

La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico

Maria Lúcia Araújo Sadala¹

Gabriela Azevedo de Souza Bruzos²

Estela Regina Pereira²

Edwa Maria Bucovic²

El objetivo de este estudio fue comprender la experiencia de la diálisis peritoneal domiciliaria, a partir de la narración de los pacientes. El abordaje del estudio se inspiró en la fenomenología hermenéutica de Paul Ricoeur. Fueron entrevistados 19 pacientes en la unidad de hemodiálisis de un hospital público brasileño, de marzo a septiembre de 2009. Las entrevistas fueron orientadas por la pregunta: describa su experiencia en la diálisis peritoneal. Los resultados revelaron la percepción de los participantes sobre el significado de la enfermedad en sus vidas y las drásticas transformaciones personales sufridas en ese proceso. Sentimientos de angustia y dolor física fueron acompañados por importantes limitaciones personales y sociales, impuestas por el tratamiento. Ellos esperan un futuro desconocido, reconociendo su dependencia de la ayuda de los familiares y de los profesionales de la salud. Los resultados revelan las dificultades y la falta de perspectivas experimentadas por los pacientes en diálisis, demostrando el papel crucial que le cabe a los profesionales que los acompañan. Ayudarlos a desarrollar el autocuidado y maximizar su calidad de vida es una prioridad en la asistencia a esos pacientes.

Descriptores: Autocuidado; Enfermería; Diálisis Peritoneal; Investigación Cualitativa.

¹ Enfermera, Libre docente, Profesor Asociado, Departamento de Enfermagem, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", SP, Brasil. E-mail: sadal@uol.com.br.

² Enfermeras, Unidade de Diálise, Hospital das Clínicas de Botucatu, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", SP, Brasil. E-mail: Gabriela - gabrielabruzos@gmail.com, Estela - bestela@uol.com.br, Edwa - edwa_ki@yahoo.com.br.

Correspondencia:

Maria Lúcia Araújo Sadala
Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho"
Faculdade de Medicina de Botucatu
Hospital das Clínicas de Botucatu. Unidade de Diálise
Distrito de Rubião Júnior, S/N
CEP: 18618-970, Botucatu, SP, Brasil
E-mail: sadal@uol.com.br

A experiência vivida pelos pacientes em diálise peritoneal domiciliar: uma abordagem fenomenológica

O objetivo deste estudo foi compreender a experiência da diálise peritoneal domiciliar, a partir da narrativa dos pacientes. A abordagem do estudo inspirou-se na fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur. Foram entrevistados 19 pacientes na unidade de hemodiálise de um hospital público brasileiro, de março a setembro de 2009. As entrevistas foram orientadas pela questão: descreva sua experiência na diálise peritoneal. Os resultados desvelaram a percepção dos participantes sobre o significado da doença em suas vidas e as drásticas transformações pessoais sofridas nesse processo. Sentimentos de angústia e dor física foram acompanhados por importantes limitações pessoais e sociais, impostas pelo tratamento. Eles esperam por um futuro incerto, reconhecendo sua dependência da ajuda dos familiares e dos profissionais da saúde. Os resultados desvelam as dificuldades e a falta de perspectivas vividas pelos pacientes em diálise, demonstrando o papel crucial que cabe aos profissionais que os acompanham. Ajudá-los a desenvolver o autocuidado e maximizar sua qualidade de vida é prioridade na assistência a esses pacientes.

Descritores: Autocuidado; Enfermagem; Diálise Peritoneal; Pesquisa Qualitativa.

Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach

The aim of this study was to highlight the meaning of home dialysis as experienced by patients with chronic renal failure. The research design was influenced by Ricoeur's phenomenology. Nineteen patients from a Brazilian public hospital were interviewed, from May to September 2009. Interviews were guided by the question: "Tell me about your experiences lived undergoing PD". Findings unveiled the patients' perception of the drastic changes in their existence, consequent to disease and treatment; and the perception of themselves in that process. The feeling of anguish, physical pain and deprivations were part of living that condition. They foresee an uncertain future, depending on the expertise of health care providers and the demands on support of significant others. Findings suggest that individual aspects of patients' experiences must be considered if health care providers are to facilitate positive health outcomes.

Descriptors: Self-Care; Nursing; Peritoneal Dialysis; Qualitative Research.

Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública universal, que frecuentemente resulta en la fase final de la enfermedad - la insuficiencia renal (IRC), y precisa de terapia de reposición renal (TRR). En Brasil, la incidencia y prevalencia de la insuficiencia renal están creciendo; el pronóstico es todavía pobre y los costos de tratamiento muy altos⁽¹⁾. A pesar de las disparidades socioeconómicas, el acceso a los servicios médicos, aun los más sofisticados, están al alcance de toda la población. Actualmente, existen centros de reposición renal en todo el país, comprendiendo 524 unidades de diálisis y 111 centros de trasplante renal. A pesar de la ocurrencia de raros casos fatales, la diálisis es un procedimiento seguro en Brasil,

con tasa anual de mortalidad semejante a la de países desarrollados⁽²⁾. A pesar de que la diálisis peritoneal (DP) es indicada como modalidad que beneficia la calidad de vida del paciente, representando costos más bajos, ha sido subutilizada en el país⁽²⁾. Para revertir esa tendencia, los centros y las instituciones de salud brasileños que participan en la reposición renal precisan invertir en investigación y desarrollar programas educativos enfocados en la DP⁽¹⁻²⁾.

Después de la definición por la DP, el equipo médico precisa decidir entre: i) el cambio manual del fluido dializado, 4 o 5 veces/día (CAPD); ii) el uso de un recicladora, que filtra o drena el peritoneo con el fluido dialítico, durante la noche (APD).

La DP es esencialmente una modalidad de autocuidado, que le permite al paciente controlar su propio tratamiento y tener conciencia de su propio cuidado. Las actividades desarrolladas por él incluyen los procedimientos de la diálisis, cuidar del catéter y de su entorno*, tomar las medicaciones, seguir la dieta y la limitación de líquidos, y mantener vigilancia y realizar observaciones atentas, previniendo las complicaciones. En ese proceso, los enfermeros tienen un importante papel educativo: preparan pacientes y familiares para asumir los procedimientos de la diálisis, incentivando al paciente a ser responsable por su cuidado, con la ayuda de la familia⁽⁴⁻⁸⁾.

Estudios sobre DP mostraron que el tratamiento dialítico transforma, de forma dramática, la vida del paciente. Además de los síntomas físicos de la enfermedad, muchos se tornaron emocionalmente y/o socialmente perturbados, debido al aislamiento social y al curso imprevisible de la enfermedad. Estudios recientes han enfocado la experiencia vivida por el paciente, resaltando la importancia de conocer su comprensión sobre la enfermedad y el tratamiento. Esos estudios aclararon las diferencias entre las concepciones de salud de los pacientes y de los profesionales, y la imposición del imperativo clínico sobre el imperativo peculiar de cada paciente^(3,7,11). De acuerdo con esa concepción, un autor propuso un modelo de asistencia de enfermería más próximo a la perspectiva del paciente sobre su enfermedad, adaptando el plan de cuidado a las características únicas de cada uno⁽⁷⁾. Ese modelo de cuidado presenta similitudes con el modelo de autocuidado⁽¹²⁾, y con la teoría de comunicación terapéutica⁽¹³⁾, que enfoca la educación y el desarrollo del paciente como persona en la experiencia de la enfermedad. Las teorías mencionadas resaltan los aspectos educativos de la relación enfermero/paciente, cuando colocan, como meta del cuidado, estimular la capacidad de las personas para asumir, dentro de sus posibilidades, el control del propio tratamiento.

Para alcanzar ese objetivo, es esencial que los enfermeros conozcan el entendimiento del paciente sobre la enfermedad y el tratamiento, así como sus modos de enfrentar los grandes cambios provenientes de la enfermedad. En ese sentido, algunos estudios que investiguen la experiencia subjetiva de los pacientes pueden auxiliar a los profesionales de la salud a aproximarse de la realidad que ellos viven, permitiéndoles mejor comprensión sobre las necesidades de cada uno.

Objetivo

El objetivo del estudio fue comprender los significados de la DP, según la experiencia vivida por pacientes

portadores de IRC.

Diseño del estudio

Fueron conducidas entrevistas con pacientes en DP, obteniéndose sus narraciones sobre cómo viven esa experiencia. El método fenomenológico, inspirado en la fenomenología hermenéutica de Paul Ricoeur⁽¹⁵⁾, fue utilizado para interpretar las narraciones, consideradas como textos. El método se desarrolla en tres fases: *la lectura ingenua*, *el análisis estructural* y *la interpretación reflexiva del texto*. Esos procedimientos constituyeron un movimiento dialéctico entre el todo y las partes del texto, y entre la narración y la comprensión del mismo⁽¹⁶⁾. El enfoque del análisis de los textos no fue lo que los textos decían, pero aquello que el participante dijo sobre el significado esencial de su experiencia. Primeramente, *la lectura ingenua* fue hecha en todas las narraciones, como un todo, para obtenerse una primera visión de los participantes sobre su experiencia. *La lectura ingenua* apuntó la dirección que el análisis estructural tomaría. En el segundo momento, se desarrolló el *análisis estructural*, que representa la instancia metodológica de la interpretación de la experiencia vivida por los participantes. Los textos fueron divididos en *unidades de significado* (sentencia o parte de sentencias que respondieron a la pregunta del estudio). Esas unidades de significado fueron analizadas considerándose la comprensión ingenua, para validar el análisis estructural; a seguir, se buscaron las convergencias de todas las unidades de significado de las narraciones, que fueron agrupadas en temas esenciales, describiéndose la experiencia vivida. En el tercer momento, se desarrolló la *interpretación reflexiva* de las narraciones, considerando la comprensión inicial de los autores, la comprensión ingenua y el análisis estructural. *La interpretación reflexiva*, como un todo, fue analizada en el contexto de la literatura existente sobre el tema en estudio.

Participantes y contexto del estudio

Los participantes fueron: 8 hombres y 11 mujeres, entre 22 y 77 años (edad media de 46 años); 14 casados, 2 solteros y 3 viudos; 7 eran independientes en los procedimientos de diálisis, 12 eran dependientes de la ayuda de los familiares. Sobre formación escolar: 2 participantes tuvieron formación universitaria, 6 escolaridad media, 2 segundo grado incompleto, 4 educación básica completa y 3 incompleta, y 2 eran analfabetos. Entre los participantes: 3 trabajaban, 4

*Cuidar del catéter y de su entorno (el local de inserción del catéter en el abdomen) es importante para mantener el catéter funcionando y también para minimizar el riesgo de que surjan infecciones⁽¹⁴⁾.

eran jubilados, 4 eran dueñas de casa y 8 jubilados. El prerrequisito para la selección de los participantes fue que estuviesen en DP durante un tiempo mínimo de 6 meses. La investigación fue desarrollada en la unidad de hemodiálisis de un hospital público universitario brasileño.

Los datos fueron recolectados durante visitas domiciliarias de rutina. Las entrevistas tuvieron duración de 30 a 60 minutos, fueron grabadas y después transcritas por medio del proceso palabra por palabra, exactamente. Una pregunta abierta fue utilizada para incentivar la narración: cuéntenos sobre la experiencia que ha vivido haciendo DP.

El proyecto del estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación, de la institución en donde se desarrolló (Of.nº523/08-CEP). Los participantes fueron informados sobre el proyecto; y, habiendo concordado, firmaron el término de consentimiento libre e informado.

Resultados

Comprensión ingenua

Vivir la experiencia de la diálisis peritoneal significó, para los participantes, vivir sentimientos de inseguridad, angustia y dificultades, desde el inicio de la IRC y del conocimiento sobre la necesidad de la DP. Cambios drásticos provocaron trastornos en su modo de vida, destruyendo sus proyectos para el futuro. Después de adaptarse a la nueva realidad, muchos se mostraron agradecidos y con esperanza, a pesar del sufrimiento y de las dificultades. Los pacientes están conscientes que la diálisis les ofrece condición de sobrevivencia, pero no significa la cura de la enfermedad. Saben que dependerán para siempre de su autocuidado, además de depender de la ayuda de familiares, profesionales y de la institución de salud.

Análisis estructural

Tres temas esenciales surgieron del análisis estructural: *enfrentándose con el universo de la falla renal y con el tratamiento dialítico; viviendo los cambios en el propio cuerpo; y fuentes de apoyo*. Partes de sus narraciones (identificadas por el número atribuido al participante) son mencionadas durante el análisis, ejemplificando y esclareciendo la interpretación de los datos.

Confrontándose con el universo de la falla renal y con el tratamiento dialítico

Interrogados sobre su experiencia de DP, los participantes recordaron su primer contacto con el universo de la IRC y de la DP. Ellos describieron su angustia delante

de la posibilidad de la muerte y la percepción de entrar en un universo desconocido y que asustaba. El tratamiento propuesto por el equipo médico sería el único modo de sobrevivir, y ese, en la práctica, se mostró doloroso y agresivo, limitando drásticamente sus actividades y vida social. Además de eso, dependerían de él por largo e imprevisible período de tiempo, hasta conseguir un trasplante renal. Todos relataron sus dificultades para aceptar y adaptarse a esas imposiciones. Una mujer joven declaró: *... la médica me reprendió por no estar llevando a serio, hasta hacerme llorar dentro de la sala. Pero fue muy importante para mí, pensé: ¡Caramba! Vamos a mejorar, estoy haciendo lo equivocado* (P5).

Percibiendo la eficacia de la terapia, los pacientes acabaron por adherir al tratamiento: decidieron seguir la dieta rigurosamente, la restricción de líquidos y las limitaciones impuestas por la DP. Después de tres años de diálisis, un participante ejemplifica como asimiló la necesidad de seguir el tratamiento: *Haciendo el tratamiento yo me siento bien. Yo mismo lo hago sola. A mí no me gusta, sabe, quedarme pensando en lo que puede suceder, en lo que no puede. Yo hago, no me gusta colocar muchas cosas en la cabeza* (P11).

Ella se percibe llevada por la situación; apenas se deja vivir en la temporalidad de la enfermedad y de la DP. Ese modo de vivir el tiempo es expresado en su percepción de que la enfermedad "viene rodando", en un *continuum*. Otro participante revela la misma percepción. *Normal - hago como si fuese a hacer cualquier otro tipo de tratamiento, enfrente con la mayor naturalidad. Es una cosa que yo preciso, entonces yo lo hago, sin reclamar. ¿Tienes que hacerlo - no es verdad? ¡Entonces! ¿Es para mí bien, no es verdad?* (P15).

El tiempo vivido se revela como siendo constituido por un cambio repentino en el curso de vida. En realidad, son imposiciones que reducirán el tiempo dedicado a vivir. Ellos están conectados a la máquina, muchas horas por día, todos los días. Asociado a eso, hay el temor de dejar de existir. Todo tiempo es un tiempo de tensión y angustia. Un paciente describió: *... una vez apareció una infección, tomé 10 días el antibiótico y no mejoró. Ahí tomé 5 inyecciones en la vena y no mejoró. Tuve que hacer la cirugía. Después, otra vez la máquina sólo silbaba. La gomita rodó para dentro. Ahí yo tomé un remedio para ver si mejoraba. No mejoró, entonces tuve que hacer la cirugía de nuevo. Entonces fueron tres veces* (P18).

Los participantes percibieron que la enfermedad se torna el centro de sus vidas, la DP gobierna la existencia. Se tornaron conscientes de que no pueden más hacer muchas cosas que valorizaban y que apreciaban en el pasado. Los cambios forzados envolvieron la organización total de la vida: casa, trabajo y actividades sociales. Fue necesario reestructurar el espacio de la casa y adaptarlo

a la DP. Muchos trechos de las narraciones de los participantes son sobre esos cambios, como el ejemplo siguiente: *en la primera noche que realizamos la diálisis en casa, precisé ir al baño y no conseguía. El baño era muy lejos. Mi mujer tuvo que cargar la máquina hasta llegar cerca para yo poder usar el baño. No había otra forma, ¿no es verdad? El baño tendría que estar bien próximo* (P4).

Se pierde el control y la organización de los espacios. Otro participante describió su casa como una prisión. *Existen aquellos horarios que tienes para hacer la diálisis. Luego llegan los horarios en que tienes que estar en la casa para hacerla, no puedes salir de casa. Queremos salir un poco y se vuelve muy difícil. El problema es que quedamos presos* (P6.)

La idea de prisión también está presente en la declaración de otro participante, que se siente "amarrado" a la máquina o "esclavo de la máquina". Su cuarto, su cama, su espacio nocturno tienen, realmente, el significado de aprisionar. *Bueno no es verdad. No voy a decirle que es bueno quedarse la noche entera allí amarrada, tener que orinar en el cuarto* (P13).

La casa, el cuarto y el espacio se tornaron espacios de los medicamentos, de cuarto higienizado, de procedimientos que previenen complicaciones. Por otro lado, el hospital, antes asustador y frío, se transforma en un local acogedor, donde reciben cuidados y apoyo. Así describe un participante: *... y los profesionales que me atienden, con ellos ya tenemos una amistad. Todos me llaman por el nombre, todos me conocen. Yo me siento en casa allá* (P4).

Los más jóvenes esperan por un trasplante de riñón: *sueñan con el futuro, imaginándose libres de los catéteres, de las bolsas y de la máquina de diálisis peritoneal. Ahora lo que fue más importante para mí fue cuando yo entré en la fila del trasplante, para hacer trasplante de cadáver. El médico pidió los exámenes y fueron hechos los exámenes. Y yo estoy esperando* (P3). Los más viejos no mencionaron esa posibilidad, probablemente por saber de la larga espera en la fila por un donador.

Experimentando los cambios en el propio cuerpo

La experiencia de la IRC y de la DP afectó profundamente el modo como los pacientes se relacionan con su propio cuerpo y sus funciones. Recordaron, emocionados, el momento en que fue comunicado que sus riñones dejaron de funcionar bien. Muchos describieron como los afectó la idea de perder una parte del cuerpo. Un hombre anciano se vio muriendo, cuando fue admitido en la unidad de emergencia. *Quedé asustado. Yo pensé que había acabado mi vida. Dije: ahora acabó. Quedé muy mal mismo* (P3).

El curso imprevisible de la enfermedad es acompañado de inseguridad y miedo. La enfermedad y el

tratamiento, además de la pérdida del órgano vital y de la disminución de las habilidades físicas, tuvieron otros efectos: la pérdida del cuerpo propio, como él siempre fue. Pasaron a tener apéndices en él: están ligados a objetos y equipamientos, como la máquina; tubo insertado en el abdomen; fluido introducido en el cuerpo durante horas y horas; cambios en el peso y en la forma del cuerpo; constante presencia de dolor e incomodidad. Una joven revive su última hospitalización. *Ese asunto de perforar el pescuezo, de buscar la vena. Eso ahí todo causa dolor. Duele tener que tomar inyecciones. Todo el proceso es de sufrimiento. La peor parte para mí es como yo voy a levantarme en el otro día con el estómago. El estómago es la peor parte que se tiene en una diálisis, usted no sabe si se va a levantar con el estómago bueno, si vas a conseguir comer o no. Comienza aquel malestar, dentro de poco el vómito. De 59 kilos que yo comencé, yo estoy con 51 kilos* (P10).

Luchando contra los efectos deletéreos de la diálisis en su cuerpo y en su modo de percibirse, varios participantes revelaron su intención de asumir su propio cuidado, aun dependiendo, de algún modo, de los otros. Se preocupan con las técnicas asépticas, empeñados en evitar la invasión del cuerpo por microorganismos. *La única cosa en el tratamiento con la que tenemos que tener mucho cuidado es con la infección, que es difícil cuando ocurre. Yo ya la contraí varias veces. Pero haciendo el tratamiento correcto yo me siento bien* (P 11).

Esfuerzos para el control del propio cuerpo y para recuperar la autonomía son relatados en otras narraciones, describiendo la adaptación a la nueva realidad y la retomada de la vida normal. Un joven declara sobre sus diligencias, empleando habilidades y capacidades en el sentido de la autosuficiencia. *Todo yo lo hago solo: la limpieza del cuarto, yo hago la DP. Tienes los remedios, las consultas con el médico. Yo mismo cuido de todo. Yo tengo que cuidar tanto de la diálisis como de la alimentación también - verdad, solo* (P 1). Otra participante manifiesta la intención de tomar cuenta de sí misma, de conquistar la independencia. *Yo veo mucha gente hacer diálisis y trabajar. Le dije al médico: Dios mío, ¿porque yo no consigo levantarme de la cama?* (P 10). Ella presentó enfermedad renal hace 20 años, fue trasplantada hace 15 años y volvió a la diálisis hace 3 meses. Es deficiente visual, tiene diabetes y hepatitis. Pero no perdió la esperanza de ser independiente.

Un hombre anciano mostró resignación delante de la inevitable realidad. *Ni comer nada que no puede, ni beber, de ninguna manera. Nos acostumbramos con todo. Pero por lo menos estoy mejor que antes* (P17). Sin embargo, él recordó el sufrimiento que lo afectó cuando un profesional realizó varios intentos para insertar el catéter. *De la otra vez que colocaron el catéter no dio resultado. Aquello allá sólo me hizo*

sufrir. Perforó mi brazo, y salió sangre e hinchó el brazo y no resultó en nada. Pero eso ya pasó, y yo estoy vivo. Y no fue nada demás (P 17).

Fuentes de apoyo

Los participantes reviven en sus narraciones sus relaciones con las personas que comparten su experiencia en la PD: los familiares y los profesionales de la salud. Ellos tienen consciencia de que los familiares más próximos vivieron muchas situaciones de estrés y angustia en relación a la enfermedad y al tratamiento dialítico, sintieron el efecto de los mismos problemas que los afectaron. Reconocen que el apoyo familiar es esencial para ellos. La mayoría ha sido muy dependiente de esa ayuda, como relató una joven. *Yo soy ciega, no puedo ver nada. Dependo de otras personas. Mi madre viene, me llama, encuentra un horario para venir, ¿sabe? Ahora tenemos a mi marido y para mí fue mejor la diálisis en casa (10.9).*

Un participante expresó gratitud por la ayuda de su mujer, pero, al mismo tiempo, se resiente, porque se tornó un peso para ella. *Yo pienso que es muy difícil tener una persona que te acompaña siempre, para hacer la diálisis. Lo que yo más quería era ser capaz un día de yo hacer eso, que yo quería hacer solito, ¿entendió? (4.3).* Otro lamenta la falta de su mujer. *Yo tuve dificultad cuando comencé a hacer la diálisis. Mi mujer había acabado de morir, entonces fue muy difícil hacer.(6.6).*

En una familia, varias personas comparten la realización de los procedimientos de la PD, como relató un hombre anciano. *Para mí es fácil porque yo tengo una hija que es auxiliar de enfermería y ella ayuda bastante. Y tengo una hija, otra hija, que cuida de mi ambiente que yo hago el tratamiento. Es muy bien cuidado. Y yo solamente conecto y desconecto, entendió (P3).*

Los médicos y enfermeros han acompañado los participantes durante años, desde los primeros síntomas de la ERC; estos hacen parte de su vida. Además de describir la dependencia que tienen de los profesionales, los participantes expresaron sentimientos de afecto y gratitud por ellos. *Esas personas, los profesionales del equipo, siempre nos tratan muy bien. Yo siempre me sentí bienvenido, desde el comienzo del tratamiento. Ya hace 8 años que yo vengo aquí (P 5).* Mismo cuando acontecen reprimendas sobre la adhesión al tratamiento, prevalece el sentimiento de que son bien aceptados y bien cuidados. *A veces, da un tirón de oreja: "mira, precisa mejorar aquí, precisa mejorar allí". Pero, así, ellos nos cuidan como si fuesen de la familia. Nos sentimos en casa (P5).*

Análisis comprensivo

Los adultos portadores de enfermedad crónica, como consecuencia de su enfermedad y del tratamiento exhaustivo, sufren de restricciones en la vida, como un

todo, de aislamiento social, de descrédito y se resienten de ser un peso para las personas próximas. Experimentando ese proceso, las personas viven una forma fundamental de sufrimiento: la pérdida del su propio yo - como se percibían antes, características esas descritas por varios investigadores^(5,17). Esos autores analizaron que esos pacientes perciben la autoimagen desintegrándose, sin que exista sustitución simultánea de otra, de igual valor. Esa concepción sobre el sufrimiento del paciente portador de enfermedad crónica fue utilizada, en este estudio, para comprender y analizar las narraciones de los participantes sobre su experiencia en DP. Los elementos responsables por la pérdida/cambio de autoimagen de los pacientes entrevistados pueden ser observados en la análisis de los temas que surgieron de las sus narraciones, presentada a seguir.

Las condiciones, de la DP imponen, a los pacientes numerosas pérdidas, que transforman radicalmente sus vidas, cualitativamente y cuantitativamente; la vida se torna más pobre, muchas cosas se tornan imposibles y los días se tornan más cortos, pues la mayor parte de ellos es dedicada a la DP. Los nuevos hábitos giran en torno de la enfermedad y del tratamiento y, por lo tanto, la vida social se torna difícil; el trabajo, para la mayoría, no existe, y el tiempo y espacio vividos son totalmente absorbidos por la DP, siempre dependiendo de la ayuda externa. Esas características descritas por los participantes se refieren a concepciones de la pérdida de la propia imagen⁽¹⁷⁾; como resultado de la incapacitación, provocada por la enfermedad crónica, los pacientes viven una vida restringida y de aislamiento social, percibiéndose como un peso para la familia. Consecuentemente, se sienten disminuidos como personas, o sea, desacreditados. Perciben no haber más condiciones para mantener la vida normal, deseada por todos. Sin embargo, ellos continúan luchando para quedar bien, para alcanzar la independencia, para recobrar la normalidad. Los jóvenes fijan su objetivo en el trasplante renal; los más viejos, en mantenerse bien. Estudios recientes apuntan resultados semejantes; la DP significa un gran impacto en la vida de los pacientes, que sufren pérdidas significativas^(5,18-18). Inseguridades en cuanto al futuro y el sufrimiento físico y psíquico marcan a esos pacientes, que encuentran dificultades para adaptarse a la realidad. Se sienten cansados después de muchas horas dedicadas a la DP, a la máquina y equipamiento, ocupando sus espacios de ocio; el sueño es perturbado por la incomodidad de los tubos, por el líquido entrando en el abdomen, y por las alarmas^(8,11). Entre tanto, adhieren al tratamiento, luchando por la vida y por vivir tan normalmente como sea posible. Para ellos, recuperar la propia autonomía es condición importante para enfrentar

las dificultades y las restricciones impuestas a su vida^(7-8,11). Mismo la ilusión de control y las perspectivas para el futuro puede ser la base para la esperanza y el optimismo. Un modo positivo de enfrentar las dificultades puede ser esencial para preservar los elementos fundamentales de una vida normal, ayudando a los pacientes con DP a asumir el comando de sus propias decisiones y acciones⁽³⁾.

Describiendo su autopercepción - consciencia del cuerpo - los participantes nos hablaron sobre como la pérdida de los riñones y el tratamiento dialítico los expusieron a cambios en la apariencia y en los modos de percibirse y relacionarse con el propio cuerpo. Las pérdidas esenciales que ellos sufrieron, a lo largo de la enfermedad, resultaron en disminución de la antigua autoimagen y de la visión de sí mismos. Datos recientes de la literatura corroboran lo encontrado; la diálisis altera significativamente la identidad personal y la imagen corporal^(8,11). Los cambios corporales vividos en la DP provocan la percepción de que la persona no es más ella misma; se tornó una persona lamentable⁽¹⁹⁾. Junto con los efectos deletéreos de la enfermedad en la autoimagen, la más significativa fuente de pérdida de la propia imagen es la incapacidad de controlarse a sí mismo y a su vida, como supuestamente debería acontecer⁽⁴⁻⁵⁾. Los entrevistados, aquí, también describieron sus sentimientos de angustia y frustración delante de la pérdida de la libertad; eso correspondería a la pérdida del control del propio cuerpo y de la conducción de su vida. Ellos tienen un pensamiento común, recuperar la vida antigua y ser una persona como antes. Desean ser independientes y ser normales⁽⁴⁻⁵⁾. Algunos estudios describieron las necesidades que los pacientes tienen de parecer y de sentirse saludables, más parecidos con las otras personas, a pesar de la enfermedad y del tratamiento prolongado^(7-8,11,20). Mismo deseando eso, sería importante que los pacientes se concientizaran sobre las limitaciones de la enfermedad, reevaluando sus proyectos de vida y proponiéndose nuevos objetivos. Algunos autores consideran que el paciente podría superar esas dificultades mediante un plan continuo de educación y apoyo, promovido por los profesionales de la salud, estimulando su autonomía para el autocuidado^(7-8,19-20).

Al hablar con las personas con las cuales compartieron su experiencia, los participantes revelaron la percepción de que sus familiares, los profesionales de la salud y la institución son fundamentales para su sobrevivencia. La participación y la dependencia siempre existieron y existirán - aun cuando los participantes muestran autonomía en la realización de los procedimientos dialíticos. En relación a los profesionales de la salud, los participantes describieron su presencia constante:

cuidando, informando y supervisados, muestran interés y disponibilidad y se comprometen con los pacientes. La visita domiciliar es valorizada como un diferencial en la asistencia recibida, destacándose el papel de los enfermeros, siempre próximos y atentos, responsables por las orientaciones y entrenamiento de los procedimientos de la diálisis. Esos hallazgos confirman resultados de otros estudios, mostrando que los pacientes en DP aprecian y reconocen el trabajo de los profesionales de la salud, principalmente de los enfermeros⁽¹¹⁾. A pesar de la complicidad entre profesionales y pacientes, algunos autores afirman que, frecuentemente, los pacientes interpretan las orientaciones recibidas de los profesionales de acuerdo con su propia visión de mundo y de lo que consideran normal para ellos; algunas veces mostrando una concepción peculiar del tratamiento^(7,11).

En relación al apoyo de la familia, los participantes del estudio lamentaron el hecho de tornarse un peso para sus familiares próximos, provocando cambios y pérdidas también para ellos. Esos datos son semejantes a los encontrados en la literatura, que resaltan el impacto sufrido por los familiares cuando un pariente próximo es sometido al tratamiento dialítico. Hay repercusiones de orden emocional, social y financiera de tal amplitud, que se necesita de ayuda externa^(17-18,21).

Implicaciones para la práctica de enfermería

Los resultados del estudio sugieren que ayudar los pacientes en DP a desarrollar el autocuidado y maximizar su calidad de vida constituiría una prioridad para los profesionales de la salud, que deberían privilegiar esos procedimientos al elaborar el plan de asistencia a esos pacientes. Concepciones de autocuidado y cuidado centrados en el paciente serían las mejores bases para alcanzar ese objetivo. En relación a eso, los enfermeros, debido a la mayor proximidad con los pacientes en DP, desempeñan un papel decisivo en el proceso educativo, objetivando la adaptación de los pacientes y la superación de sus dificultades. Preguntarle a los pacientes sobre su comprensión a respecto de la enfermedad y del tratamiento, sobre cuáles son sus fuentes de estrés e inseguridad y sobre el impacto de la diálisis en sus vidas, son maneras de ofrecer asistencia individualizada y consistente en la dirección del autocuidado, objetivando empoderar a los pacientes en el sentido de recuperar la autoestima y el propio valor como persona. Esas intervenciones en el ámbito individual, probablemente, tendrán efectos positivos para el paciente y podrán ser incorporadas al plan de cuidado destinado a los portadores de ERC.

Consideraciones finales

El abordaje cualitativo acrecentó y profundizó la comprensión sobre como es vivir dependiendo de la DP, resaltando los aspectos relativos a diversos factores: a las pérdidas sufridas en ese proceso, a los problemas físicos que afectan la percepción de sí mismo, a los sentimientos de percibirse como un peso para la familia y, especialmente, para los más viejos, a la falta de perspectivas sobre conseguir un trasplante. Los resultados sugieren la posibilidad de buscar nuevos abordajes en el cuidado de enfermería, que estimulen los pacientes a expresar sus necesidades y dificultades, experimentadas viviendo la DP. Esos conocimientos podrán ser cruciales en el sentido de dirigir el enfoque del plan de cuidado en la dirección de las necesidades específicas de cada paciente.

Algunos aspectos mencionados en el estudio sugieren la necesidad de efectuar nuevas investigaciones, objetivando el desarrollo y la comprensión, en el cuidado de los pacientes en DP, sobre los siguientes aspectos, a saber: la participación de los familiares, la percepción de los enfermeros y otros profesionales al respecto de cuidar de esos pacientes, y la efectividad del trabajo educativo en la DP.

Referencias

1. Sesso R, Lopes AA, Thomé AS, Bevilacqua JL, Romão JE Jr, Lugon JR. Relatório do Censo Brasileiro de Diálise. J Bras Nefrol. 2008;30(4):233-8.
2. Zatz R, Romão JE Jr, Noronha IL. End-stage renal disease in selected groups. Kid Int. 2003;63:S131-4.
3. Curtin RB, Johnson HK, Schatell D. The peritoneal dialysis experience: insights from long-term patients. Nephrol Nurs J. 2004;31(6):615-24.
4. Lindqvist R, Sjöden PO. Coping strategies and quality of life among patients on continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD). J Adv Nurs. 1998;27(2):312-9.
5. Jablonski A. The multidimensional characteristics of symptoms reported by end-stage renal disease patients on hemodialysis. Nephrol Nurs J. 2007;34:29-37.
6. Tsay SL. Self-efficacy training for patients with end-stage renal disease. J Adv Nurs. 2003;43(2):370-5.
7. Polaschek N. Negotiated care: a model for nursing work in the renal setting. J Adv Nurs. 2003;42(4):355-63.
8. Lee A, Gudex C, Povlson N, Bonnevie B, Nielsen CP. Patients' views regarding choice of dialysis modality. Nephrol Dial Transplant. 2008;23(12):3953-9.
9. Machado LRC, Car MR. A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiência renal crônica: entre o inevitável e o casual. Rev Esc Enferm USP. 2003;37(3):27-35.
10. Chow SKY, Wong FKY. Health-related quality of life in patients. J Adv Nurs. 2010;66(8):1780-92.
11. McCarthy A, Winch S, Shaban R, Boys J. Compliance, Normality, and the Patient on Peritoneal Dialysis. Nephrol Nurs J. 2010;37(3):243-51.
12. Bub MBC, Medrano C, Silva CD. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2006;15(esp):152-7.
13. Peplau H. Interpersonal relations in nursing. London: Macmillan Education; 1988.
14. Piraino B. Dialysis: The importance of peritoneal catheter exit-site care. Nat Rev Nephrol. 2010 May;6(5):259-60.
15. Ricoeur P. Tempo e narrativa. Campinas: Papirus; 1994.
16. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutic method for researching lived experience. Scand J Caring Sci. 2004;18(2):145-53.
17. Chamaz K. Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. Sociol Health Illn. 1983;5(2):168-97.
18. Bezerra KV, Santos JLF. O cotidiano de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2008;16(4):686-91.
19. Lindqvist R, Carlsson M, Sjöden PO. Perceived consequences of being a renal failure patient. Nephrol Nurs J. 2000;27(3):291-7.
20. Gregory DM, Way CY, Hutchinson TA, Barrett BJ, Parfrey PS. Patients' perceptions of their experiences with ESRD and hemodialysis treatment. Qual Health Res. 1998;8(6):764-83.
21. Ashwanden C. The effects of acute renal failure on the family. EDTNA ERCA J. 2002;Suppl 2:56-8.

Recibido: 4.3.2011

Aceptado: 19.12.2011

Como citar este artículo:

Sadala MLA, Bruzos GAS, Pereira ER, Bucuvic EM. La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. ene.-feb. 2011 [acceso: _____];20(1):[08 pantallas]. Disponible en: _____

URL

mes abreviado con punto