorados	Resultados
APOYO FAMILIAR	-“Mi hermana me ha ayudado mucho, pero sobre todo mis dos hijas” -“Mis padres, mi padre se lleva a los niños al parque y mi madre les da la comida, mi marido y mis hijos me dan un rayo de ánimo” -“Mis hijas son muy cariñosas y están mucho por mí” -“Los tres hijos están mucho por mí” -“Mis dos hijas y mi marido se desviven por mí”
COMPARTIR INQUIETUDES	-“Con mi madre hablo de la diálisis y me comprende” -“Ante los contratiempos mi hijo me serena mucho” -“Con mi hermano mayor, él me entiende” -“Mi marido, aunque me dice que no piense tanto en el trasplante, que cuando tenga que llegar llegará” - “Hay cosas que no les quiero explicar para no preocuparles” - “No, no nos hemos parado a hablar, como yo me manejo bien”...
AYUDA EN LA TÉCNICA	-“Me lo hago yo sola pero mi madre lo sabe” -“Las dos hijas lo saben hacer, pero yo no quiero tenerlas atadas” -“ Si algún día no me encuentro bien mi marido me ayuda” -“Mi hija y mi hijo pequeño la saben, pero me la hago yo sola”

TABLA 5
Aceptación-adaptación

Aspectos explorados	Resultados
AL INICIO	-“Me lo tome muy mal, te cambia mucho la vida” -“Empecé muy animado, con ganas de hacer la técnica pero después caí en una depresión, porque ví la realidad, una cosa es lo que imaginas y otra lo que hay” -“En un principio me sabia muy mal hacer diálisis peritoneal”
EN LA ACTUALIDAD	-“Ahora veo que no pasa nada, si tuviera que volver a ponerme un catéter me lo haría otra vez” -Tampoco estoy tan mal, la gente alucina conmigo, ahora estoy adaptada, yo estoy muy bien” -“Tampoco lo llevo tan mal, estoy adaptada, ahora estoy bien”
RENUNCIAS	-“No hago todo lo que quiero porque tengo que estar pendiente de los cuatro pases” -“Si antes hacían una película buena me quedaba a verla y ahora me voy a dormir temprano” -“Muchas cosas, desde que hago diálisis, tengo que controlarme, no bañarme, todo lo que implica la diálisis...”
RELACIÓN SOCIAL	-“Nada, si quiero salir una noche salgo, voy a todas partes, hago una vida normal” -“Tengo buena relación vamos con la familia a comer o quedamos con los amigos” -“Salgo a comer a cenar, también salgo de vacaciones, salí el año pasado y éste también si Dios quiere” -“Si tenemos que salir mis amigos se esperan a que acabe el pase” -“Tengo muy poca relación con los demás, tenía un amigo que se murió, hace mucho tiempo que no voy a mi tierra, pero lo descarto porque la diálisis peritoneal me ata” -“Sólo salgo con mi mujer o solo”
ASPECTO FÍSICO	-“Me veo barriga de embarazada” -“He cambiado mi manera de vestir, porque tengo piezas que ya no me abrochan” -“Físicamente está claro que tienes allí un tubo, pero como vas vestida la gente no lo ve y mientras no te lo estén diciendo todo el rato...”
ASPECTO PSÍQUICO	-“No soy el que era años atrás, pero ni de lejos...a veces pienso ¡si se acabara todo! -“Pienso muchas veces en la muerte, ¡hasta cuándo me tocará hacer la diálisis!” -“En el fondo está la esperanza del trasplante” -“Me preocupa la diálisis peritoneal, pero si después del trasplante me voy a encontrar mejor de lo que estoy ahora la enfermedad no me va a preocupar, ¡ la diálisis peritoneal es para sobrevivir no para vivir!”

En relación a la aceptación de la enfermedad y su tratamiento, estudiamos una serie de categorías que quedan reflejados en la tabla 5. Al inicio del programa todos los pacientes manifestaron rabia, rechazo y depresión. En el momento de la entrevista el colectivo manifestó estar adaptado a la técnica, aunque es la mujer la que acaba adaptando la Diálisis Peritoneal a sus necesidades dentro del ámbito familiar y social, mientras que el hombre adapta su vida a la Diálisis Peritoneal y se encierra en el núcleo familiar, aumentando el grado de dependencia.

Doce pacientes manifestaron seguir manteniendo las mismas amistades y a dos de ellos les supuso una disminución de su actividad social.

Analizando lo que manifestaron sobre su aspecto físico todos los pacientes percibieron su imagen corporal alterada. En cuanto al aspecto psicológico expresaron desánimo, pesar y todos manifestaron aceptar la enfermedad crónica poniendo sus expectativas en el trasplante renal.

DISCUSIÓN

Para la realización de este estudio nos hemos centrado en el mundo de la persona Vs enfermedad, técnica de diálisis y hemos tratado de captar las experiencias de nuestros pacientes en sus propios términos. Pensamos que es de gran importancia, que la elección del tratamiento sustitutivo sea realizada por el propio paciente, previa información del personal sanitario. Observamos que los que han elegido libremente, presentan una mejor aceptación a la enfermedad y posterior satisfacción a la técnica elegida, así lo corroboran también otros autores (3).

Las vivencias de la mayoría de los entrevistados en la fase inicial de la enfermedad, coinciden con las descripciones clásicas de las etapas de adaptación a los cambios: negación, rabia y rechazo (4). Probablemente esos momentos sean trascendentales en la elaboración del duelo por la pérdida de la salud, dejando huellas en su memoria. El personal sanitario, para bien o para mal, forma parte de esos recuerdos. Esto refuerza la idea de la importancia de una correcta formación que vaya más allá de la formación científico-técnica, que permita un adecuado abordaje de relación de ayuda.

Nos ha sorprendido en cierta manera, que sólo los pacientes de mayor edad hayan considerado necesario el soporte de la enfermera para la primera diálisis domiciliaria. Pensamos que el sistema sanitario ha de adaptar sus programas a las demandas de sus pacientes, realizando diferentes programas de apoyo para mayores y para jóvenes.

A pesar del mensaje transmitido durante el entrenamiento de adaptar la diálisis a su vida y no su vida a la diálisis, se observan diferencias según el sexo, siendo en su mayoría los hombres los que están condicionados al horario de los intercambios.

En nuestro estudio los pacientes perciben su imagen corporal alterada, sobretodo por el aumento del perímetro abdominal y el catéter, a diferencia de los resultados obtenidos por otros autores (5).

Todos manifiestan aceptar la enfermedad crónica poniendo sus expectativas en el trasplante renal, aspecto que les puede llegar a generar un elevado grado de ansiedad, motivo por el cual enfermería debe ayudar a los pacientes a disminuir y fomentar la aceptación a "convivir con una enfermedad crónica".

El programa educacional así como los días de entrenamiento, han sido suficientes para todos los pacientes, que-

dando patente que las normas protocolizadas proporcionadas fue de gran ayuda sobretodo el primer día de realización de la técnica en el domicilio.

Respecto a la información aportada sobre el soporte sanitario, el hecho de que las entrevistadoras, en algún caso, hayan sido las mismas enfermeras que entrenaron a los pacientes, ha podido producir un sesgo de aquiescencia social.

Como en todos los estudios cualitativos, no pueden generalizarse los resultados del mismo fuera del contexto en que éste ha sido realizado, si bien pueden ser aplicados a contextos socioculturales similares (6)(7).

BIBLIOGRAFÍA

Piulach Moles Teresa. Acompañamiento en los procesos de morir y de la muerte. Barcelona: Domo 1994

Martínez M. Atención psicológica al paciente con insuficiencia Renal Crónica. Actas de la F. Puigvert, 1984, Vol.3 nº 4 (212-236)

García R, Gallardo P, Rojas A, Tejuca A, Tejuca M, Grado de satisfacción de pacientes en IRC en diálisis hospitalaria vs diálisis domiciliaria. Comunicación al XXI Congreso Nacional de la SEDEN. Salamanca 1996: 403.409

Kübler Ross. La muerte: un amanecer. Barcelona: Luciérnaga 1989

Portera J, López J, Monjón M, Morrondo j, Pérez T, Gómez MJ, Menéndez A. Evaluación de la calidad de vida de los pacientes en diálisis peritoneal continua. Comunicación al XXI Congreso Nacional de la SEDEN. Salamanca 1996:64-71

Fernández de Sanmamed M.J. Introducción a la investigación cualitativa.

Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 1995, 1:23-28

De La Cuesta C. Investigación Cualitativa en el campo de la Salud. Revista Rol de Enfermería, nº232 (13-16). Diciembre 1997