

La construcción social de la experiencia de vivir con una enfermedad renal crónica¹

Claudia Andrea Ramírez-Perdomo²

Mari Carmen Solano-Ruiz³

Objetivo: Comprender la experiencia vivida por personas con Enfermedad Renal Crónica que han sido trasplantadas, desde los significados construidos con respecto al fenómeno experimentado. **Método:** Estudio fenomenológico-hermenéutico, fundamentado en los cinco existenciales, desde el referencial teórico de Van Manen; 11 personas trasplantadas participaron en el estudio, los datos recolectados a través de entrevistas semiestructuradas, previa aprobación del comité de ética de la Universidad de Antioquia. **Resultados:** Emerge el tema de Vivir con Enfermedad Renal Crónica, los subtemas agrupados en los existenciales de Temporalidad: algo inesperado, estar presente y no verla, ser joven y estar enfermo. Relacionalidad: el apoyo, sentirse atados y Enfermedad Renal Crónica Terminal. Espacialidad: la vida cambia, tristeza y depresión. Corporeidad: el cuerpo deteriorado y la alteración de la vida sexual. Materialidad: impacto en la situación económica. **Conclusiones:** El cuidado brindado a las personas, debe orientarse a reconocer sus individualidades comprendiendo lo que para el individuo y familia significa la enfermedad, como la vive y cuáles son los cambios a los que se enfrentan, llevándolos a modificar su vida e iniciar un proceso de larga duración, como es el hecho de vivir en cronicidad.

Descriptores: Enfermedad Renal Crónica; Trasplante de Riñón; Investigación Cualitativa; Hermenéutica; Enfermería; Atención.

¹ Artículo parte de tesis de doctorado "El cuidado de personas con enfermedad renal crónica que han sido trasplantadas: un acercamiento fenomenológico-hermenéutico desde la perspectiva de los pacientes, familiares cuidadores y personal de enfermería", presentada en la Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Ant, Colombia.

² Estudiante de doctorado, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, Medellín, Ant, Colombia. Profesor Asociado, Departamento de Enfermería, Universidad Surcolombiana, Neiva, Huila, Colombia.

³ PhD, Profesor Titular, Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, España.

Cómo citar este artículo

Ramírez-Perdomo CA, Solano-Ruiz MC. Social construction of the experience of living with chronic kidney disease. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3028. [Access]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2439.3028>. mes día año URL

Introducción

Los principales retos a los que se enfrentan los sistemas de salud son el envejecimiento y las enfermedades crónicas. Dentro de estas, la Enfermedad Renal Crónica se caracteriza por ser una enfermedad debilitante, producida por una gradual y progresiva pérdida de la función renal, que afecta a la persona y su entorno⁽¹⁾. El número de personas con Enfermedad Renal Crónica y Enfermedad Renal Crónica Terminal continúa su incremento de manera exponencial, siendo un problema de salud pública que amenaza con alcanzar proporciones epidémicas. Existen varios factores importantes en su desarrollo, el envejecimiento, las enfermedades cardiovasculares y la diabetes mellitus tipo II, considerados responsables de su creciente incidencia⁽²⁾.

En el año 2010, más de 2 millones de personas en el mundo fueron tratadas por esta enfermedad⁽³⁾. En los Estados Unidos, durante el año 2013, las personas diagnosticadas estaban entre el 6,3 y 9,2%⁽⁴⁾. Se proyecta que, para el año 2030, aproximadamente 2,2 millones de personas requerirán una terapia de reemplazo renal⁽⁵⁾. Las principales opciones de tratamiento son: el trasplante renal o la diálisis, dadas las limitaciones de los trasplantes renales, se reconoce que la mayoría de las personas ingresa a una terapia de reemplazo renal⁽²⁾.

El diagnóstico de la enfermedad implica un reajuste en las diferentes esferas de la vida de la persona, llevándola a enfrentar múltiples cambios en su condición física, psicológica, afectiva, sistema de vida, relaciones familiares, laborales y en su entorno, que afectan su vida.

Diversos estudios abordan este fenómeno, desde el tema de la alimentación y las modificaciones en el consumo proteico-calórico, que ocasionan un incremento en la malnutrición durante la etapa inicial de las terapias de reemplazo renal, elevando la morbimortalidad en estas personas⁽⁶⁾, la alteración en su vida sexual relacionada con cambios hormonales, síntomas derivados de la enfermedad y el tratamiento dialítico⁽⁷⁾, la importancia de la toma de decisiones en relación a la modalidad de tratamiento⁽⁸⁾.

Otros aspectos relacionados con la afectación en la imagen corporal y el tratamiento, considerado como un mecanismo para sobrevivir a la enfermedad⁽⁹⁾, las dificultades en relación a la adherencia al tratamiento⁽¹⁰⁾, cómo las experiencias y prácticas religiosas, contribuyen en la toma de decisiones y cuáles son las estrategias de afrontamiento empleadas para asumir la enfermedad y el tratamiento dialítico⁽¹¹⁾, estrategias de afrontamiento empleadas para asumir el tratamiento tratando de

continuar la vida a pesar de la enfermedad^(1,12), son elementos que implican importantes cambios en su vida.

Sobre la base de las ideas expuestas, para Enfermería es importante abordar el individuo con Enfermedad Renal Crónica desde una perspectiva holística construida desde la dimensión social, para proporcionar a la disciplina un soporte experiencial y conceptual orientado a fortalecer el ejercicio profesional, tomando para ello como insumo básico, las vivencias de las personas afectadas por la enfermedad.

En este orden de ideas, el objetivo del estudio: Comprender la experiencia vivida por personas con Enfermedad Renal Crónica que han sido trasplantadas, desde los significados construidos con respecto al fenómeno experimentado.

Método

Se asume como método de investigación cualitativa fenomenológica-hermenéutica la de Van Manen, se busca mediante indagación cara a cara, reconstruir el significado de la experiencia vivida por las personas con Enfermedad Renal Crónica. Se explora el entorno socio-personal con el propósito de identificar claves interpretativas que permitan comprender profundamente su experiencia, y derivar del conocimiento obtenido, un conjunto de lineamientos que permitan mejorar el cuidado que brinda el personal de enfermería a las personas en esta condición de salud.

El análisis giró en torno a los existenciales⁽¹³⁾: 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⁽¹³⁾. Corporeidad, es la permanencia en el mundo de forma corpórea, en los encuentros con otras personas se develan u ocultan cosas de manera consciente o inconsciente, el lenguaje corporal cambia durante estos encuentros, permite identificar como el cuerpo experimenta, siente, percibe y toca el fenómeno⁽¹³⁾. Espacialidad, interpretada como aquel que posee propiedades cartesianas con coordenadas universales y distancias, el interés está en cómo el espacio es sentido y toma significado para el fenómeno⁽¹³⁾, "la espacialidad del hombre es algo inherente a su ser corporal... "fundada" en su corporeidad"⁽¹⁴⁾. Temporalidad, se examina en relación a como el tiempo es experimentado, guarda relación con el tiempo subjetivo, los significados de la experiencia son interpretados en un tiempo en particular⁽¹³⁾. Materialidad, reflexiona en torno a cómo las cosas son experimentadas⁽¹³⁾, describe cómo los "entes intramundanos o útiles"⁽¹⁴⁾ cobran significado.

Muestra conformada por 11 participantes con Enfermedad Renal Crónica, trasplantados, residentes en la ciudad de Neiva, Colombia. Seleccionados mediante muestreo casual⁽¹⁵⁾, no probabilístico, orientado por criterio, escogidos de la base de datos proporcionada por la Unidad de Trasplante Surcolombiano, conformada por 81 personas trasplantadas. Los criterios de inclusión fueron: mayores de 18 años, que hubieran recibido trasplante renal en un período superior a 6 meses a la recogida de los datos y residentes en Neiva. Se les asignó un seudónimo inmediatamente en los datos, para lo cual se decidió colocar las iniciales de los nombres.

Información recolectada entre diciembre de 2015 a enero de 2017, se contactó inicialmente una persona y partiendo de esa entrevista se continuó con el proceso de vinculación de los participantes, todas las personas contactadas aceptaron colaborar; las autoras no tenían vínculos con estas personas. Como técnica de recolección de la información se utilizó la entrevista en profundidad. Los participantes, contactados por la investigadora vía telefónica y entrevistados en su domicilio, se partió de la siguiente pregunta general ¿Cuénteme su experiencia desde que recibió el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica? Adicionalmente se elaboró un listado de preguntas que permitieran ahondar en el fenómeno. Las entrevistas tuvieron duración de una hora a hora y treinta minutos, grabadas, escuchadas y transcritas de manera textual por la investigadora.

Avalado por el Comité de Ética de la Universidad de Antioquía, Acta No CEI-FE2015-05. Se tuvo en cuenta la Resolución 8430 de 1993, principios éticos de beneficencia, autonomía, privacidad, libertad de expresión y sentimientos.

El análisis se realizó siguiendo el método de Van Manen: lectura y re-lectura de las entrevistas, búsqueda y comprensión de las raíces etimológicas, búsqueda de temas emergentes, iluminación e ilustración del fenómeno, búsqueda de patrones comunes, escritura y re-escritura en torno a los existenciales⁽¹³⁾.

Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de rigor⁽¹⁶⁾: credibilidad y confirmabilidad mediante transcripción textual de las entrevistas por parte de la investigadora, los resultados fueron revisados por expertos en investigación cualitativa y devueltas a los participantes. La transferibilidad, se espera que los resultados sirvan para encontrar similitudes o divergencias con hallazgos de otras investigaciones que aborden el fenómeno.

Resultados

En la Figura 1 se presenta la caracterización de los participantes, residentes en Neiva, 5 hombres y 6 mujeres; edad mínima de 20 años, máxima de 70 años, 6 recibieron tratamiento de Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis, 4 en Hemodiálisis y 1 en Diálisis peritoneal.

Emergen tres temas: Vivir con Enfermedad Renal Crónica, Estar en tratamiento y La vida cambia con el trasplante. Este artículo aborda las descripciones entorno al tema de Vivir con Enfermedad Renal Crónica, los subtemas de discusión que se presentan, fueron considerados bajo el lente de los existenciales⁽¹³⁾.

La Figura 2 muestra la relación entre los existenciales y los subtemas, permite identificar como la experiencia es un entramado de relaciones y no una serie de sucesos que transcurren dentro de la vida de los seres humanos, coherente con la fenomenología-hermenéutica. A continuación, se describen e ilustran con extractos de las entrevistas.

| Pseudónimo | Género | Edad | Escolaridad | Tipo de tratamiento |
|------------|--------|------|-----------------|------------------------------------|
| MMV | F | 20 | Técnicos | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal |
| JIB | M | 27 | Secundaria | Hemodiálisis |
| VG | F | 28 | Secundaria | Hemodiálisis |
| EP | M | 37 | Secundaria | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal |
| EYS | M | 39 | Universitario | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal |
| MCV | F | 42 | Universitario | Diálisis peritoneal |
| MAA | F | 50 | Universitario | Hemodiálisis |
| MEA | F | 52 | Secundaria | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal |
| MR | F | 62 | Básica primaria | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal |
| JCC | M | 69 | Básica primaria | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal |
| AS | M | 70 | Universitario | Hemodiálisis y Diálisis peritoneal |

Figura 1. Caracterización de los participantes del estudio, Neiva, Huila, Colombia 2015-2017



Figura 2. Relación de los existenciales y sub-temas

La Temporalidad, en los participantes significó: algo inesperado, estar presente y no verla, ser joven y estar enfermo.

Inesperado "la enfermedad renal crónica: una sorpresa". 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.

Todo comenzó cuando entré por unos síntomas... me comencé a sentir mal, tenía vómito, diarrea, mal sabor en la boca, calambres, desaliento, todo lo que comía lo vomitaba inicialmente, pensé que tenía hepatitis, anemia o un virus, nunca imaginé que tenía una Enfermedad Renal Crónica. (EP)

Fue hace 10 años cuando quedé en embarazo, cuando nació la niña quedé con edemas, me hospitalizaron y a los pocos días me dijeron que tenía Enfermedad Renal Crónica. (VG)

Descubrir que tienen Enfermedad Renal Crónica 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".

A mí nunca me habían operado o fracturado, tener una vida difícil y tocarme de un momento a otro, pues claro fue una experiencia nueva, extraña, ajena, una cosa que nunca imaginé. Dije: ¿Dios mío a qué hora todo esto?, ¿A qué hora toda esta locura? y ¿Qué estoy enferma? y ¿Cuándo paso esto? Decía "No lo puedo creer", porque lo que uno piensa ¿Por qué yo? (MCV)

Estar presente y no verla. 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.

Eso fue duro, nació con un riñón y me di cuenta a los 50 años... me sacaron exámenes y encontraron que había nacido con un riñón y estaba trabajando como un sapo, lento, lento y ese era el dolor... Iba llegando tarde... ahí empezó mi batalla. Ha sido duro. (MR)

Los acompaña durante mucho tiempo, los avisos se presentan, pero no son capaces de detectar los signos de alarma. La presencia de enfermedades asociadas como posibles desencadenantes de esta es desconocida, 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, los participantes fueron conscientes de estos síntomas, pero por desconocimiento fueron incapaces de detectarlos.

Me di cuenta que estaban los avisos, nunca le presté atención. En esa época recuerdo que tomaba alcohol los fines de semana y no tenía ganas de comer, sentía náuseas, tomaba, no me sentía bien, "¿Qué es lo que pasa?", "Es que no quiero, no sé qué me pasa, he estado enfermo", "mire que me pasa esto aquí, allá lo otro", pero no más. (EYC)

Fui asintomática, nunca hice retención de líquidos, me manejaban con una pasta de enalapril, para el manejo de la tensión y siempre estaba trabajando... nunca había hecho retención de líquidos, pero esta vez entré con 53 kilos y llegué a tener 60 kilos... tenía 7 kilos de líquidos. (MAA)

Ser Joven y estar enfermo. Los participantes jóvenes reconocen que el factor edad es positivo, implica que tienen mucho tiempo para continuar con su vida, por

otro lado, es percibido como un factor que les dificulta continuar con sus actividades diarias. Asociado al hecho de no poder realizar actividades sociales propias de la edad, salir a fiestas con los amigos, consumir alcohol, pasear o a disfrutar del mundo exterior.

Uno pierde la juventud... la etapa donde sale a tomar y de fiesta... ahora veo a mis primos, muchos tienen la edad en la que empecé HD y hacen cosas diferentes, lo que no pude hacer... si es una etapa en la que uno pierde... está en plena juventud quiere salir a pasear... a compartir con el mundo exterior... (VG)

Al mismo tiempo, manifiestan 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. *A veces pensaba, "yo en diálisis para conseguir una mujer", conseguir una mujer que lo mire a uno así y ellas son complicadas, dicen "Este muchacho enfermo..." Me sentía traumatizado... deprimido y decía "yo tan joven y con esto", pensaba muchas cosas. (JIB)*

En este mismo sentido, la enfermedad se muestra ante los demás a través de la fístula arteriovenosa, sienten como si fueran "de otro mundo", considerándose objetos de la curiosidad de los otros y experimentan sentimientos de vergüenza, que se acrecientan por el hecho de ser jóvenes.

La fístula, es de otro mundo... acá en este mundo es raro... por la curiosidad de las personas... y más cuando uno es joven... hay señoras que no les importa el qué dirán... pero uno joven si piensa es en eso, que la gente lo mire... así no lo estén mirando, uno tiene metido eso en la cabeza... que la gente ve eso. (VG)

El ser joven hace percibir la enfermedad como un factor que interfiere en el desarrollo de actividades de índole social, el establecimiento de relaciones de pareja, así como también a sentirse observados por tener una fístula arteriovenosa, que puede ser una forma de expresar la presencia de una enfermedad.

Relacionalidad, se identificaron aspectos como el apoyo, sentirse atados y Enfermedad Renal Crónica Terminal.

El apoyo, aparecen dos subtemas dentro del apoyo que perciben en la enfermedad, el de los amigos y el familiar.

El apoyo de los amigos. Se da de diferentes maneras: a nivel económico, ofreciendo vivienda, ayudando en la alimentación, colaborando en el trabajo; haciéndolos sentir respaldado y considerando que pueden confiar en ellos. Con estos comparten noticias relacionadas con el trasplante, solicitan su colaboración

para dar solución a las diferentes situaciones presentadas de tal manera que convierten su compañía en una forma de comprender que la "vida no se ha acabado", que siguen vivos y, por lo tanto, deben continuar adelante en la vida, acompañados no solo por la enfermedad, si no por las personas que están ahí para apoyarlos.

Llamé a unos amigos... les dije "Probablemente me sale el trasplante". Reuní algo de plata y me fui para el aeropuerto, viajé a Bogotá a realizarme el trasplante... Cuando me vine a vivir con mi amigo... la esposa de él... hacia la comida sin sal, sacaba mi comida y luego ponía sal para todos, me cuidaban con la dieta. (EYC)

Llegaron mis compañeras, una bendición, la gente que esta con uno y me dieron una lección sobre la vida, en un momento dado preguntan ¿Qué pasó?, ¿Por qué?, ¿Cómo fue la cirugía?, porque siempre preguntan eso, luego empezaron a hablar del trabajo, que pasaba en el trabajo, me quedé mirándolas y dije "La vida no se ha acabado, estoy viva, con esto, pero viva". (MCV)

El apoyo familiar. Es fundamental para sentirse acompañados y amparados, teniendo la percepción de estar protegidos. La intervención de la familia en esta etapa los hace sentir que disminuyen los problemas, soportan la enfermedad y facilitan el proceso de adaptación. Son conscientes de la intervención por parte de su familia en el cuidado de la dieta, el apoyo económico, emocional y del tratamiento, de tal manera que perciben que la enfermedad no es un proceso que se viva solo, sino que involucra a todos los miembros de la familia, convirtiéndolos en pilares indispensables para que la persona pueda tener éxito y sobrellevar la enfermedad. *La enfermedad es de dos, de tres, de cuatro, no es solo mía, es de mi esposo y mis hijos. La pareja joven quiere que la enfermedad sea solo de la esposa, uno necesita de ellos para sobrellevar la enfermedad, es vital, tener la familia al lado, si no tiene apoyo de la familia, usted se va para atrás, se va rapidito; si el esposo no está con ella, no acepta la enfermedad, no quiere vivir con ella la enfermedad... pues adiós... la causa principal es esa, no aceptar la enfermedad. (MEA)*

Estar atado. La enfermedad los lleva a pensar que se encuentran amarrados, tienen dificultades para viajar, salir a trabajar, asistir a actividades recreativas. La sensación de estar atados se describe en sus relatos, los margina de muchas actividades porque la enfermedad les restringe la posibilidad de ejecutarlas o las tienen que postergar, es evidente el temor que experimentan ante la posibilidad de realizar un viaje o la incapacidad de trabajar por sentirse atados.

Está uno amarrado... a mí se me presentaba la oportunidad de irme para otro país, porque yo tengo una hija que vive en el exterior, no he querido irme ahora, me da miedo que por allá me enferme... que me dé una infección urinaria o cualquier cosa. (AS)
Me tocaba buscar trabajo donde no tuviera que hacer fuerza porque soy operado de un pulmón... para correr me asfixio mucho, no podía hacer fuerza y el polvo me hacía daño por la diálisis. (JIB)

Enfermedad Renal Crónica Terminal. En las entrevistas los participantes expresan el terror que experimentan al escuchar las palabras crónico terminal al referirse a la enfermedad en la etapa en la que se encuentran, tienen la sensación de aproximarse a la muerte. Sus relatos dejan ver la angustia que padecen al escuchar palabras que para ellos encierran un significado atemorizante.

Causa terror, porque es como cuando le dicen "ya no hay nada que hacer", terminal se relaciona como "no funcionó más", "usted se va a morir", a las personas le causa impresión que le digan terminal, porque: SIDA, cáncer, la muerte cerebral, son terminales, entonces, es la parte psicológica que se afecta. (EP)

Espacialidad, se identificaron aspectos como: la vida cambia, tristeza y depresión.

La vida cambia - "un baldado de agua fría". La aparición de la enfermedad los lleva a hacer cambios en su vida, sus planes son abandonados, deben ajustar su estilo de vida, adaptarse a una nueva situación, asumir un nuevo tratamiento, tomar decisiones; 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 económico y esto los lleva a tener que replantear su situación, ocasionando cambios de rol que impactan su vida en lo económico, social y afectivo.

Muy duro... cuando uno está despierto y le echan un baldado de agua fría, ¿Qué pasó?, ¿Para dónde arranco?, ¿Para dónde voy?, ¿Qué hago?, ¿Qué voy a hacer con mi vida?, sígo, paro, me quedo. (EP)

Cambiar el estilo de vida, era de las que trasnochaba leyendo, me lo pasaba en una conferencia, una obra de teatro, tenía planes, hacer una maestría, el trabajo en el magisterio, seguir en el cuento literario, en ese momento y en esa instancia uno siente que "me morí", tengo una enfermedad grave. (MCV)

Tristeza y depresión. La enfermedad los afecta en su condición emocional, refieren momentos que van desde no saber qué hacer hasta ideaciones suicidas. Aparecen sentimientos de desconsuelo, tristeza que los llevan en ocasiones a pensar en suicidarse; el apoyo percibido, la reflexión y la medicación logran vencer estos sentimientos y seguir adelante, asumiendo la enfermedad. 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... intenté suicidarme, ese cuento "le pasa a otros", que quieren morirse, es verdad... Dice ¿Ahora qué? Es cuando uno empieza a pensar y decidí suicidarme, simplemente, abrí la ventana del segundo piso y me iba a tirar, pero cuando abrí la ventana dije ¿Qué estoy haciendo?... perdón Dios no, entonces me di cuenta que estaba mal, estaba deprimida precisamente porque estaba sola". (MCV)

Corporeidad, la enfermedad se torna visible en: el cuerpo deteriorado y la alteración de la vida sexual.

El cuerpo deteriorado. La enfermedad causa estragos en el cuerpo, pierden peso, cambia el color de su piel, su abdomen crece, esto los vuelve inseguros y temerosos. 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.

"Me daba pena que me miraran... me preguntaban... ¿Qué tiene?... era flaquita y con un estómago grande, me daba vergüenza... toda la vida he sido tímida... Decía ¿Pero para qué es que preguntan tanto?... no me gustaba salir... me lo pasaba en la casa". (MMV)

Yo flaquita, morenita, negrita, si el cuerpo cambia físicamente y es terrible, físicamente... uno se ve feo... se ve diferente a los demás, a las personas normales... entonces la autoestima se baja. (VG)

Alteración de la vida sexual. 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. Esta cambia, simplemente se reduce, experimentan temor de no poder "funcionar", la asocian a la uremia, fármacos, enfermedades concomitantes o la presencia del catéter peritoneal, llenándose de angustia y desesperación, con el agravante de no expresar la situación o buscar ayuda para dar solución a la misma.

La experiencia de tener relaciones sexuales, uno se mantiene desanimado, la enfermedad y muchos medicamentos afectan la erección... entonces uno trata de llevar la pareja lo mejor posible, pero no es igual... conozco amigos que tienen problemas en ese sentido, no lo expresan porque son cosas íntimas, en conversaciones se manifiesta, cuando están en reuniones... digamos que se expresa. (AS)

El ritmo sexual cambió, se redujo simplemente a cero, le entra a uno la inquietud: ¿me veo tan bonita para ella? (MCV)

Materialidad, aparece el aspecto relacionado con el impacto en situación económica.

Impacto en la situación económica. Los testimonios permiten ver el impacto económico de la enfermedad, abandonar el trabajo o pensionarse por invalidez disminuye sus ingresos, por otro lado, el incrementar el costo de los desplazamientos y asumir los gastos del tratamiento, los lleva percibir la enfermedad como una situación difícil de sobrellevar.

Me costó el trabajo, estaba trabajando, eso fue lo que me costó, debería estar ganando un mejor sueldo y ahora tengo un sueldo bajo... Entonces eso duele, no me gano lo que debería... ese fue el gran costo por la enfermedad, me toco pensionarme. (MCV)

La parte económica se afecta, tuve que dejar mi trabajo, no me sentía capacitado para laborar, me sentía cansado... siempre he sido de buen ánimo, no me sentía en forma para trabajar bien. (AS)

Discusión

La Temporalidad, no el tiempo del reloj o cronológico, sino el tiempo en el que el fenómeno se experimenta⁽¹³⁾, el pasado es el "pre", el futuro el "advenir" y el presente el "ahora"⁽¹⁴⁾, por lo tanto, se reconoce la presencia de la enfermedad que no se espera, pero que su evolución ocurre en el tiempo, abstracto, pero que puede ser determinante en la ruptura de la frágil línea entre la salud-enfermedad.

Su aparición de manera abrupta coincide con resultados de estudios que 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 son percibidos como algo repentino, abrumador y desconocido⁽¹⁷⁾, su descubrimiento se realiza de manera tardía, no perciben síntomas que permitan detectar oportunamente su presencia, se reconoce la importancia de programas de promoción y prevención que contribuyan a realizar una detección e intervención tempranas, para retardar el progreso de la enfermedad⁽¹⁸⁾.

Estar presente y no verla, los síntomas dan anuncios que no son identificados por desconocimiento; anemia, proteinuria y edema se presentan en la Enfermedad Renal Crónica, pero pasan desapercibidos y no son evidentes, llevándolos a desconocer su enfermedad⁽¹⁹⁾, las personas enfermas se beneficiarían con intervenciones oportunas de equipos nefrológicos interdisciplinarios, que promuevan estrategias de educación y cuidado, con el fin de minimizar el impacto de la enfermedad⁽²⁰⁾, el desconocimiento contribuye a que las diálisis sean iniciadas de emergencia, ocasionando un incremento en la morbimortalidad de las personas⁽²¹⁾.

Los jóvenes tienen dificultad para aceptar los cambios en su autoimagen, se sienten inseguros ante esta situación, se ha descrito como esto afecta su 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 estos⁽²²⁾, igualmente sienten soledad, aislamiento, pérdida del autoestima asociada a la presencia de la enfermedad y el tratamiento⁽²³⁾.

Los resultados de investigaciones describen la importancia de la familia y los amigos en el cuidado de la enfermedad, que los ayuda a seguir adelante con su vida⁽²¹⁾, así como la percepción del impacto negativo que tiene la enfermedad en su familia debido al tratamiento⁽²⁴⁾.

El tratamiento percibido como el eje central y esencial de las actividades de la vida diaria, despierta en ellos sentimientos de disconfort y angustia, por lo cual se sienten atrapados en su mundo⁽²⁵⁾, pierden la autosuficiencia, generando dependencia de otros y del tratamiento, estas restricciones, angustias y limitaciones

son percibidas como una "pérdida de la libertad", que restringe sus actividades sociales⁽²⁶⁾.

En relación al cambio en su vida, tristeza y depresión, diversos estudios detallan como las personas con Enfermedad Renal Crónica, en especial los jóvenes, experimentan perplejidad y negación en relación a su condición, llevándolos desencadenar pensamientos negativos en torno a su vida⁽²⁷⁾, presentan shock, cólera, indignación, aislamiento y depresión ante el hecho de presentar la enfermedad⁽²⁸⁾. Otros detallan como la enfermedad les incapacita para realizar sus roles, las restricciones en la dieta y líquidos, así como en su estilo de vida, son factores que afectan el balance entre la enfermedad y la normalidad, haciéndolos sentir que su vida cambia⁽¹¹⁾.

En torno al cuerpo deteriorado se reportan investigaciones que describen como existe interacción entre el cuerpo enfermo, el tratamiento y el trabajo, que conduce a alteraciones en la capacidades y necesidades del "cuerpo crónicamente enfermo"⁽²⁹⁾, este deterioro ejerce influencia en la vida de las personas enfermas, las lleva a presentar dependencia, autocompasión, depresión y cambios en el estado que produce sobrecarga y desmejora en su calidad de vida⁽³⁰⁾.

La Enfermedad Renal Crónica y la hemodiálisis, principalmente, afectan de manera significativa la sexualidad de las personas, incrementando el impacto que la misma ocasiona en quienes la padecen⁽⁷⁾. 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⁽³¹⁾. En este mismo sentido, la presencia de un catéter es percibido como amenazadora para las relaciones de pareja, convirtiéndose en un obstáculo para las relaciones sexuales⁽³²⁾.

Se encontró en la revisión que los síntomas de la enfermedad influyen de manera negativa en la vida laboral⁽³¹⁾. 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, mantener el empleo les permite satisfacer sus necesidades así como sentirse realizados como personas, sienten temor de tener que abandonarlo porque eso implica depender de su familia o dejar de ser el soporte económico de ellos⁽²⁶⁾, alterar su vida laboral los lleva a presentar dificultades financieras, en muchas ocasiones son incapacitados, alejándolos del trabajo que puede ser un mecanismo de continuar sintiéndose normales dentro de su vida⁽¹⁸⁾.

Conclusiones

La Enfermedad Renal Crónica se presenta de manera inesperada, abrupta; se manifiesta en el tiempo, ellos identifican que existieron señales que

fueron subestimados porque aún podían mantener su cotidianidad. A los jóvenes se les dificultan sus interacciones sociales y marca un estigma social por los cambios en su imagen corporal. El cuerpo puede verse deteriorado por la enfermedad, transformando su mirada en torno a cómo se vive ese cuerpo enfermo.

El apoyo de la familia y amigos es una forma de seguir adelante con la vida, permitiéndoles afrontar la dependencia experimentada a la enfermedad y tratamiento.

Se producen cambios que los llevan a replantear su vida, aparecen sentimientos de depresión, angustia, temor; las ideas suicidas pueden ser vinculadas a la pérdida del control en su vida; el hecho de tener apoyo, consuelo y reflexionar sobre esta situación son mecanismos importantes para asumir la enfermedad con responsabilidad. La enfermedad y tratamiento ocasionan impacto en su economía; el abandono del trabajo, la dependencia y el incremento de la carga económica los lleva a perder la "normalidad" que ellos desean experimentar de cara a afrontar la enfermedad.

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 las personas con Enfermedad Renal Crónica, cimentado desde la experiencia de las personas, la subjetividad y los significados que construyen estos, alejándolo del paradigma positivista centrado en la enfermedad, para volver los ojos al cuidado del ser humano, artífice y participe de su propia realidad.

Limitaciones del estudio

Este estudio ofrece aspectos interesantes para la comprensión de la experiencia vivida por las personas con Enfermedad Renal Crónica; la limitación se relaciona con la dificultad para generalizar los resultados, aunque pueden arrojar luces sobre aspectos que pueden ser configurados como semejantes en personas con Enfermedad Renal Crónica.

Agradecimientos

Expresamos nuestros agradecimientos a las personas que participaron en este estudio, a la Unidad de trasplante Surcolombiano, que brindó la base de datos con la información a la Universidad Surcolombiana.

Referencias

1. Gill P. Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation. *J Clin Nurs*. 2012;21(11-12):1622-31. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04085.x

2. Schaepe C, Bergjan M. Educational interventions in peritoneal dialysis: A narrative review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2015;52(4):882-98. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.12.009>

3. Robinson BM, Akizawa T, Jager KJ, Kerr PG, Saran R, Pisoni RL. Factors affecting outcomes in patients reaching end-stage kidney disease worldwide: differences in access to renal replacement therapy, modality use, and haemodialysis practices. *Lancet*. 2016;388(10041):294-306. doi: 10.1016/S0140-6736(16)30448-2

4. Bassett R, O'Malley M. Chronic Kidney Disease in an Alaska Native/American Indian Statewide Healthcare Network. *Nephrol Nurs J*. 2014 [Internet]. 2014 Jul [Cited 2017 Apr 17]; 41(4):409-15. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=103916100&lang=es&site=ehost-live>

5. Mezzano A S, Aros E C. Chronic kidney disease: Classification, mechanisms of progression and strategies for renoprotection. *Rev Med Chil*. 2005; 133(3):338-48. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872005000300011>

6. 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. doi: 10.1053/j.ajkd.2014.09.012

7. 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*. 2015;33(2):175-86. doi: 10.1007/s11195-015-9398-4

8. Harwood L, Clark AM. Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *J Clin Nurs*. 2014;23(23-24). doi: 10.1111/jocn.12582

9. Campos CJ, Turato ER. Hemodialysis treatment as perceived by the renal patient: clinical qualitative study. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2010 [Cited 2017 Apr 17]; 63(5):799-805. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-79953012492&partnerID=40&md5=0de2125c28b213b3396609619179912b>

10. 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*. 2014;51(6):908-16. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.10.012

11. Chatrung C, Sorajjakool S, Amnatsatsue K. Wellness and Religious Coping Among Thai Individuals Living with Chronic Kidney Disease in Southern California. *J Relig Health*. 2015;54(6):2198-211. doi: 10.1007/s10943-014-9958-4

12. Santos FK dos, Valadares GV. Investigating the action and interaction strategies that patients use to cope with peritoneal dialysis. *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&tling=en

13. Van Manen M. *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*, v.13. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2014. 411p.

14. Heidegger M. Being and time, v.5a. México: Fondo de Cultura Económica; 1974. 478p.
15. Patton MQ. Qualitative evaluation methods and Research Methods. 3rd ed. London: Sage; 2002. 806p.
16. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage; 1985. 331p.
17. Gullick J, Monaro S, Stewart G. Compartmentalising time and space: A phenomenological interpretation of the temporal experience of commencing haemodialysis. *J Clin Nurs*. 2016 Dec [Cited 2017 May 20] 21; Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=28001331&lang=es&site=ehost-live>
18. Cruz VFES da, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. The maintenance of work life by chronic kidney patients in hemodialysis treatment: An analysis of the meanings of work. *Saúde Soc*. 2016;25(4):1050-63. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902016155525>
19. 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*. 2013;21(2):120-8. doi: 10.1097/jnr.0b013e3182921fb8
20. Saunders MR, Kim SD, Patel N, Meltzer DO, Chin MH. Hospitalized patients frequently unaware of their chronic kidney disease. *J Hosp Med*. 2015;10(9):619-22. doi: 10.1002/jhm.2395
21. Nagpal N, Boutin-Foster C, Melendez J, Kubiszewski 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. doi: 10.1111/jorc.12185
22. Kazemi M, Nasrabadi AN, Hasanpour M, Hassankhani H, Mills J. Experience of Iranian persons receiving hemodialysis: a descriptive, exploratory study. *Nurs Health Sci*. 2011 Mar;13(1):88-93. doi: 10.1111/j.1442-2018.2011.00586.x
23. Murray PD, Dobbels F, Lonsdale DC, Harden PN. Impact of End-Stage Kidney Disease on Academic Achievement and Employment in Young Adults: A Mixed Methods Study. *J Adolesc Health*. 2014;55(4):505-12. doi: 10.1016/j.jadohealth.2014.03.017
24. Sciberras A, Scerri J. Facilitators and barriers to treatment with haemodialysis among persons in mid-adulthood: An interpretative phenomenological analysis [Internet]. *Scand J Caring Sci*. 2016 [Cited 2017 May 19]. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84992504820&doi=10.1111%2Fscs.12381&partnerID=40&md5=e7badac493a2e74720a55466105394c7>
25. 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*. 2015;9(1):35-41. doi: <https://doi.org/10.1016/j.anr.2014.10.007>
26. Campos CG, Mantovani M. F, Nascimento ME, Cassi CC. Social representations of illness among people with chronic kidney disease. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(2):106-12. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.48183>
27. de Carvalho MF, Moreira MRC, Nunes CM. Stages of grief in the discourse of young people in renal replacement therapy. *Rev Enferm*. [Internet]. 2012 [Cited 2017 Mar 20]; 20(2):203-8. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84864687217&partnerID=40&md5=8852c5c57c4deeeb266db7cc2dcb026a>
28. Monaro S, Stewart G, Gullick J. A "lost life": Coming to terms with haemodialysis. *J Clin Nurs*. 2014;23(21-22):3262-73. doi: 10.1111/jocn.12577
29. 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. *Health Place*. [Internet]. 2015;(34):83-91. doi: 10.1016/j.healthplace.2015.04.001
30. Niu H, Liu J. The psychological trajectory from diagnosis to approaching end of life in patients undergoing hemodialysis in China: A qualitative study. *Int J Nurs Sci*. 2017 Jan [cited 2017 Mar 13]; 4(1):29-33. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.10.006>
31. 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 [Cited 2017 Apr 17]; 40(4):321-7. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=89626526&lang=es&site=ehost-live>
32. Carillo Algarra AJ, Duque Salzar N, Nieto Parra KJ. The qualitative evidence and the care of patients in Peritoneal dialysis. *Enferm Nefrol*. [Internet]. 2016 [Cited 2017 Apr 20]; 19(2):154-63. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842016000200008&lng=es.

Recibido: 29.08.2017

Aceptado: 06.05.2018

Correspondencia:

Claudia Andrea Ramírez-Perdomo
 Universidad Surcolombiana. Departamento de Enfermería
 Av. Pastrana Borrero com carrera 1a
 Bairro: Candido Legizamo
 Neiva-Hui, Colombia
 E-mail: graffhe@usco.edu.co

Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.