

## PERCEPCIÓN DE LOS SÍNTOMAS DESAGRADABLES POR LA PERSONA HEMODIALIZADA. ANÁLISIS A LA LUZ DE LA TEORÍA DE ELIZABETH LENZ.

### PERCEPTION OF UNPLEASANT SYMPTOMS BY THE HEMODIALYZED PERSON. ANALYSIS IN LIGHT OF ELIZABETH LENZ'S THEORY.

Claudia Cristina Marrufo Díaz<sup>1</sup>

#### RESUMEN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema creciente a nivel mundial que afecta la vida y salud de millones de personas. Por ello es considerada como una de las principales causas de morbilidad y demanda un tratamiento sustitutivo. Dentro del cual está considerada la hemodiálisis, siendo un proceso que consiste en filtrar la sangre del paciente a través de la máquina de diálisis, atravesando un filtro de limpieza y volviendo de nuevo al paciente; generando así múltiples cambios sobre las personas que se someten a ella. En este contexto se realizó el estudio de investigación «Percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz.», que tuvo como objetivo: identificar, analizar y comprender la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. El marco teórico estuvo sustentado por la Teoría de Síntomas Desagradables (TOUS) de Elizabeth Lenz. La investigación fue cualitativa con abordaje de estudio de caso; el instrumento de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada. Los sujetos de investigación fueron 17 pacientes en Hemodiálisis del Centro del Riñón del Norte, delimitando el número por saturación. Se obtuvieron 3 categorías y 5 subcategorías: Intensidad individual de los síntomas desagradables de la terapia sustitutiva con la hemodiálisis. Afrontando y aceptando el tratamiento dialítico. Reconociendo el apoyo del entorno social. Asimismo, se respetaron los principios éticos y los criterios de científicidad.

**Palabras Clave:** Percepción, enfermedad renal crónica, hemodiálisis, síntomas desagradables.

#### ABSTRACT

Chronic Kidney Disease (CKD) is a growing problem worldwide that affects the life and health of millions of people. Therefore, it is considered one of the main causes of morbidity and mortality and requires a substitute treatment. Within which hemodialysis is considered, being a process that consists of filtering the patient's blood through the dialysis machine, going through a cleaning filter and returning to the patient again; thus generating multiple changes on the people who submit to it. In this context, the research study "Perception of unpleasant symptoms by the hemodialyzed person was carried out. Analysis in light of the theory of Elizabeth Lenz. », Which aimed to: identify, analyze and understand and the perception of unpleasant symptoms by the hemodialyzed person. The theoretical framework was supported by the Theory of Unpleasant Symptoms (TOUS) by Elizabeth Lenz. The research was qualitative with a case study approach; The data collection instrument was the semi-structured interview. The research subjects were 17 patients in Hemodialysis of the Northern Kidney Center, delimiting the number by saturation. 3 large categories and 5 subcategories were obtained: Individual intensity of the unpleasant symptoms of replacement therapy with hemodialysis. Coping with and accepting dialysis treatment. Recognizing the support of the social environment. Likewise, the ethical principles and the criteria of scientificity were respected.

**Keywords:** Perception, chronic kidney disease, hemodialysis, unpleasant symptoms.

---

<sup>1</sup> Licenciada en Enfermería. Magíster en Enfermería. Clínica del Pacífico/Cerínor. Chiclayo. Perú. Correo electrónico: claudyy266@hotmail.com

## I. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema creciente a nivel mundial que afecta la vida y salud de millones de personas, sobre todo en países de bajos y medianos ingresos, debido al rápido aumento de su prevalencia, elevados costos de tratamiento, alta frecuencia de complicaciones e incremento del riesgo de padecer otras enfermedades, como son las cardiovasculares. Estos factores hacen que la ERC sea un importante foco de atención para los decisores y planificadores de la salud, pues se espera que los efectos clínicos, epidemiológicos y socioeconómicos de la enfermedad, en esta población, sean muy grandes. La ERC se atribuye, principalmente, al envejecimiento poblacional y al consiguiente aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles, como la Hipertensión Arterial (HTA), la Diabetes mellitus (DM) (1).

Según datos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología (SLANH), en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvieron acceso en el año 2011 a alguna de las alternativas de tratamiento de sustitución renal: hemodiálisis (realizada por una máquina), diálisis peritoneal (utilizando fluidos en el abdomen a través de un catéter) y el trasplante de riñón. Asimismo, César Loza, vicepresidente de la Sociedad Peruana de Nefrología (SPN) mencionó que en la capital de Lima existen al menos 450 000 personas con algún grado de mal renal. Y en la población peruana hay unos 3 000 000 de enfermos renales, en otras palabras, un tercio de la población presenta afecciones al riñón. De ese total nacional, 30 000 estarían en el estadio 5 de la enfermedad: el nivel en el que necesitan diálisis e incluso trasplante de riñón para seguir viviendo (2).

En la actualidad, la hemodiálisis, principalmente la terapia convencional, es la más utilizada, y su funcionamiento se realiza mediante una máquina donde se filtra la sangre fuera del cuerpo. Este tratamiento se aplica tres veces a la semana durante un período de tres a tres horas y media, dependiendo de las necesidades del paciente (3).

Sin embargo, a pesar de importantes avances y del perfeccionamiento de este método, el tratamiento de hemodiálisis conlleva una serie de complicaciones, las cuales según el contexto de la investigación se presentan de vez en cuando, ya sea por factores como: reutilización de filtro y líneas (pacientes ESSALUD - Seguro Social de Salud), sobrecarga hídrica del paciente, manejo de presión baja del paciente, catéter venoso central disfuncional, patologías cardíacas, etc. Estas se han observado durante las sesiones de tratamiento, como, por ejemplo, hipotensión, calambres musculares, náuseas, vómitos, dolor de cabeza, prurito, dolor de pecho, y como las menos frecuentes se encuentran la embolia pulmonar y el riesgo de infecciones del acceso vascular.

Enfermería se enfrenta en su día a día, a través de la práctica, de esta realidad. Es aquí donde el profesional desarrolla sus conocimientos haciendo uso de las teorías que sustentan el cuidado, pues estas proveen la comprensión necesaria para entenderla; y así aprender a pensar de manera distinta con relación a un problema y ensayar otros comportamientos para el entendimiento de la realidad.

Ante ello, es esto uno de los mayores desafíos tanto en la práctica como en la investigación. Entre todas las teorías que sustentan el cuidado, tenemos las teorías de rango medio, las cuales proporcionan una mirada más concreta de ver el fenómeno, pues permiten guiar la práctica, y así generar mayor conocimiento para la teoría (4). Una de ellas es la Teoría de Síntomas Desagradables, propuesta por Elizabeth Lenz y colaboradores, la cual contiene símbolos, ideas y conceptos que permiten, a través de un enfoque sistemático, guiar estrategias de prevención e intervención que pueden ser utilizadas para contextos determinados de salud donde las personas manifiestan variados síntomas (5).

Las manifestaciones de la enfermedad son una experiencia subjetiva, valorada por el paciente. El control de los síntomas cobra primera importancia en el campo de cuidados de una enfermedad crónica. En esta condición, las personas vivencian una enfermedad avanzada que provoca una serie de síntomas de intensidad variable, mucho más aún cuando llevan un tratamiento como es la hemodiálisis, síntomas que son cambiantes y de origen multifactorial; su control y manejo de estos es la base que sustentan los cuidados.

De acuerdo a la experiencia de la investigadora, como enfermera nefrológica hace más de dos años en el sector privado, y actualmente en el Centro del Riñón del Norte (CERINOR), se ha observado que los pacientes con ERC sometidos a hemodiálisis llegan a presentar en su vida cotidiana limitaciones y frustraciones, negación, incluso rechazo al tratamiento, prejuicios y cambios biopsicosociales que afectan a su calidad de vida: alteración de la imagen corporal, del sueño, del humor, del peso, del apetito y del interés sexual, las restricciones dietéticas y agua, dificultades profesionales, así como cambios en las relaciones familiares, muchos de estos reflejados en los relatos de los pacientes durante las sesiones, como son: «*¿Hasta cuándo es esto?*»; «*Perdí mi trabajo, mi familia, me siento solo, yo no creí que esto fuera tan fuerte*»; «*Esto es como una pesadilla*». Otros pacientes refieren: «*¿Qué voy a hacer?*»; «*Cuando me pongo mal en la diálisis, parece que se me va la vida*»; «*Soy de lejos y he tenido que dejar todo para vivir aquí completamente solo*», reflejando así que el estrés de su día a día y la influencia del contexto llevan a reagudizar estos síntomas.

Es así que los profesionales de Enfermería desempeñan un papel muy importante en el manejo y cuidado del paciente renal sometido a hemodiálisis, es decir, no basta con administrar analgésicos y desdeñar la verdadera experiencia de la persona. Es necesario mirar más allá y profundizar en su verdadero significado, no solo del punto de vista teórico, sino práctico-vivencial, por las personas que lo padecen.

Ante esta problemática se decidió investigar: ¿Cuál es la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz? El objeto de estudio fue: Percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada, y como objetivos, se plantearon: identificar, analizar y comprender la percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz.

## **2. MATERIAL Y MÉTODOS**

Diseño y abordaje: La investigación fue de tipo cualitativa, con un abordaje de estudio de Caso.

Ámbito del estudio: Centro del Riñón del Norte SAC, de la Ciudad de Chiclayo.

Población y Muestra: Conformado por las personas con ERC sometido a hemodiálisis, del Centro del Riñón del Norte SAC, con 116 pacientes, entre ESSALUD y del SIS.

Los criterios de inclusión fueron: Personas de ambos sexos, mayores de edad, asegurados tanto en ESSALUD o SIS, con 01 año a más de tratamiento, que cuenten con primaria completa a más, voluntariedad para el estudio, y que estén orientados en tiempo, espacio y persona. Los criterios de exclusión a considerar fueron: Personas con alteraciones mentales y/o secuela y menores de edad.

La muestra fue de 17 pacientes, la cual se determinó a través del proceso de saturación y redundancia.

Instrumentos de recolección de los datos: La entrevista semiestructurada a profundidad.

Procedimiento: Se presentó el proyecto de investigación al jurado correspondiente con las fechas asignadas, posterior a su aprobación y resolución emitida por la escuela de postgrado, se procedió solicitar el permiso respectivo a la clínica, luego se validó el instrumento, mediante la revisión por expertos y un muestreo piloto, el que se aplicó a dos pacientes que acuden a la hemodiálisis, estas personas no formaron parte de este estudio para no repetir la entrevista.

Una vez validado el instrumento, se empezó con la recolección de los datos. Recogidas todas las entrevistas se procedió a transcribirlas en programa Word para su posterior procesamiento y análisis, información que la investigadora conservará por cinco años con única finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación o audibilidad de la presente investigación. La investigación culminó con la presentación del informe y sustentación de la tesis, así como su posterior publicación correspondiente.

Análisis de los datos: Se dio a través del análisis de contenido.

Dentro de las fases para la elaboración de un sistema categorial de análisis de contenido se usó:

*Pre análisis:* Durante esta fase la investigadora desarrolló la revisión exhaustiva de material bibliográfico y de las entrevistas realizadas. Todo ello teniendo en cuenta los objetivos planteados en la presente investigación.

*Formación del sistema categorial:* Durante esta fase la investigadora tomo criterios para la elaboración de las categorías, las cuales serán la base del objeto de estudio.

*Codificación:* involucro la elección de las unidades de análisis o registro, y la determinación de los indicadores de codificación que se utilizaron. Las unidades de análisis o de registro, que son los elementos básicos o datos a los cuales se aplicaron el sistema categorial elaborado. Asimismo las unidades de registro que se utilizaron en el análisis de contenido son: la palabra, el tema, el objeto o referente, el personaje, el acontecimiento, y el documento.

*Análisis e interpretación:* Durante esta fase la investigadora realizó toda una recopilación de los datos que se obtuvieron de los sujetos de estudio, luego se analizó e interpretaron, ancorados en la revisión bibliográfica pertinente de donde emergieron las categorías con su respectivo análisis e interpretación para finalizar con las consideraciones finales.

### 3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tabla 1. Categorías y subcategorías emergidas de la “Percepción de los síntomas desagradables por la persona hemodializada. Análisis a la luz de la teoría de Elizabeth Lenz”

CATEGORIA I	INTENSIDAD INDIVIDUAL DE LOS DESAGRADABLES CON LA HEMODIÁLISIS	1.1 Experimentando frustración, acompañada de miedo, tristeza y llanto.
		1.2 Advirtiendo la presencia del dolor, prurito y escalofríos en el transcurso de la hemodiálisis.
		1.3 Notando decaimiento corporal, seguido de hipotensión, calambres y palpitaciones al finalizar la hemodiálisis.
CATEGORIA II	AFRONTANDO Y ACEPTANDO EL TRATAMIENTO DIALITICO.	

---

CATEGORÍA III	RECONOCIENDO EL APOYO DEL ENTORNO SOCIAL	3.1 Recibiendo apoyo del equipo de salud, familia y amigos. 3.2 Apreciando la tranquilidad vital con el apoyo de la oración y en Dios.
---------------	--	---

---

Fuente. Elaboración propia.

Los síntomas experimentados por el paciente en tratamiento de hemodiálisis son definidos como los indicadores del cambio, percibidos en el curso del tratamiento dialítico como lo sienten los pacientes. En ocasiones, un síntoma puede considerarse una experiencia multidimensional, es decir, tiene una cierta intensidad, una coordinación (duración y frecuencia), un nivel percibido de angustia y de calidad, realidad analizada en la siguiente categoría y subcategorías

### **CATEGORIA I. INTENSIDAD INDIVIDUAL DE LOS SÍNTOMAS DESAGRADABLES CON LA HEMODIÁLISIS.**

Elizabeth Lenz en su teoría de los síntomas desagradables, nos hace referencia que el síntoma o los síntomas que la persona presenta, con el tratamiento de hemodiálisis, se ven reflejados en los indicadores subjetivos de cambio en su estado de salud, siendo el auto reporte de cada paciente la mejor fuente de información<sup>26</sup>. Aspecto conocido cuando la enfermera pregunta, observa, valora antes del inicio de la hemodiálisis y los pacientes le narran sus experiencias en la multitud de síntomas desagradables antes y después de este tratamiento.

Muy a menudo los síntomas son desagradables y molestos, causan angustia o preocupación y señalan que la condición del paciente está cambiando (6). Ante este contexto se da a conocer la variedad de sintomatología con el tratamiento de la hemodiálisis y que las enfermeras evalúan con regularidad y son las primeras en percibir estos cambios, tales como: la frustración, acompañada de miedo, tristeza y llanto. Con el paso de la sangre dolor, prurito y escalofríos. Decaimiento corporal, seguido de hipotensión, calambres y palpitaciones que a continuación se analizan.

#### **1.1 Experimentando frustración, acompañada de miedo, tristeza y llanto.**

El ser humano no padece una enfermedad, se siente enfermo. Las personas no reaccionan objetivamente a la enfermedad, por el contrario viven la enfermedad y esta vivencia está marcada por la reacción emocional, la cual, está determinada a su vez por las consecuencias de la misma, por la valoración personal y por las posibilidades para hacerle frente, el paciente con ERC en hemodiálisis, enfrenta

muchos cambios en su vida y a una variedad de experiencias que se fueron acumulando en la interioridad y al recibir la hemodiálisis, las experiencias acumuladas emergen como frustración articulada con miedo tristeza y llanto.

Esto se ve reflejado en los siguientes discursos:

*“Antes de entrar tristeza y frustración, siento que no soy la misma de antes, mis fuerzas no son las mismas como cuando estaba sana, y estando en máquina, la verdad, sólo quisiera cerrar y abrir los ojos y decir que todo fue un mal sueño...siento mucha cólera, porque sé que lo pude evitar, a mí me dijeron que sufría de la presión, es más tenía tratamiento, con pastillas, pero comencé a sentirme bien y dejé de tomarla...”. (p4)*

*“Siento nervios, miedo, muchas veces vi a pacientes que se complicaban, todos entramos tranquilos a sala , pero al ver a mis compañeros mal, me sentía aterrorizada, porque me pueda suceder lo mismo, al ver esto, hasta ahora lloro porque nunca pensé pasar por esto...” (p1)*

Habitualmente se requiere tan solo apoyo a través de proporcionar una información adecuada, ordinariamente lo hace la enfermera. Así mismo la ERC es una de las enfermedades que presenta mayores niveles de impacto psicosocial en los pacientes que la sufren. La combinación de numerosos estresores agudos y crónicos hace del paciente sea un sujeto con altos niveles de sufrimiento físico y psíquico, donde la enfermera también pone sus competencias en acción.

Es por ello, que un acercamiento multidisciplinar es la mejor manera para alcanzar un cuidado total de la persona enferma. Esta actuación debe de pasar obligatoriamente por la evaluación adecuada de las características psicosociales alteradas en el paciente. Además es necesario determinar los principales estresores implicados en el proceso de la hemodiálisis para conocer el impacto de cada uno de ellos en el conjunto de la enfermedad. Existe una relación más o menos clara entre el modo en que un sujeto afronta aquellos acontecimientos que le provocan estrés y los resultados de su proceso de adaptación a dichos estresores. La evaluación de las estrategias de afrontamiento del paciente (lo que este piensa, siente y hace para hacer frente a su enfermedad, el tratamiento y las consecuencias de ambos) debe de ser tenida muy en cuenta.

## **1.2 Advirtiendo la presencia del dolor, prurito y escalofríos en el transcurso de la hemodiálisis.**

El paciente sometido a hemodiálisis, lleva asociado a su enfermedad, una gran comorbilidad, que a menudo le causa dolor que no es valorado en su totalidad, ni las limitaciones que les ocasiona en su calidad de vida. Las patologías cardiovasculares e isquémicas, neuropatías o enfermedades músculo-

esqueléticas como la osteodistrofia renal, suponen diferentes focos potenciales de dolor (7), se podría afirmar que el dolor en el paciente tiene una causa multifocal.

Se puede evidenciar en los siguientes discursos:

*“Siento dolor, cuando la sangre sale de mi cuerpo, a veces me pongo fría, otras veces me acaloró, me da escalofríos, dolor de cabeza, siempre es al finalizar el tratamiento, cuando traigo mucho líquido es peor, luego me va pasando, con la ayuda de la enfermera, porque me pasa líquido hasta estabilizarme...”.*(p14)

Por otro lado uno de los síntomas más frecuentes (y molestos) en las personas que padecen insuficiencia renal crónica (especialmente en fases avanzadas) es el picor o prurito. Según algunos estudios más del 50% de los enfermos que acuden habitualmente a diálisis presentan este molesto síntoma<sup>38</sup>, con lo que no estamos hablando de una situación en absoluto excepcional. Vistos en los siguientes relatos:

*“A veces que siento escalofríos, picazón, dolor de cabeza, hasta que aviso a la enfermera para que puedan ponerme alguna ampolla, muchas veces pienso que es consecuencia de las máquinas...”* (p11)

El picor excesivo asociado a ERC se conoce técnicamente como prurito urémico. Suele afectar de forma característica a la espalda, abdomen o cabeza. Es menos frecuente que afecte a brazos y piernas. Además suele empeorar por la noche, con lo que el descanso de estas personas se ve seriamente afectado.

Cabe mencionar también que durante la sesión de hemodiálisis podría presentarse los escalofríos, los cuales se deben a infecciones víricas, a contaminación bacteriana, a un fallo en el sistema de control de la temperatura del líquido de diálisis a reacciones anafilácticas (alérgicas) de hipersensibilidad. Asimismo a cateterismo venoso central (CVC) pues son agentes de entrada para microorganismos colonizan los CVC y llevan a la infección. Algunos estudios han enfocado principalmente: la piel del paciente alrededor del local de la inserción, seguida de la colonización de la inserción del catéter, colonización del catéter por hematógena proveniente de otro local y/o contaminación del líquido de infusión (7, 8).

### **1.3 Notando decaimiento corporal, seguido de hipotensión, calambres y palpitations al finalizar la hemodiálisis.**

Una complicación muy frecuente es la hipotensión, la cual dificulta el manejo de los líquidos corporales y puede ocasionar complicaciones severas, especialmente en pacientes mayores antes de finalizar este tratamiento. Los signos y síntomas más evidentes son: descenso de la presión arterial, acompañada de



decaimiento, palidez de mucosas, vómitos, sudoración, bostezo e incluso pérdida de conciencia y convulsiones (9).

Lo observamos en los siguientes relatos:

*“Siento decaimiento de mi cuerpo, dolor de cabeza, me doy cuenta como me va bajando el agua que acumulo en mi cuerpo y me siento ligero cuando va a finalizar mi diálisis, en mi rostro, en mi barriga, pero a veces se me oscurece la vista, muchas veces relacionado a lo que traía de sobrepeso, o cuando ya sabía que había hecho un desarreglo, me venían todas estas cosas...la enfermera programaba cuanto tenía que bajar y también me decía lo que iba infundir cuando le decía mis síntomas... (p9)*

*“Siento palpitations, mi corazón late muy rápido, luego un ardor que se va hasta mi cabeza, me mareo un poco y a veces hasta me duele, entonces le pido a la enfermera que disminuya la fuerza de la máquina (es el QB, velocidad con que la sangre circula en el sistema extracorpóreo). Me han dado calambres, casi al finalizar el tratamiento, siento como unas bolas se van formando en mis piernas, hasta el extremo de hacerme gritar, y me tenían que sacar de la máquina, dar masajes con alcohol, en ocasiones me ha bajado la presión, me sentía mareada, no podía ver, sólo aparecían unas luces en mis ojos, que poco a poco con la intervención de las enfermeras me iba pasando...”.(p6)*

Los pacientes razonan, toman conciencia e identifican como la falta de cuidado en la ingesta de líquidos trae consecuencias en su corporalidad ya que existe un sobrepeso exagerado, por sobre hidratación visible por edemas en diferentes partes del cuerpo como la cara, miembros superiores e inferiores. Además se hacen presentes las contracturas o calambres musculares durante la hemodiálisis, siendo una complicación leve, pero extremadamente dolorosa para el paciente, suele aparecer en miembros inferiores, piernas, pies y en músculos de la mano. Las causas son desconocidas, aunque suelen relacionarse con cambios en la perfusión muscular, existiendo una serie de factores predisponentes: hipotensión, peso seco por debajo del ideal del paciente, y el uso de concentraciones bajas de sodio en el líquido dializante<sup>38</sup>. Igualmente identifican la acción rápida de la enfermera para solucionar sus molestias y prevalecer su bienestar ya que como afirma Lenz, la evaluación y control de los síntomas es la principal práctica de enfermería (10).

Asimismo la aparición de arritmias cardíacas en hemodiálisis suelen pasar desapercibidas, al ser silentes y autolimitadas. Una gran parte de ellas se producen al final y muchas ceden poco tiempo después de la hemodiálisis. La aparición de algún tipo de arritmia obliga a descartar una patología cardíaca subyacente. Las arritmias pueden ser de todo tipo, aunque la fibrilación auricular es la que ocurre con más frecuencia y la que mayor expresividad clínica presenta.

El control de los síntomas cobra primera importancia en el tratamiento de hemodiálisis, ya que este permite a la persona vivir y continuar con sus labores cuando la afronta y de adapta aceptando vivir con este tratamiento llegando a controlarse y manejar su situación de salud, circunstancias que se abordarán en las siguiente categoría.

## **CATEGORIA II. AFRONTANDO Y ACEPTANDO EL TRATAMIENTO DIALITICO.**

La ERC es una enfermedad con desenlace mortal a corto o mediano plazo. Sin embargo, no sólo afecta el estado de salud de las personas sino que también repercute en el estado emocional, económico y social, ya que al ingresar a los programas de terapia de reemplazo renal, los pacientes se ven obligados a someterse a un estricto tratamiento, que implica modificar su vida social, realizar cambios en la dieta, restringir los líquidos, recibir técnicas dolorosas, en algunos casos experimentar la pérdida de esperanza de trasplante renal, y en muchos casos sufrir el abandono familiar (11). La aparición de las terapias de sustitución renal y del trasplante renal se ha incrementado con éxito la sobrevida.

Se pueden evidenciar en los siguientes discursos:

*“En un inicio rechazaba la hemodiálisis, hasta que me pusieron psicólogo, pues de un momento a otro me enfermé... Sentía que mi vida no valía nada, todas las enfermeras me ayudaron estuve en terapia, la cual fue primordial para aceptar mi tratamiento, muchas cosas han cambiado, a veces me siento inútil , más aún por lo que no veo, pero así es la vida, tiene que continuar...la verdad que uno nunca piensa que se va a enfermar” (p1)*

Elizabeth Lenz nos habla que el factor influyente en este caso el psicológico, están incluidos los estados de ánimo, así como también los aspectos cognitivos de la enfermedad como la incertidumbre, estrés y afrontamiento. Otro factor importante es lo que el paciente sabe y cree acerca de los síntomas y la enfermedad. Estas creencias afectan de manera en que él o ella interpretan el síntoma y decide qué hacer (10).

Es así que, el afrontamiento, las redes de apoyo social y el funcionamiento familiar son mecanismos que intervienen en la regulación y adaptación a la enfermedad renal y facilitan el ajuste psicológico del paciente. Lo cual es particularmente importante en los pacientes sometidos a hemodiálisis, quienes, a diferencia de los pacientes en diálisis peritoneal, perciben un estado de salud y bienestar más deteriorado, un mayor detrimento en la calidad de vida y hacen un uso inadecuado de las estrategias de afrontamiento. Probablemente esto se deba a que la diálisis peritoneal permite ejercer un mayor control sobre el tratamiento, lo que a su vez hace posible una mayor independencia (12).

El objetivo de la terapia de sustitución renal no es sólo prolongar la vida, sino que también restaurar la calidad de esta, para lograrlo es fundamental que los pacientes se adhieran de la mejor forma posible a su tratamiento, a fin de disminuir las complicaciones que pueden surgir con la enfermedad.

Pero, la consideración final en el tratamiento de hemodiálisis, permite la sobrevida y además se suma una educación oportuna, controles, compromiso por parte del paciente, lo que después llega a ser aceptado. Esto lo vemos reflejado en los siguientes relatos:

*“Yo sé que la máquina es mi riñón, ella me limpia la sangre, a veces escuchaba a la gente decir que esto es una vida vegetal, pero al saber del tratamiento poco a poco me fui dando cuenta que no era así, entonces me sentía temeroso antes de entrar, los primero meses la pase fatal, yo me desesperaba en las diálisis” (p7)*

Es así que muchos de los pacientes le es primordial el factor educativo, pues para ellos es base fundamental el saber acerca de su enfermedad, y así estar preparados para enfrentarla, sobre todo romper las barreras y los falsos juicios, que entre pacientes muchas veces, por su idiosincrasia lo comparten entre ellos, llevando pensamientos errados o inequívocos al tratamiento, y pues estando dentro de este, se encuentran con otra realidad.

Por tal motivo la necesidad de educación en hemodiálisis es indispensable para generar cambios de conducta, que permitan lograr una mejor calidad de vida, es de mucha relevancia dado que la adherencia que tienen los pacientes a su tratamiento es un problema complejo que requiere la adquisición de conocimientos, habilidades; y apoyo familiar. Por lo tanto, conociendo la importancia que desempeña la enfermera en el área de Nefrología, es indispensable esta labor.

### **CATEGORÍA III. RECONOCIENDO EL APOYO DEL ENTORNO SOCIAL**

El factor situacional o ambiental, en la realidad del paciente en hemodiálisis, considerados todo lo que se encuentra fuera de la persona en el entorno físico y social. Un componente fundamental, como lo afirma Lenz, es el social, el cual agrupa a muchos de los individuos y grupos con los que interactúa la persona. Los más evidentes son la familia, los amigos y los compañeros de trabajo en la red social. Pueden ser útiles o estresantes para el paciente. Otra parte del entorno social son organizaciones sociales y burocráticas de cuidado de la salud. Los antecedentes culturales de la familia, así como la cultura de la comunidad en la que vive la persona también influyen en cómo se experimenta un síntoma (10).

Así el paciente tiene la capacidad de decisión y es determinante su satisfacción con los profesionales y el tratamiento que sigue. Dónde la persona tiene un rol activo e interactúa con los profesionales sanitarios para aprender más de su enfermedad y tratamiento. Es por ello reconoce el apoyo que le brinda el equipo de salud como los propios pacientes lo expresan, seguido del apoyo de amigos y familia para hacer frente a su realidad.

### **3.1 Recibiendo apoyo del equipo de salud, familia y amigos.**

Los profesionales de la salud deben poseer, el conocimiento, destrezas y habilidades adquiridas que deben ser llevadas a la práctica en base a la ética y la moral con el objeto de deliberar en aquellas situaciones complejas actuando correctamente o de la manera más prudente ayudando y orientando en la toma de decisiones, como también cooperando y educando a la familia para el duro proceso que deben enfrentar (13).

Lenz hace referencia que los aspectos sociales del rendimiento de la persona incluyen interacciones y relaciones con la familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y proveedores de cuidado. La capacidad de realizar importantes funciones de rol social a menudo se ve afectada de forma temporal o permanente con los síntomas. Estos tipos de resultados de rendimiento definen la calidad de vida del individuo (10).

La enfermera es vital en esta etapa, pues debe favorecer a la atención no sólo del aspecto biológico, considerando únicamente la atención técnica, que separa el cuerpo biológico del cuerpo social; se debe ver, sentir y percibir la subjetividad de la persona y familia que se encuentra padeciendo la enfermedad de ERC, para así ayudar en la humanización de los cuidados, entendiéndose esto como el compromiso no sólo para trabajar en el área práctica, sino también a las dimensiones subjetiva y social de la vida bajo su cuidado, priorizando la construcción de relaciones, comunicación, autonomía y responsabilidad, donde la integridad del sujeto está plenamente garantizada. Reflejados en los siguientes relatos:

*“Fue muy importante el apoyo de los especialistas, de las licenciadas, que de paso las felicito, porque están bastante preparadas, y nos ayudan mucho, poco a poco voy adaptándome a este tratamiento”. (p11)*

Las enfermedades crónicas degenerativas, en este caso la ERC, realmente tienen un impacto en la calidad de vida del paciente y su familia, el cual es notorio en el ciclo familiar, las relaciones sociales en la respuesta de afrontamiento que se tiene ante tal situación. Sin embargo, la dinámica familiar suele cambiar cuando uno de sus miembros tiene una enfermedad crónica. Las personas más cercanas al paciente suelen verse afectadas emocionalmente. Sin embargo, esta no tiene por qué ser una experiencia

negativa. De hecho, vivir con enfermedad renal puede y frecuentemente lo hace, unir a la familia. Con el tiempo la vida familiar adquiere una nueva normalidad, diferente a la anterior, pero igualmente agradable. Muchas personas forman parte de un sistema de apoyo: desde familiares y amigos. Reflejados en los siguientes relatos:

*“Mi madre se vio en la necesidad de salir a trabajar, ella tiene un puesto en moshoqueque, ella tiene esa fortaleza, además de dejar a mis niños en el colegio, prepararles su comida, agradezco por eso mucho a Dios”. (p12)*

Se identificó que los pacientes han experimentado múltiples cambios en todas las dimensiones de su vida, muchos de ellos aún llevan consigo el hecho de ser una sobre carga para sus familias, por otro lado, se ha visto a otros encontrar soluciones u otras oportunidades, que le faciliten poder desarrollar actividades en la sociedad, esto se ha visto reflejado en las personas que cuentan con estudios.

En el desarrollo de la teoría, es evidente que las relaciones entre los conceptos del TOUS son muchos y complicados. Los tres tipos de factores influyentes están relacionados entre sí; así como el síntoma. Si más de un síntoma está presente y guardan relación pueden empeorarse mutuamente. A su vez los factores influyentes se combinan para ser la experiencia total de los síntomas que afecta al rendimiento. Los resultados de rendimiento, a su vez, se pueden retroalimentar e influir en los síntomas en sí y en los factores influyentes (10).

Asimismo, el entorno social del paciente en tratamiento de hemodiálisis lo conforman los amigos, quienes hacen amena el tiempo de hemodiálisis o fuera de ella al compartir sentimientos, bromas, anécdotas, experiencias similares. Lo evidenciamos en los siguientes discursos:

*“Muchas veces me siento solo, pero venir acá me hace bien, al ver a mis amigos y poder conversar con ellos”. (p10)*

Es importante tener cerca a personas que den el apoyo en todo el proceso de la enfermedad. Pues es aquí donde se hacen presentes aquellos que quieren y aprecian, en este caso los amigos, ya sea dentro y fuera del tratamiento. Estas personas sufren igual que la persona enferma, asimismo sus compañeros de hemodiálisis, pues ellos se apoyan entre sí, se animan, se comprenden en todo momento.

Unas palabras de ánimo cuando se encuentran mal, una caricia del amigo querido, una llamada de algún compañero de trabajo mostrando interés sobre su estado de salud, el saber que mucha gente los considera y quiere, son detalles que impulsan al alma hacia arriba como si el mejor tratamiento fuera.

### 3.2 Apreciando la tranquilidad vital con el apoyo de la oración y en Dios.

En este contexto adverso, muchos se adhieren a la fe y a la religión como forma de encontrar apoyo y alivio para su sufrimiento en los años de vida que les queda. La religión y la espiritualidad son constructos que reciben cada vez más énfasis en la asistencia a la salud en la medida en que son comúnmente percibidos como una forma de atribuir sentido a la vida, de tener esperanza y de estar en paz en medio de los acontecimientos graves, como la enfermedad crónica<sup>47</sup>. Realidad expresada por los propios pacientes:

*“Antes de iniciar y entrar a sala siempre me encomiendo a Dios, yo voy y vengo solo al tratamiento ...le ofrezco mi hemodiálisis por quién más lo necesita”. (p10)*

*“Me he apoyado mucho en Dios, le ruego por el día a día para poder mantenerme tranquilo”. (p9)*

Entrar a una sesión de hemodiálisis, es colocarse en las manos del Absoluto todopoderoso, fuente de amor y alivio al dolor.

Así, en la mayoría de las veces, donde había frustración y limitaciones, acompañada de diversas restricciones por la hemodiálisis, ahora forman parte de la vida, ya que este tratamiento les permite seguir con vida, así una dieta específica asociada a las restricciones hídricas y la modificación en la apariencia corporal debido a la presencia del catéter para acceso vascular o de la fístula arteriovenosa, por la costumbre de llevarlo todos los días permitió la esperanza de vida del mismo. Sin embargo, sustentar la esperanza frente a la enfermedad es un proceso continuo e importante, ya que estimula al individuo y a la familia a buscar nuevos caminos o a aceptar la nueva condición impuesta por la enfermedad.

Por otra parte la religión ha llevado alivio a los familiares, además de ser una forma de apoyo, dado que la comunidad religiosa estimula el involucramiento entre sus miembros, facilitando compartir experiencias. La religión también promueve la interacción social y el apoyo entre la familia y los demás miembros de la sociedad. Por lo tanto, se observa que, además del paciente, la asociación religión-espiritualidad es igualmente beneficiosa para los familiares que conviven con el portador de esta enfermedad. Evidenciado en los siguientes relatos:

*“Pertenezco a una comunidad religiosa, soy cristina del séptimo día, ellos también saben de la enfermedad, me han ayudado con su ayuno y su oración, me entregué a Dios, dos médicos en mi sueño me sacaban todo el agua que acumulaba en mi sueño, y desde ahí asisto a mi iglesia”. (p12)*

Es importante resaltar que frente a momentos de angustia y adversidad, fue la creencia en Dios, en la oración y la espiritualidad la fuerza o fortaleza para seguir adelante; el hecho de que una persona tenga fe

y crea en una fuerza superior, hace que se transforme una situación crítica en algo positivo, que permita enfrentar la enfermedad y cualquier situación difícil.

Así, es importante que los profesionales de la salud estén atentos a los aspectos relacionados a la manifestación de la espiritualidad, ya que la ausencia de la misma puede agravar los síntomas físicos y emocionales y disminuir la capacidad de enfrentar la enfermedad. En ese contexto, es la esperanza asociada a la recuperación de la salud, la que lleva al paciente a recorrer largas distancias en busca del arduo tratamiento para su enfermedad, a someterse a incansables procedimientos invasores, a cambiar su estilo de vida y su rutina, y a permanecer, a pesar de debilitado, en el tratamiento.

#### **4. CONCLUSIONES**

Los síntomas experimentados por el paciente en tratamiento de hemodiálisis son definidos como los indicadores del cambio, percibidos en el curso del tratamiento dialítico como lo sienten los pacientes. En cada uno de ellos la intensidad de los síntomas varía de acuerdo a su estado orgánico, nutricional, equilibrio familiar y social.

Algunos pacientes durante el tratamiento dialítico presentan frustración acompañado de miedo, tristeza y llanto. Otros advierten la presencia del dolor, prurito y escalofríos durante el transcurso de la diálisis debido al descuido en la alimentación o tener como acceso vascular para la hemodiálisis un catéter venoso central. Mientras que la mayoría al terminar la hemodiálisis, nota que su corporalidad decaída, con palpitaciones acompañada muchas veces hipotensión, calambres; como resultado de la extracción de líquido corporal de exceso por descuido en las bebidas.

Con el tratamiento de hemodiálisis, los pacientes en su totalidad aprecian que les devuelve la vida, porque razonan que la máquina es su riñón. Algunos laboran nuevamente o buscan la forma de ser activos, por lo cual logran afrontar y adaptarse a esta nueva forma de vivir, fortaleciendo su adaptación al percatarse que también con ellos en el tratamiento hay mujeres y varones jóvenes, incluso adolescentes. Y reclaman que no se les deje de educar porque la ignorancia hace que muchas personas ignoren la benevolencia del tratamiento aún con síntomas desagradables que logran pasar si se recibe el tratamiento adecuado.

La mayoría de pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis es agradecido con el cuidado que le brinda la enfermera, el equipo de salud, la propia familia y los amigos. Valoran su entorno social, porque se hacen cercanos a su situación de salud, les animan, visitan y dan consejos de seguir adelante, recibir ayuda económica y sobre todo cariño. También su agradecimiento se torna expresivo cuando reconocen

que logran una tranquilidad vital basada en la oración y el acercamiento a Dios, incluso ofrecen su hemodiálisis cuando no tienen ganas de asistir o sienten mucho dolor.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Organización Mundial de la Salud. Promoción de la Salud. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Ginebra, 2000.
- (2) La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Washington, DC, 10 de marzo de 2015. Disponible en: [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&catid=740%3Apress-releases&Itemid=1926&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&catid=740%3Apress-releases&Itemid=1926&lang=es)
- (3) Tolkoff Rubin-N, va N. Tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal. En: Cecil, Russell LF. Tratado de Medicina Interna. Río de Janeiro (RJ) / Sao Paulo (SP): Elsevier; 2005. p. 827-39.
- (4) Smith M, Lierh P. Introduction to middle-range theory and the ladder of abstraction In Smith , MJ. Lierh, P.; Middle-Range Theory of Nursing. New York; 2003, p. 1-23.
- (5) Lenz, E.R. & Pugh, L.C. Teoría de los Síntomas Desagradables. En Smith, M.J. & Liehr, P.R. (Eds.). Teoría de la gama media para la enfermería. 3ª ed. Nueva York: Springer, 2014, págs. 165-195.
- (6) Polit D, Bernadette H. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Principios y métodos. 6ta ed. McGraw – Hill Interamericana. México; 2010.
- (7) Alvarado M. Complicaciones de pacientes en la unidad de hemodiálisis. Facultad de ciencias médicas escuela de estudios de posgrado Universidad de San Carlos de Guatemala; 2014.
- (8) Denhaerynck K, Manhaeve D, et al. Prevalence and Consequences of Nonadherence to Hemodialysis Regimenes. Am J Crit Care;16(3): 222-36, 2007.
- (9) Cuba M, Dieguez R. Hipotensión arterial en hemodiálisis. Nefrología, Madrid – España; 2007.
- (10) Lenz E y colaboradores. Desarrollo Colaborativo de Teorías de rango Medio: Hacia una Teoría de Síntomas Desagradables. Módulo Área de Énfasis III. Cuidado al Paciente Crónico. Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia 2004. p 1 – 14.
- (11) Campillo M, Avilés M. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia. Revista Electrónica Procesos Psicológicos y Sociales. Hacer Psicología. 2006; 2(1-2). Disponible en: <http://www.uv.mx/facpsi/revista/documents/hacer.pdf>. Consultado:06 de Diciembre, 2017.
- (12) Romero E, Martínez B, Makaiza E. Afrontamiento y Adaptación de Pacientes en Hemodiálisis y Diálisis. Revista Avances en Enfermería Volumen 31, Número 1, p. 32-41, 2013. ISSN electrónico 2346-0261. ISSN impreso 0121-4500. Cartagena; 2013.
- (13) Valdés I. El apoyo social percibido por los pacientes en hemodiálisis [tesis de especialidad]. Instituto Superior de Ciencias Médicas, Ciudad de La Habana, 2003.



**CORRESPONDENCIA.**

Claudia Cristina Marrufo Díaz  
Correo electrónico: claudy266@hotmail.com

Fecha de recepción: 14-01-2019  
Fecha de aceptación: 11-04-2019