

SIGNIFICADO DE LA PRIMERA HEMODIALISIS PARA EL ENFERMO RENAL Y FACTORES QUE INFLUYEN EN SU VIVENCIA.

Manuel Angel Calvo, Josefina Cuenca.

Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Comunicación oral

INTRODUCCION

Cualquier patología orgánica o sistémica que afecta a un individuo, produce en éste alteraciones físicas específicas de la patología causal y como consecuencia de éstas, alteraciones psíquicas. De modo simplificado, podemos decir que el individuo está enfermo y por ello sufre (1). Como es lógico, la enfermedad renal no es una excepción, y en ella como en las demás enfermedades, este sufrimiento debe ser entendido como una serie de sensaciones, emociones, sentimientos y reacciones psicósomáticas sobreañadidas a la enfermedad orgánica renal (1).

Sabemos que cuando se instaura la enfermedad renal y se produce una pérdida importante de función renal, con probabilidad de modo definitivo, el paciente tendrá que comenzar a recibir, como tratamiento sustitutivo de la función renal perdida, sesiones de diálisis. Pero pocas veces somos conscientes los enfermeros, que esta persona, al precisar de la diálisis para sobrevivir, casi sin sospecharlo se está introduciendo en un nuevo mundo, que probablemente le será desconocido y misterioso y por ello, acogerá esta nueva situación con sentimientos de pérdida de independencia de impotencia frustración, culpabilidad o angustia (2). Los esquemas de la vida anterior del paciente sin diálisis, probablemente ya no le servirán para desenvolverse en su nuevo mundo con necesidad de diálisis, y el centro alrededor del cuál girará este nuevo mundo, en el que de repente se verá inmerso el paciente, será con toda probabilidad *la dependencia de la máquina que le limpia la sangre y que le da la oportunidad de sobrevivir.*

Este nuevo mundo, dependiente de la diálisis, que se le ofrece al enfermo renal a cambio de su supervivencia, se le presenta cruda y realmente, cuando es dializado por primera vez.

Mediante este trabajo, pretendemos conocer el significado que para el enfermo renal, según sus propias percepciones e interpretaciones, tiene su primera diálisis, cómo la vive y la afronta y qué es lo que demanda en ese momento para vivirla y afrontarla mejor.

Sobre el significado y vivencia de la primera diálisis, es muy poco lo que conocemos las enfermeras. Los conocimientos que poseemos de esa situación, los

hemos adquirido mediante la experiencia, la intuición y por la errónea proyección a este caso particular de la primera sesión de diálisis, de estudios referidos a rutinarias sesiones de diálisis en general. Dicha proyección no es suficiente, pues la situación de stress agudo que vive el paciente que se dializa por primera vez, con probabilidad será más intensa que la situación de stress crónico (3), que presentará este mismo paciente, cuando tenga una cierta experiencia tras repetidas sesiones de diálisis.

Los objetivos perseguidos en esta investigación son:

1. Conocer el significado que la primera diálisis tiene para el paciente y cómo la vive.
2. Averiguar los factores que, según las percepciones e interpretaciones que hace el propio paciente, actúan e influyen en la vivencia de su primera diálisis.
3. Analizar qué acciones desarrollan las enfermeras y qué aportan éstas a los pacientes, durante la primera sesión de diálisis.
4. Proponer a los enfermeros otras actuaciones, para ayudar al paciente a mejor vivir su primera diálisis (PD).

MATERIALES Y METODO

De la población de enfermos renales incluidos en programa de hemodiálisis periódicas, pertenecientes nuestra Area Hospitalaria, seleccionamos para realizar este estudio, una muestra de 10 pacientes, procurando que fuese una muestra muy informante y utilizando el criterio de saturación para dar por finalizada la realización del muestreo.

De la muestra estudiada, el 50% tenían entre 31 y 44 años y el otro 50% entre 47 y 55 años, siendo el 40% mujeres y el 60% hombres, residiendo el 80% en la capital y el 20% restante en la provincia. De los pacientes estudiados, el 50% tenían estudios universitarios (un Psicólogo, tres Profesores de E.G.B, una Enfermera), un 10% B.U.P. y el 40% restante Estudios Primarios. De todos ellos el 60% trabajaban y el resto no ejercía actividad laboral. El 60% de los pacientes, procedían de la Consulta de prediálisis y transcurrieron de tres meses a cuatro años desde que se les comunicó que alguna vez precisarían de la diálisis para sobrevivir, hasta que de hecho se dializaron por primera vez y en el 40% restante transcurrieron de dos a 72 horas, siendo remitidos desde el Servicio de Urgencias de nuestro Hospital.

Al ser el objeto de esta investigación, el analizar la situación que se da en una persona que por primera vez se somete a diálisis y comprender esa situación, a través de la visión e interpretaciones que hace el propio paciente y dada la trascendencia que las vivencias y situaciones personales, tienen en la manera que

el paciente percibe e interpreta su primera diálisis, la investigación fue diseñada utilizando la **metodología cualitativa**. Para ello, utilizamos una técnica directa de recogida de datos: la entrevista cualitativa estandarizada, no estructurada y abierta. En ella, los entrevistados respondieron con sus propios términos y dentro de su cuadro de referencias, en el transcurso de una conversación, a un cuestionario de siete preguntas abiertas (ANEXO 1). Para el análisis de estas entrevistas, elegimos dos metodologías cualitativas: el análisis del discurso y el análisis del contenido.

RESULTADOS

Empleamos **el análisis del discurso**, para conocer el significado de la PD y la información que antes de la PD, poseían los enfermos.

Para el 70% de los pacientes, la PD **significó** el comienzo de *una nueva etapa, un cambio en sus vidas o un mundo nuevo*, por pasar a depender de una máquina. Para un paciente significó una experiencia de miedo; otro no pensó en su significado pues tenía asumido que llegaría la primera vez y uno aún hoy dice no saber exactamente lo que significó.

Información facilitada sobre la diálisis, previa a la primera sesión:

Siete de los 10 enfermos estudiados, dijeron no haber recibido información alguna, antes de la PD. Mediante el análisis del discurso de sus respuestas, descubrimos tres posicionamientos diferentes de estos enfermos, al responder sobre la información recibida previa a la primera sesión de diálisis: A) Cuatro de ellos, dijeron que no habían recibido información antes de la primera diálisis, comprobándose posteriormente. B) Dos afirmaron igualmente no haber sido informados, pero más adelante refirieron haber recibido alguna información, no considerándola ellos mismos como suficiente y adecuada. Por ejemplo: *"...no me dieron información alguna, simplemente el médico de medicina interna, me dijo que como no orinaba, no eliminaba toxinas y tenía que eliminarlas a través de la máquina, pero se acabó"*. C) Finalmente, otro reconoció que: *"...la poca información que te da el personal sanitario, en esos momentos no la escuchabas, no te interesa, no la entiendes"*. Por tanto, tras el análisis del discurso podemos afirmar que del total de los enfermos estudiados, el 40% no recibió información antes de la PD, el 30% recibió información pero no fue adecuada ni suficiente y el 30% restante si recibió información suficiente.

El resto de preguntas fueron abordadas, utilizando **el análisis del contenido:**

Vivencia de la primera diálisis: Los términos más utilizados por los pacientes para definir las sensaciones, emociones y sentimientos que experimentaron durante su PD, fueron los siguientes: cinco pacientes expresaron que la vivieron con miedo o temor; dos con incertidumbre y desorientados o

confundidos; dos expresaron estar depresivos, tristes o con mal estado de ánimo; uno con sensación de soledad; un paciente muy nervioso y preocupado, uno con inquietud y otro la vivió esperanzado. De los pacientes estudiados, el 80% manifestaron vivirla "MAL" y el 20% "BIEN".

Pacientes que expresaron vivir MAL su primera diálisis: Con una edad media de 35.2 años, estos pacientes alegaron como causas para vivir mal su PD: A) El 100% de pacientes, desconocimiento de lo que realmente era la diálisis, de su técnica, aparataje y consecuencias, lo que les provocó miedo en el 50% de casos, en el 20% desorientación o confusión, en el 10% indecisión o incertidumbre; en el 10% preocupación y en otro 10% inquietud y nervios.

B) El 20%, refirió además, la percepción exagerada del tiempo que duró la sesión.

C) Otro 20% de los casos, refirió también, el no conocer al personal que le atendió.

D) Un 20% significó además, el no querer aceptar la necesidad de diálisis para vivir.

Con respecto al tiempo que transcurrió desde que a estos pacientes les comunicaron que precisarían dializarse para sobrevivir, hasta que de hecho se les efectuó la PD: A) En el 50 % de los casos el tiempo transcurrido fue de dos a 72 horas, de los cuales el 75% pacientes no recibió información previa sobre la diálisis y el 25% recibió información no adecuada y suficiente.

B) En el 12,5% de los casos transcurrieron tres meses y recibieron información previa a la PD, no adecuada y suficiente.

C) En el 37,5% de los pacientes transcurrieron de 15 meses a cuatro años, de los cuáles, un tercio del total recibió información suficiente previa a la diálisis, a otro tercio le dieron información no adecuada y suficiente y al tercio restante no le suministraron información previa a la PD.

En cuanto a manifestación de reacciones especiales durante la primera sesión de diálisis, el 12,5% de casos afirmó haber llorado y otro 12,5% también haber llorado y tenido ideas de suicidio.

Pacientes que expresaron vivir BIEN su primera diálisis: Con una edad media de 50 años, alegaron como causas para vivir bien su PD: A) El 100% de los casos, porque previamente estaban muy informados sobre la diálisis y tenían asumido la llegada de la diálisis. De ellos, el 50% de los pacientes asumió la llegada de la diálisis con el apoyo de la familia. B) Además el 50% de estos pacientes dijeron haber recibido apoyo psicológico previo a la primera diálisis.

El 50% de enfermos que manifestaron vivir BIEN su primera diálisis, experimentaron miedo a lo desconocido, en algún momento del transcurso de la PD.

En el 100% de pacientes que expresaron vivir BIEN su primera diálisis, transcurrieron entre uno y cuatro años desde que le comunicaron que precisaría diálisis para sobrevivir, hasta que se les efectuó la primera diálisis y previamente a ésta, poseían mucha información sobre ella considerándola muy adecuada y suficiente.

Las enfermeras, antes de la PD, facilitaron información sobre la enfermedad renal y su tratamiento, sólo al 10% de los pacientes. Todos los

pacientes afirmaron, que las enfermeras **durante el desarrollo de la primera sesión de diálisis**, estuvieron muy próximas a ellos, tanto físicamente como afectivamente y su comportamiento lo calificaron como muy bueno tanto profesional como humanamente.

Aportaciones de las enfermeras durante la primera sesión de diálisis:

Todos los pacientes estudiados, percibieron acciones de las enfermeras durante la PD, que contribuyeron a que vivieran mejor su primera diálisis. Estas actividades fueron:

a) Actividades propias de enfermería: De la clasificación de Necesidades Básicas Humanas, identificadas por Virginia Henderson, las enfermeras durante la PD, desarrollaron acciones para cubrir las siguientes necesidades básicas de los pacientes:

- *Eliminar los residuos corporales*: mediante la propia técnica de diálisis.
- *Moverse y mantener una postura conveniente*: facilitaron a los pacientes, posición anatómica cómoda y adecuada durante el desarrollo de la PD.
- *Comunicarse con otros para expresar emociones, necesidades, temores u opiniones*: mediante la conversación para relajar; escuchando al enfermo y preguntándole para demostrarle interés; dándole mensajes tranquilizadores, de apoyo, ánimo y esperanzadores: transmitiéndole afecto y confianza.
- *Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce al desarrollo normal y a la salud*: facilitándole información sobre la hemodiálisis.

b) Observaciones de enfermería: Las enfermeras desarrollaron durante la PD, acciones de vigilancia y observación, tanto hacia el paciente como hacia el monitor de diálisis.

c) Educación sanitaria: facilitándole conocimientos sobre la enfermedad renal.

Lo que más ayudó a los pacientes a afrontar y vivir mejor la primera diálisis, fueron las acciones y buena aptitud de las enfermeras. seguido de la confianza en la eficacia de la técnica para mejorar la salud y la mentalización y preparación psicológica previa para tener asumida la llegada de la diálisis algún día.

Lo que menos les ayudó a vivir la primera diálisis, fue el miedo por desconocimiento de la técnica de diálisis y sus consecuencias, debido a la poca información.

Necesidades según los enfermos, para afrontar y vivir mejor su primera diálisis:

A) Para un 50% de enfermos, información suficiente y adecuada sobre la diálisis y la enfermedad renal, previa a la primera sesión de diálisis.

B) Para un 30%, apoyo y ayuda psicológica para aceptar y afrontar el hecho de tener que dializarse para sobrevivir.

C) Un 20% de enfermos afirmaron no necesitar nada más, pues recibieron información suficiente y ayuda psicológica previa a la primera diálisis.

DISCUSION

Para una gran mayoría de enfermos, la PD **significó**, ruptura con su mundo anterior sin diálisis y el nacimiento a un mundo nuevo y desconocido a causa de la enfermedad renal. Esto es indicador de que, cuando se dializaron por primera vez, la mayoría de enfermos renales en mayor o menor grado, tomaron conciencia de su enfermedad y de los cambios de estilo de vida que ésta ocasiona. La toma de conciencia de esta idea de ruptura vital, a causa de la pérdida de función renal, afecta psicológicamente, de manera importante al enfermo, por dos motivos:

- Le provoca trastornos depresivos, ansiedad, rasgos de dependencia, dificultades con la integración de la imagen corporal, pérdida de interés y desajustes comportamentales.
- Hay autores que han descrito algunas comparaciones entre la reacción del hombre ante una incapacidad física y la reacción hacia la muerte, pues la muerte también es ruptura (4).

Aunque un 20% de los enfermos dijeron **vivir BIEN** su PD, por las respuestas dadas, todos los enfermos **vivieron** la PD con síntomas de depresión (tristeza ánimo deprimido, soledad, ideas de suicidio) y ansiedad (miedo, inquietud, incertidumbre, nerviosismo, preocupado). Aunque parece que a menor edad, la PD se vive peor, las variables edad y sexo además de otras, deben ser estudiadas cuantitativamente.

Comprobamos que los **factores previos que más influyeron en la vivencia de la PD**, y que coincidieron básicamente con las acciones que los pacientes demandaron para vivirla mejor, fueron:

- Haber recibido INFORMACION previa a la PD, suficiente y adecuada, sobre la enfermedad renal, sus consecuencias y la técnica de diálisis. Para los enfermos es el factor que más influye en la vivencia de la PD, produciéndoles su déficit, miedo por desconocimiento.
 - ACEPTACION: es tratar de asumir la enfermedad renal, siendo facilitado por la información.
 - AYUDA PSICOLOGICA: haber recibido apoyo psicológico previo a la PD, lo que facilita también la aceptación de la enfermedad renal.

Sí constatamos, que a menor *tiempo transcurrido* desde que le comunican al paciente que tendrá que dializarse, hasta que de hecho se dializa por primera vez, había un mayor déficit de información, aumentando en el enfermo la percepción de la PD como un hecho traumático y como resultado que el enfermo viviera peor su PD. Muy significativo es, que un 40% de enfermos no recibieron información previa a la PD, y del 60% de enfermos que la recibieron, la mitad no la consideró adecuada ni suficiente. Esto último, puede estar explicado, por la presencia de los siguientes fenómenos, no favorecedores del proceso de información (5):

- a) Los enfermos son diferentes en su capacidad para comprender la información

que se les da, pudiendo varios de ellos dar un significado diferente, a una misma información sobre su salud.

b) La timidez puede coartar al paciente, a la hora de preguntar para aclarar sus dudas. c) Los enfermos tienden a recordar la información que consideran más importante y puede suceder que para el enfermo la información que se le ha dado no sea la más importante, sino la que él piensa que se le hubiera tenido que dar. d) Los enfermos tienden a desconectarse, cuando se les informa sobre algo a lo que psicológicamente no pueden hacer frente.

Por ello, el proceso de informar al enfermo renal crónico, en sus diversos estadios, debería estar protocolizado (6), y ser un proceso continuo, repetitivo y con control feedback, para conocer la cantidad y calidad de información que asimila dicho paciente (5). La información suministrada debería ser detallada, veraz y adecuada a las características de cada paciente.

Confirma y refuerza la importancia de la **contribución de las enfermeras**, el que los enfermos destacaran que **durante el desarrollo de la PD**, lo que más les ayudó a afrontar y vivir mejor su PD fueron las acciones emprendidas por las enfermeras y su buena actitud para con ellos. Durante el desarrollo de la PD, las enfermeras no solo se limitaron a ejecutar la técnica de diálisis como *procedimiento médico delegado*, sino que por las acciones que los enfermos percibieron, deducimos que las enfermeras también realizaron *actividades de educación sanitaria, observaciones de enfermería y actividades propias de enfermería* para cubrir necesidades básicas de los pacientes, siendo la necesidad de *comunicarse con otros para expresar emociones, necesidades y temores*, hacia la que dirigieron las enfermeras, la mayoría de sus acciones.

Sin embargo, **antes de la PD**, las enfermeras únicamente facilitaron información, y sólo a un 10% de enfermos., no proporcionándoles apoyo psicológico ni otras acciones que facilitasen al enfermo la aceptación de su enfermedad y por tanto vivir mejor su PD.

Por tanto, **para que el enfermo renal viva mejor su PD**, hay necesidad y debería ser objeto de estudio, de un protocolo de actuación sobre el enfermo renal previo a la PD, en el que debería estar incluida y ser parte activa la enfermera para facilitar al enfermo:

a) Educación sanitaria: cuyo principal ingrediente debería ser una información veraz, detallada, adecuada, continua, repetitiva y con mecanismo de control feedback.

b) Apoyo psicológico: estimulando al paciente a su autocuidado, minimizando el reforzamiento psicológico del *"rol de enfermo"*, reduciendo la negación como mecanismo de defensa y favoreciendo la autoestima del paciente.

c) Acciones que faciliten al enfermo, la aceptación de la enfermedad, implicando si es necesario, incluso a la familia.

También debería ser objeto de estudio, otro protocolo de actuación de la enfermera durante el desarrollo de la PD, donde además de contemplar las acciones que actualmente desarrollan las enfermeras, se incluyeran otras como:

- a) Favorecer que el enfermo conozca el entorno donde se desarrolla la PD y al personal sanitario.
- b) Detectar déficits de información, aceptación de la enfermedad y apoyo psicológico e iniciar acciones para cubrir esas necesidades y otras que fuesen detectadas.
- c) Intensificar las acciones anteriores, en los pacientes con un menor *tiempo transcurrido*, desde que le comunicaron que tendría que dializarse, hasta que de hecho se le efectúa la PD.

CONCLUSIONES

Para la mayoría de los pacientes, la PD **significó**, ruptura con su mundo anterior sin necesidad de diálisis y por tanto en mayor o menor medida, la toma de conciencia de enfermedad y de los cambios de estilo de vida que produce la necesidad de diálisis. Objetivamos que todos los enfermos **viven** la PD con síntomas de depresión y angustia aunque, subjetivamente, según los enfermos, un 80% dicen haber vivido MAL su PD y un 20% BIEN.

Se demuestra que los **factores previos a la PD** que **influyeron en su vivencia** y que coinciden con los que demandaron los enfermos para vivirla mejor, son: la información facilitada sobre la enfermedad renal y su tratamiento, el grado de aceptación de la enfermedad por parte del enfermo y el haber recibido apoyo psicológico previo a la PD. A menor factor tiempo transcurrido desde que le comunican al paciente que tendrá que dializarse, hasta que se le efectúa la PD, se suele dar un mayor déficit de información, resultando que el enfermo viva peor su PD. Durante la PD, lo que más ayudó a los enfermos a vivir y afrontar mejor la PD, fueron las actividades de educación sanitaria, observaciones de enfermería y actividades propias de enfermería para cubrir necesidades básicas, que las enfermeras desarrollaron en la PD. Antes de la PD, las enfermeras únicamente suministraron información, y sólo a un 10% de enfermos.

Para la mejor vivencia de la PD por el enfermo renal, **proponemos** la puesta en marcha previo estudio, de adecuados protocolos de actuación antes y durante el desarrollo de la PD, donde estén incluidas las enfermeras para detectar necesidades básicas en el enfermo renal y proponer e iniciar acciones para cubrirlas. Y sobre todo:

Escuchar al enfermo. No solo lo que dice, sino incluso lo que NO dice. Solamente entonces podremos decir que estamos tratando al paciente por completo (5).

BIBLIOGRAFIA

1. Martínez M, Atarés JA Aspectos psicológico y psiquiátrico en el enfermo renal. En: Andrés J, Fortuny C. *Cuidados de Enfermería en la Insuficiencia Renal*. Primera edición. Madrid: Gallery/HealthCom, S.A,1993: 339-343.
2. Atarés JA. Aspectos psiquiátricos en nefrología y hemodiálisis. En: Andrés J. Fortuny C. *Cuidados de Enfermería en la Insuficiencia Renal*. Primera edición Madrid: Gallery/HealthCom, S A, 1993: 344-358.
3. Ortíz MP, Martín JL Análisis de los indicadores de personalidad en pacientes con IRC a través de una prueba proyectiva. En: *Comunicaciones presentadas al XVI Congreso Nacional de la SEDEN*. Barcelona: Hospal S.A., 1991: 307-311.
4. Parkes, CM *Bereavement-Studies in Adult Life*. Londres: Tavistock Publications, 1972: Capítulo II.
5. Dingwall, RR. Comunicación con pacientes. En: Monkhouse, PM. *Aspectos del Cuidado Renal 2*. Londres: Bailliére Tindall 1988: 106-109.
6. Miguel M, de Castro N et. al. Importancia de la información que reciben los pacientes antes de iniciar la hemodiálisis periódica. En: *Comunicaciones presentadas al XVIII Congreso Nacional de la SEDEN*. Barcelona: Hospal S.A., 1993: 159-165.

ANEXO 1: Cuestionario-guía de la entrevista:

1. ¿Quiénes y cómo le comunicaron que tenía que comenzar a dializarse?.
2. Desde que le comunicaron que tenía que dializarse, hasta que se dializó por vez primera, ¿cuánto tiempo transcurrió?.
3. Antes de dializarse por primera vez, ¿qué información recibió sobre la diálisis y quién le dio esa información?, ¿la entendió?.
4. ¿Qué recuerda de su primera diálisis?.
5. ¿Qué personal sanitario se encontraba presente durante su primera diálisis y cuáles fueron sus comportamientos?, ¿qué hacían?.
6. En su primera diálisis, el enfermero ¿se limitó a conectarlo al monitor de diálisis y a desconectarlo o tuvo otras actuaciones que influyeron positiva o negativamente en su actitud para afrontar la diálisis?.
7. ¿Qué hechos fueron los que más le ayudaron a afrontar la primera diálisis y cuáles los que menos le ayudaron?, ¿qué acciones cree que hubiera necesitado para afrontar y vivir mejor su primera diálisis?.