

Significado Cultural de Vivir con Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua

Resumen

Objetivo. Conocer el significado cultural de vivir con diálisis peritoneal a través del paciente con IRC. **Metodología:** diseño cualitativo, aproximación a teoría fundamentada con 16 pacientes del programa DPCA en una Institución de 2^o nivel de atención, la información se obtuvo mediante entrevista semiestructurada. Se realizó análisis de contenido, construyendo categorías y sub-categorías que facilitaron la comprensión de los datos. Marco interpretativo representaciones sociales. **Resultados:** los significados de la vivencia que otorgan los pacientes con IRC en DPCA es un conocimiento valioso para la planeación del cuidado multidisciplinario sensible culturalmente considerando las relaciones del paciente con el equipo de salud. **Conclusiones.** El método cualitativo ayuda a la enfermera a obtener información significativa de los pacientes. Los hallazgos son útiles en la práctica de enfermería para guiar a las personas con IRC en DPCA hacia un cambio que favorezca la aceptación y afrontamiento al proceso, promoviendo el bienestar. Al aceptar su realidad y corresponsabilidad la persona con IRC pondrá en acción mecanismos de adaptación, induciendo su autocuidado y autonomía.

Palabras clave: Significado cultural, diálisis peritoneal ambulatoria continua.

*MCE, Profesor Investigador Titular "A" de Tiempo Completo. Coordinadora de Investigación del Pregrado e integrante del Cuerpo Académico "Enfermería Comunitaria" de la Facultad de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (FE-BUAP)

** Maestras en Ciencias de Enfermería y Colaboradoras del Cuerpo Académico Enfermería Comunitaria de la FE-BUAP

***Maestra en Salud Pública, Subdirectora de Posgrado e integrante del Cuerpo Académico Adicciones de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Nuevo León.

Manuscrito 526 recibido Mayo, aceptado julio/2009

Cultural Meaning of living with Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis

Summary

Objective. To know the cultural meaning of living with peritoneal dialysis through the patient with "RCI". **Methodology:** Qualitative approach with a grounded theory design, with 16 patients of the "CAPD" program in a 2nd Level Attention Institution, the information was obtained by means of a semi-structured interview. Content analysis was performed; categories and subcategories were constructed, which facilitated the understanding of the data. Interpretative Framework: Social representations. **Results:** The cultural meaning provided by patients with "RCI" in "CAPD" is a very valuable knowledge for the planning of the sensitive multidisciplinary care, culturally considering the patient's relationships with the health team. **Conclusions:** The qualitative method helps the nurse to obtain significant information from the patients. The findings are useful in nursing practice to guide persons in "CAPD" with "RCI" towards a change that will favor acceptance and facing of this process, promoting well-being. When accepting their reality and co-responsibility, the person with "RCI" will place adaptation mechanisms into action, thus inducing the self-care and autonomy.

Key words: Cultural meaning, continuous ambulatory peritoneal dialysis.

Introducción

La Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua (DPCA) es un procedimiento terapéutico necesario para sobrevivir, el cual requiere esfuerzo adaptativo, se experimenta de manera diferente por quienes forman parte del grupo con Insuficiencia Renal Crónica (IRC)¹. Debido a su complejidad esta patología representa un problema de salud pública, causando discapacidad y muerte, con esperanza media de vida de diez años, que demanda múltiples intervenciones de salud de tipo médico, psicológico y social.^{2, 3}

La Seguridad Social (Instituto Mexicano del Seguro Social) invierte aproximadamente 3,500 millones de pesos al año en atención a pacientes con IRC.^{4,5} En experiencia de los investigadores se ha observado que la DPCA genera nuevos gastos a la familia, afecta la calidad de vida de los individuos, reduce sus relaciones sociales, tienen una vida con limitaciones, disminuye su productividad laboral y económica, con cambio de roles familiares y expresan gran sufrimiento. "Comprender aspectos subjetivos que se crean a partir del inicio del proceso dialítico considerando el aspecto cultural del paciente, permitirá a Enfermería hacer planes de cuidado más integrales"^{6,7}.

En estudios cualitativos realizados sobre significado cultural de salud en comunidades de países latinoamericanos, han concluido que el contexto y el ambiente particular en que viven las personas, reflejan valores culturales que se ven expresados en su estilo de vida^{8, 9}. Los pacientes integrantes del Programa DPCA, han sido estudiados desde la perspectiva de la teoría fundamentada, encontrando que en el proceso de adaptación el paciente desarrolla ansiedad que la enfermera debe descubrir, para ayudar a disminuirla y fomentar la aceptación de la enfermedad, los diagnósticos de enfermería enfatizan en una afectación individual y familiar^{1, 10}.

Los pacientes en diálisis tienen creencias sobre su vida al afrontar una condición de salud, surgiendo representaciones sociales sobre la naturaleza de la misma, su fortaleza, su relación con un Ser Supremo y sentimientos de culpa.

Objetivo. Conocer el significado cultural de vivir con diálisis peritoneal.

Metodología

Orientación cualitativa con aproximación a la teoría fundamentada que explora la profundidad, riqueza y complejidad inherente de un fenómeno, orienta la aproximación sistemática y subjetiva que permite describir las experiencias de vida y darles significado, en congruencia con la filosofía de enfermería. En razón a que el significado de la experiencia de dializarse es subjetivo, para este trabajo se consideró la perspectiva cualitativa porque re-

cupera aquello que la persona siente, experimenta, cree e interpreta y se rescata la información que el individuo considera relevante sobre su experiencia de vivir con diálisis, permite acercarse al proceso y se conoce la experiencia individual construida a partir de la experiencia colectiva o de otros individuos sometidos a este procedimiento.

Para la interpretación de la información se utilizó la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici, que plantea una forma específica de conocimiento: el saber de sentido común a partir del conocimiento previo, es por esto que el contenido significa una forma particular de pensamiento social, esboza la manera de entender y comunicar la realidad determinada por las personas a través de sus interacciones^(8,9). Una persona que se dializa construye el significado de la salud-enfermedad-tratamiento (diálisis) a partir de las relaciones que establece con otras personas en la misma situación, con el personal de salud y con la sociedad, partiendo de la experiencia previa y de la información que le ofrecen sus creencias y emociones.

A través de la entrevista semiestructurada se obtuvo información de los participantes, se realizó una pregunta que permitió establecer una conversación a profundidad. Durante seis meses se trabajó con participantes reclutados del programa de DPCA en una institución de seguridad social, mediante invitación a participar en el estudio, con un consentimiento informado para la entrevista individual y familiar en su domicilio. El número de informantes dependió del muestreo teórico que consistió en contactarse con pacientes para entrevistarlos, en el informante número dieciséis se llegó a la saturación de información. Una vez capturados los datos y transcritos se realizó análisis de contenido permitiendo sistematizar y analizar la información posteriormente se codificaron los datos del texto, se agruparon las unidades por similitudes en cuanto a su significado, derivadas de los principales conceptos de la teoría de representaciones sociales⁸.

Resultados

Los participantes son residentes de comunidades rurales del municipio de Atlixco-Puebla. Cuentan con los servicios públicos básicos: luz eléctrica, agua potable, drenaje, destaca que la mayoría de las familias utilizan agua de pozo. Las principales actividades de la población y de los pacientes son el trabajo en el campo, cultivan hortalizas y flores. La fauna predominante en su entorno son perros y gatos. Según su opinión, esos animalitos son considerados parte de la familia.

Los informantes fueron diez hombres y seis mujeres integrantes del programa de DPCA, con edad entre 18-59 años; ocho campesinos, tres comerciantes y cinco empleados; su nivel económico: medio bajo. El tiempo

de tratamiento con diálisis oscila entre seis meses y cinco años, con tres sesiones de diálisis por día a intervalo de ocho horas, situación según los pacientes, les hizo modificar horarios de sus actividades. Doce de los participantes padecen Diabetes Mellitus tipo 2.

Es importante señalar que nueve de los dieciséis pacientes cuentan con una habitación adaptada especialmente para dializarse, el orden e higiene de ésta es más estricto que en el resto de la casa, los participantes la consideran zona restringida, sólo accesan el paciente y cuidador principal, dicen que esta habitación se volvió centro de vida de los pacientes, que fomenta el aislamiento y según lo expresado por los pacientes y sus familiares es contrario a las costumbres de la población del área rural, porque cuando hay enfermos en casa se convive más con los vecinos ya que los visitan con más frecuencia.

Los participantes dijeron que la DPCA afectó su economía, lo personal, familiar y social, que además tienen desgaste físico y psicológico generado por la diálisis y sus complicaciones.

En cuanto a los hallazgos del estudio, se establecieron las categorías, de acuerdo a lo propuesto por Moscovici: experiencia, ideas de sentido común. Un paciente en el programa DPCA construye significados a partir de las relaciones que establece con personas con el mismo problema, de la experiencia previa y saber de sentido común, dos aspectos fueron centrales en la investigación, pero por datos obtenidos se agregaron atribuciones y atención de salud.

De la interrelación emergen ideas y experiencias positivas y negativas dando origen al significado de dializarse y la atención de la salud que a partir de la información recibida del personal de salud el paciente se forma una impresión buena o mala del proceso dialítico.

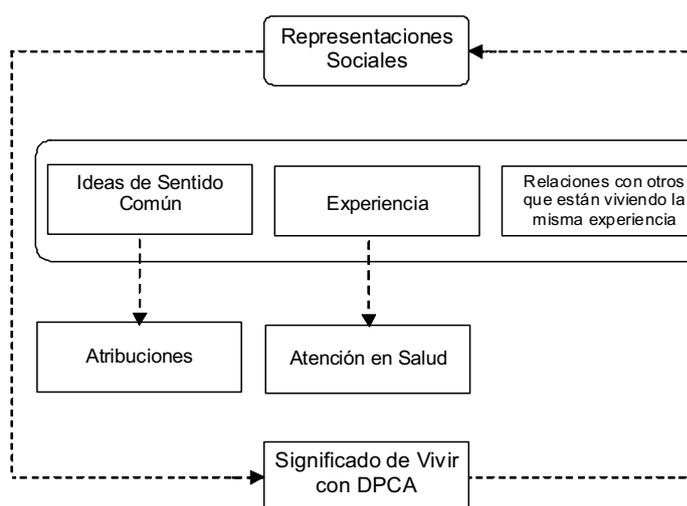
Experiencia	
Síntomas Físicos: dolor, adinamia, prurito	<i>No saben el dolor que me esta causando en la cabeza...no me muevo... Me da mucha comezón todos los días en el cuerpo algo insoportable...</i>
Emociones: nostalgia, desesperación, depresión, inquietud, preocupación, sufrimiento, ansiedad	<i>Mi cambio es muy triste y ya nunca llegaré a lo de antes.... Yo ya no sirvo, se me hace hasta que doy lástima..</i>
Cambio de vida, vida artificial, oportunidad de vida.	<i>Mi vida cambio radicalmente, dio un cambio brusco Tenemos vida artificial, es cuando se está en las últimas y yo así me siento... Esto nos proporciona un poco más de vida....</i>
Pérdida: independencia, alegría, libertad.	<i>No puede uno ser igual como los demás, correr, hacer lo que los demás hacen... A nosotros se nos fue la alegría...</i>
Apoyo: familiar, amigos	<i>Tengo una familia muy unida todos me apoyan.... Me ha ayudado mucho mis amigos...</i>

Ideas de Sentido Común	
De la enfermedad: riñones Inservibles	<i>Me dijeron te van a poner diálisis ambulatoria pero no te sirven los riñones... Me hicieron esto porque estoy mal, según los riñones...</i>
De muerte: no vivirán mucho	<i>Yo se que todos los que han pasado esto han sentido que se mueren, es algo muy triste ver que se te va la vida y lo siente... Ese día me dijeron que ya no iba a vivir mucho tiempo yo se que es así ¿no?</i>
Alimentos: simples, dañinos.	<i>El comer, pura dieta ya no puede uno comer cosas solo comemos cosas simples sin sal, sin picante, que no come uno, no tiene sabor, eso es muy difícil</i>
Desmejora, estar acabado, tener horarios, dependencia	<i>¿Cómo puede uno sentirse, bien? Pues estamos definitivamente mal... Tengo que depender de todo, de un catéter, de la vida de toda la gente.... Tres veces al día está uno en esto...</i>

Relación con otras personas que viven la misma experiencia / Atención en Salud	
Interacción con personas en el programa de diálisis: personas diabéticas y de la comunidad.	<i>Un muchacho me decía que pensaba que sentía el sabor de la fruta o verdura y ya también lo pienso diario... En el hospital general estuvimos siete enfermos a los que nos hicieron hemodiálisis los doctores, han dicho que hay esperanzas ... Me he dado cuenta que mis compañeros que diabetes aguantan menos tiempo que los dialicados... Hay personas en el pueblo que también se hacen diálisis hay un muchacho que anda en bicicleta, también le señalan que trabaja en el tractor y se dializa en el campo allá es mas difícil hacerlo bien...</i>
Valoración de la atención institucionalizada	<i>Este hospital me gusta, porque en otros, los doctores hablan muy duramente.... Aquí el doctor explica bien, Porque te dice, no estás bien, estas en esto y no hay de otra, tiene que cuidarte tú con nuestra ayuda. Los doctores de hospital nunca dicen ¿qué tienes, cómo te sientes?.. No te toman en cuenta para nada, uno sufre y se siente más mal, con mucho miedo.</i>

Atribuciones	
Externa: ser supremo	<p><i>Debe uno de darle gracias a Dios ¿verdad? por todavía viviendo....</i></p> <p><i>Confiamos en Dios, que ponga los medios ya trasplante o un milagro que haga....</i></p> <p><i>Dios sabe por qué pasan las cosas, él fue el que dio es el quien la quitará...</i></p> <p><i>En realidad lo que también amuela es el trago en fi pachangas....</i></p> <p><i>Yo fui el tonto porque abusé, me dijo el doctor que no café, alcohol ni refresco....</i></p>
Interna: adicciones, excesos	<p><i>Se me fregó el riñón, ni modo que le vamos hacer ...</i></p> <p><i>Yo digo que desde joven necesitábamos tomar ag tomar tantas medicinas de la botica.</i></p> <p><i>Muchos nos preguntamos ¿por qué me paso a mi enfermedad tan fea y ¿eso de la diálisis; dízque excesos, los vicios y descuidos.</i></p>

Significado Cultural de vivir con DPCA



No se autoriza fotocopiado

Este trabajo permitió conocer aspectos subjetivos positivos y negativos a los que se enfrentan los pacientes durante la DPCA. (E1, E2, E3, E5, E7, E9, E0, E11 E12, 14,16). Mediante estas representaciones sociales se forma un significado de vivir con DPCA.

Los pacientes se encontraban insertos en el ámbito laboral por lo que se consideraban personas productivas y al dejar su trabajo se les creó un conflicto emocional, individual, familiar y social, se enfatiza en el empleo porque permite socializar con otros individuos y los pacientes lo interrumpieron como consecuencia de su enfermedad y tratamiento ⁶.

El proceso dialítico se puede expresar como una experiencia que crea desequilibrio en el estado emocional de la persona, quien se ve en constante peligro de perder la vida, cambio en sus roles, status familiar y social, les genera sentimientos de dependencia hacia el catéter, al líquido de diálisis, a su familia, los pacientes expresaron impotencia al no poder conservar el ritmo de vida que tenían antes de su enfermedad, la falta de libertad los hace sentirse incapaces considerándose débiles enfermos, algunos participantes

expresaron sentirse inútiles, presentando una profunda tristeza e infelicidad ⁷.

Es aquí donde la familia toma un papel trascendental, los participantes manifestaron la importancia de contar con un cuidador (familiar) pero además, la familia sufre un proceso de ajuste en la organización y funciones, tiene que adaptar su dinámica a los horarios, necesidades y actividades (diálisis) del paciente con DPCA, este aspecto es de gran interés y utilidad para ser estudiado, ya que otros autores han demostrado un impacto positivo la participación de la familia en el tratamiento. ^{1, 3, 6}.

Otro aspecto importante encontrado es el alimenticio. Los pacientes refieren que las restricciones alimentarias impuestas por su enfermedad les crea un conflicto, por un lado desde el punto de vista fisiológico pierden sensibilidad gustativa lo que hace que los alimentos resulten menos agradables al gusto y por el otro, se alejan por completo de su habitual consumo de alimentos, lo que los hace sentirse restringidos y la restricción puede producir ansiedad, por lo que es importante que la enfermera lo tome en cuenta para poder ayudar a la persona que se dializa a mantener un estado nutricional favorable, evitar otras complicaciones y sentimientos negativos ⁷.

También tres de los participantes hablaron de hacer ejercicio, dicen que se dieron valor para hacer cosas que la gente en diálisis no hace, se sienten bien, aceptan su realidad, por lo tanto su estado emocional mejora viendo la vida con esperanza y confianza, con deseo de encontrar la oportunidad de un trasplante (E2, E3 E4, E7, E8, E9, E10,).

"Varios de allá del pueblo les sorprende lo que hago, dicen que no quieren andar en bicicleta porque sienten que se les van a salir las tripas y yo les digo ¿por qué tienen

miedo? hagan lo que les gusta" (E2, E4).

Otro aspecto observado es que la cultura influye en el comportamiento de los pacientes, se resignan exigiéndose adaptación a la diálisis. Se aprecia en las respuestas de los pacientes jóvenes que la expectativa de vida se centra en el trasplante y las personas mayores enfatizan ideas en relación a su muerte. Todos los participantes en el estudio consideran a la diálisis como la única posibilidad de seguir viviendo y que accesan a este tratamiento gracias a la seguridad social.

Al conocer cómo la persona que se somete a un proceso dialítico crea un significado del mismo se perciben sucesos de oportunidad para el profesional de salud y enfermería debe conocer esos eventos para planear intervenciones oportunas y efectivas que ayuden a estos pacientes a reducir el sentimiento de inutilidad y desvalorización como miembros de la familia y de la sociedad.

Discusión

Se conocieron aspectos subjetivos positivos y negativos a los que se enfrenta un paciente con IRC durante el proceso de DPCA que se manifiestan a través de salud física, comunicación, alimentación, comportamiento emocional, ocupación, vida familiar, individual y social. Los participantes refieren tener miedo, las restricciones alimentarias impuestas por su enfermedad los hace sentirse ansiosos, aspectos coincidentes con Sandoval et al¹² quienes reportan que en la IRC la DPCA compromete y limita aspectos de la calidad de vida del paciente, con Rodríguez et al³ quienes reportaron disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica, también con Cerezo¹¹ en su trabajo con pacientes con insuficiencia renal crónica destaca diagnósticos de afrontamiento individual inefectivo, afrontamiento familiar: potencial de desarrollo, déficit de actividades recreativas, trastorno de la autoestima e impotencia. En cuanto a compartir inquietudes, destaca que las mujeres expresaban sus sentimientos con mas facilidad a algún miembro de la familia o amigos, mientras que el hombre los calla no los comparte con nadie, datos coincidentes con lo reportado por Luque¹

De los Ríos¹¹ encontró semejanzas a lo reportado en la Encuesta Nacional de Enfermedades Crónicas² la IRC es patología que representa un problema de salud pública, causa discapacidad y muerte. Los hallazgos coinciden con la realidad de quienes viven en cronicidad (E2, E3, E5, E16, E7, E11, E12)

Conclusiones

Los hallazgos son útiles a la práctica de Enfermería para guiar a los pacientes con IRC en DPCA hacia un

cambio que favorezca la aceptación y mejor afrontamiento a este proceso. Al aceptar su realidad y corresponsabilidad los pacientes podrían poner en acción mecanismos de adaptación, induciendo su autocuidado y autonomía. El método cualitativo ayuda a obtener información significativa de los pacientes.

Agradecimiento

por su colaboración en la recolección de datos y análisis de los mismos en seis pacientes a: Jorge López Martínez y Gabriela Vega Flores, estudiantes de Maestría en Ciencias de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

Cindy Marlen Rocha Sánchez. Estudiante de Licenciatura en Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Por su apoyo en la aplicación de dos guías semiestructuradas a dos pacientes del programa DPCA.

A los pacientes del programa DPCA del IMSS y a sus familiares, por su colaboración y por compartir con nosotros sus vivencias.

Referencias Bibliográficas

1. Luque Vadillo Emilia et al. Diálisis Peritoneal, la realidad subjetiva de convivir con una enfermedad crónica. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. 2001. Disponible en: <http://www.seden.org>.
2. Olaiz G et al. Encuesta Nacional de Salud 2000. La salud de los adultos. Instituto Nacional de Salud Pública. Cuernavaca, Morelos, México 2003 (tomo 2)
3. Rodríguez G, Rodríguez I, Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. Rev. Médica del IMSS. 2004;42(2): 97-102
4. Leyva R, Álvarez C, López M. Función renal en diabéticos tipo 2, determinada por fórmula de Cockcroft-Gault y depuración de creatinina. Rev. Med. IMSS. 2004; 42 (1): 5-10.
5. Solano G, Gayosso E, Sánchez C, Álvarez A. Autocuidado en el paciente con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria. Desarrollo Científ Enferm. México: 2002;10(6):176-178.
6. Carreira L, Marcon S. Cotidiano y trabajo: concepciones de individuos portadores de insuficiencia renal crónica y sus familiares. Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2003;11(6): 823-831.
7. Castillo Mayedo Juan A. El Cuidado Cultural de Enfermería Necesidad y Relevancia Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana (ISCM-H) Revista habana ciencia médica La Habana Cuba: 2008;VII(3).
8. Morse Janice. Asuntos Críticos en los Métodos de Investigación Cualitativa Universidad de Antioquia Colombia. 2003. pp116-135
9. Martínez Miguélez Miguel. El marco teórico referencial en las investigaciones de las Ciencias Humanas. 2005. Disponible en: <http://docencia.udea.edu.co>.
10. Cerezo Bautista AM, Guarneros Carrera R, Gracia Verónica Yara. Proceso Enfermero a Paciente con Insuficiencia Renal. Desarrollo Científ Enferm. 2004;12 (7):211-216
11. De los Ríos J, Ávila T, Montes G. Depresión en pacientes con nefropatía diabética y su importancia en el diagnóstico enfermero. Rev. mexicana de enfermería cardiológica, 2005;12(1-2):9-14.
12. Sandoval Jurado L, Calidad de Vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. Rev. Médica del IMSS. 2007;45 (2):105-109