

**“ABORDAJE INVESTIGATIVO DE LA RELACIÓN CEGUERA, DEPRESIÓN Y
HEMODIÁLISIS, UN APORTE PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
CIEGOS DIALIZADOS”**

Lic. Edgardo Fabián Cravzoff, Dr. Osvaldo Emilio Hermida, Lic. Natalia Yanina D’Andreis

Centro de Diálisis “Gambro Argentina”, Red Gambro H , San Miguel, Bs. As. Argentina

INTRODUCCIÓN

Estudios hechos en países de América (Argentina, Uruguay y otros) afirman que los pacientes **ciegos en hemodiálisis** tendrían un peor pronóstico con relación al tratamiento y tiempo de vida. Esto sería por varios factores, una de ellos es la “ceguera, ya que dificulta la rehabilitación bio-psico-social del paciente. Teniendo en cuenta que la prolongación de la vida y la rehabilitación (la restitución a la vida activa) son objetivos primordiales del tratamiento dialítico comenzamos a ver la necesidad de focalizarnos en la ceguera tanto como en la disfunción renal.

La vida de los pacientes en diálisis se ve gravemente afectada en el aspecto físico, psíquico y social., y mucho más en las personas no videntes que dializan. La falta de visión los posiciona en un lugar de de soledad e incomunicación, todo es extraño a ellos, como desconocido, Sigmund Freud suponía a la visión más que una simple función natural, a través de ella “se conoce el objeto y el mundo”. Los pacientes ciegos que ingresan a hemodiálisis ven obstaculizada la posibilidad de conocer el mundo de la diálisis y a las personas que interactúan con él. La comunicación natural que otorga el “ver”, la interpretación de la realidad y de los otros está condicionada .Lo que pone mal al sujeto es el “no ver” y también “no ser visto”. J.P Sartre en “La Mirada”(1968) sostiene que:“al mirar a otro, el otro es objeto de mi mirada, pero al ser mirado por el otro yo paso a pertenecer a su mundo”. Aparece aquí la necesidad del Otro que mire , que resignifique, que de un lugar, que vuelva a libidinizar , así podrá volver a situarse como sujeto deseante y deseado.

El paciente ciego dializado parece estar en una situación perpetua de indefensión, al igual que un niño nombra e interpreta sus afectos asociando lo que le sucede a causas diversas, tiñendo su situación de **no**

vidente en diálisis de múltiples sentimientos. Piera Aulognier habla de la significación que va dando el niño a lo que vive: “Lejos de reducirse a la designación de un afecto, el sentimiento es su interpretación en el sentido mas vigoroso del término, que liga una vivencia incognoscible en sí a una causa que supone acorde a lo que vivencia”. En un doloroso trabajo psíquico las personas adultas que adquieren ceguera, infantilizados por su situación deben comenzar como los niños a codificar y decodificar nuevos significados que le permitan interpretar la realidad e interactuar con ella y lo hacen desde el propio marco de referencia cultural, con la propia elaboración de su historia de vida.

En nuestro diario y personalizado trabajo observamos que los pacientes con problemas visuales tienen una dificultad “duradera” para aceptar el tratamiento. Este desajuste se manifiesta en perdurables trastornos **del estado de ánimo** (depresivos) muchas veces “camuflado” bajo retraimiento, sumisión, aislamiento silencioso, aceptación resignada, bajo cierta “invisibilidad” en la sala de diálisis y la familia.

La sintomatología excede a la **Depresión reactiva** a la nueva situación (trastornos adaptativos) y no evoluciona como la de **Depresión endógena** (más ligada a factores genéticos u orgánicos), los síntomas no remiten en el tiempo más o menos esperable que una persona vidente utiliza para elaborar su nuevo estado y tienen marcadas características de **duelo no elaborado**. Ante esto pensamos que estas personas deberían entre distintas elaboraciones primero, elaborar la pérdida de su visión para luego procesar la pérdida de su riñón y la aprobación de su tratamiento dialítico. ¿Qué sucedía con el duelo de la visión? La sobrecarga de este recuerdo ¿los había anclado en que momento de su historia?.

Tomamos la descripción de las **fases de duelo** que desarrolla Kúbler-Ross y por las que atraviesan, de una forma u otra, todas las personas que se enfrentan con “duelos”: pérdidas, cambios, finales, terminaciones, (enfermedades, muertes de seres queridos, exilios, mudanzas, separaciones, crisis vitales etc.) para poder arribar a la aceptación de una nueva realidad Las fases son cinco:

- 1) **Negación**: de la realidad que se percibe como intolerante, dolorosa.
- 2) **Enojo**: consigo mismo, con su familia, con el equipo de salud, etc.
- 3) **Cuestionamiento esperanzado**: sí pero... si hago una promesa...o me opero, volvería a ver?.

4) **Depresión**: anhedonia, irritabilidad, trastornos del sueño, aislamiento, soledad etc.

Distintos estudiosos de la temática hablan de cinco síntomas concretos que indicarían un cuadro depresivo, estos serían: a) no sentirse a gusto consigo mismo, b) falta de entusiasmo por actividades cotidianas c) desesperación, d) irritabilidad, e) dificultad para dormir. Estos síntomas aparecen visiblemente en casi todos los pacientes que ingresan a diálisis pero en los pacientes ciegos son más intensos y duraderos. Ciertamente la ceguera es vivida como un hecho traumático fuerte e incomprensible. Laplanche Pontalis nos remite a esto definiendo el **trauma** como un “acontecimiento de la vida del sujeto caracterizado por su intensidad, y la incapacidad del sujeto de responder a él en forma adecuada”. ¿Cómo elaborar esta falta en el psiquismo? ¿Cómo ligar esta pérdida? ¿La situación de diálisis reactiva en estos pacientes duelos no elaborados, heridas narcisistas no cicatrizadas? ¿La angustia de castración proyectada en los ojos se impone en ellos? Son algunos de los interrogantes que nos movilizan.

5) **Aceptación**. Esta etapa se comienza con los cambios para adecuarse a la nueva realidad, aceptar la falta, Continúa con el imaginar que es posible vivir diferente con la aceptación y búsqueda de rehabilitación, fijándose objetivos y orientando el esfuerzo.

¿Nuestros pacientes ciegos dializados habrían podido arribar a esta ultima etapa? Sus conductas los revelaban como **atascados en la fase de depresión** .La pérdida traumática de la visión permanecía enquistada sin poder tramitarse .El pasaje a la fase siguiente con los recursos propios (resilientes) y los que aportábamos centro y familia no se facilitaba.. Era un duelo no hecho, se hizo crónica esta situación de pérdida. El sujeto comienza a aislarse, se centra en sí mismo, se focaliza en sus sentimientos negativos debido a su desesperanza. Por no recibir, entre otras cosas, ayuda ajustada. Se niega a toda posibilidad de vivir diferente, una sensación de pérdida de sentido toma por completo su vida. Victor Frank llama a esta situación **Depresión Noógena** (o espiritual) tiene su origen en una insatisfacción de tipo espiritual, no poder resignificar su historia dándole un sentido nuevo a la existencia. Sería según De Barbieri “represión del futuro”, no sólo las experiencias traumáticas vividas en la infancia son reprimidas sino que también

sería posible reprimir el porvenir, la posibilidad de rehabilitarse... y ambos retornan en síntomas que oscurecen el presente.

Motivados por profundizar lo que pudimos anticipar en nuestra experiencia cotidiana como relevante y singular iniciamos una investigación que nos daría información y nos posibilitaría indagar estrategias que viabilicen la elaboración de este duelo patológico y así llegar a la aceptación de la situación de diálisis aportando una mejoría en la calidad de vida.

MATERIAL Y MÉTODO

Convencidos que el destino de un proyecto compartido depende, entre otras cosas, de la fuerza con que lo encaremos y de la necesidad de embarcar a los otros en una nueva esperanza, hicimos partícipes de nuestra intención a los involucrados. Se trabajó sobre la población total de diabéticos con problemática ocular (dieciocho) del Centro de diálisis Gambro Argentina, de San Miguel, Buenos Aires Argentina. Se realizaron preguntas abiertas y semiestructuradas para conocer datos de la dimensión afectivo-cognitiva y sociofamiliar como también datos sociodemográficos de importancia.

A) Variables sociodemográficas

- 1) Sexo, 2) Edad, 3) Nivel de instrucción, 4) Nivel económico

<u>Sexo</u>	<u>Pacientes</u>
Hombres	9
Mujeres	9
Total	18

<u>Instrucción</u>	<u>Pacientes</u>
Pri. Comp.	10
Pri incomp	5
Secundaria Comp.	0
Secundaria Inc.	2
Terciario	1
Total	18

<u>Edad</u>	<u>Pacientes</u>
30-40	3
40-50	1
50-60	2
60-70	12
+ de 70	0
Total	18

<u>N.Económico</u>	<u>Pacientes</u>
Bajo	15
Medio	3
Alto	0
Total	18

B) Variables objetivas en relación a las patologías

- 1) Oftalmopatía predominante
- 2) Grado de disminución visual (parcial-total)
- 3) Promedio de evolución de diabetes, diálisis y ceguera.
- 4) Nivel de conocimiento sobre sus patologías.
 - Patologías prevalentes: son Retinopatía y Cataratas
 - En un total de 180 pacientes, hay cincuenta diabéticos. De estos cincuenta, dieciocho tienen algún trastorno ocular. De los dieciocho, doce, son no videntes y dos están rehabilitados, seis son disminuidos visuales severos. (ven bultos o sombras, sólo con luz fuerte, etc.) :
 - El promedio de tiempo de evolución de la diabetes es de quince años.
 - El tiempo promedio de evolución en diálisis son dos años y el de adquisición de la ceguera es tres.

C) En relación a la vivencia de la discapacidad, trastornos asociados y rehabilitación.

- a) Sentimientos experimentados al perder la visión
- b) Dificultades en la vida cotidiana que apareó la ceguera.
- c) Actitudes y actividades que emergieron de esta nueva situación (coping)
- d) Deseo de rehabilitación, información, ofertas, posibilidades, etc.
 - Todos coinciden que entre perder la vista y la pérdida de la función renal lo mas traumático fue perder la visión.(aún aquellos que la perdieron estando en diálisis)
 - Los sentimientos experimentados al perder la visión fueron (en grado de intensidad)
 - *Depresión *Enojo * Ansiedad* Desesperación * Desconcierto.
 - Al iniciarse el trastorno todos consultaron con oftalmólogos, iniciaron tratamientos y algunos decidieron y pudieron operarse.(muchos sin éxito)
 - El tiempo promedio en el que perdieron la visión fue de un año (hasta dos y algunos sólo en meses), esta situación produjo desconcierto ya que una pérdida esperable fue vivida como abrupta y repentina (por su precipitación y negación).

Alteraciones cognitivas más notorias.

- Déficit atencional con relación a la duración (corta) e intensidad (dispersa.).
- Trastornos mnémicos (memoria de corto plazo y de evocación)

Cambios conductuales

- Aislamiento en general
- Mutismo selectivo.
- Comenzar a escuchar radio como única distracción
- Inmovilidad , permanecer acostados o sentados mucho tiempo
- Usar bastón (hecho con palos de escoba y en solo el interior de la casa)
- Usar lentes negros (con la finalidad de taparse los ojos).
- Dejar de frecuentar amigos
- Dejar de asistir a reuniones públicas.

Dificultades en la vida diaria:

- En la alimentación (no poder utilizar utensilios, no poder preparar alimentos)
- Higiene personal y vestimenta.
- Disfunción sexual (falta de erección, pérdida del deseo, rechazo de la pareja, fantasías de muerte durante el acto y otras)
- En la realización de tareas del hogar y laborales.
- Desplazamiento en general

Sobre el concepto de rehabilitación:

Quince pacientes de los dieciocho con trastornos visuales desconocen que es la rehabilitación funcional para no videntes. (.Actividades de la vida diaria y Orientación y Movilidad.)

En cuanto a la posibilidad de rehabilitarse todos los no videntes luego de recibir información manifestaron deseos de hacerlo siempre y cuando sea en sus domicilios (por la imposibilidad de traslado)

y en forma gratuita. Las personas con disminución visual no aceptaron ser rehabilitados pues mantienen la ilusión de volver a ver con una operación. Aceptar la rehabilitación sería renunciar a esta posibilidad.

Con el fin de evaluar estrictamente la **depresión actual** creamos un cuestionario con doce preguntas relacionadas con síntomas clínicos propios de la depresión que aparecieran en distintas áreas: psicocognitiva, afectiva, social y también la presencia de pensamientos intrusivos presentes en la depresión. Las preguntas fueron administradas en forma oral y mediante entrevista. Se encuestaron la totalidad de pacientes con disminución visual o ceguera (incluso los rehabilitados). Se asignó 1 punto a cada síntoma presente y 0 a cada síntoma ausente. La puntuación total fue la suma de cada uno de los ítems. Los puntos de corte propuestos fueron:

0-2: Depresión leve

3-5 Depresión moderada

6-12 Depresión grave

Síntomas evaluados

- | | |
|---------------------------------------|-----------------------------------|
| 1. Abulia | 8. Irritabilidad |
| 2. Aislamiento | 9. Pesimismo generalizado |
| 3. Anhedonia generalizada | 10. Trastornos en la alimentación |
| 4. Auto-abandono | 11. Trastornos del sueño |
| 5. Auto-desvalorización | 12. Tristeza |
| 6. Disfunción sexual | |
| 7. Ideación suicida o deseos de morir | |

Resultados obtenidos

Depresión	Nº de pacientes
Leve	2

Moderado	5
Grave	11
Total	18

Sólo dos pacientes cursan una depresión leve (los dos rehabilitados que son de edad media, casados, se desplazan solos, trabajan, leen braille etc.). Los síntomas emergentes en relación a ellos fueron irritabilidad (con frecuencia parcial) y conductas auto-agresivas (por ejemplo transgresiones alimentarias). De los dieciséis restantes, cinco cursan depresión moderada (tres disminuidos visuales y dos no videntes con mucha contención familiar), los once restantes depresión grave. De los dieciocho ninguno tiene ideas de suicidio actuales y el auto-abandono se ve suplido por el acompañamiento familiar

DISCUSIÓN

La ceguera o disminución visual adquirida en la edad adulta en personas dializadas produce un estado depresivo que impide la elaboración de la situación de diálisis. Ésta obstrucción del duelo con relación a la visión es uno de los factores incidentes en la falta de aceptación de la hemodiálisis dificultando la asociación del tratamiento a la vida. Independientemente del sexo, nivel de instrucción y económico, etc., produce, en la mayoría de los pacientes **Depresión noógena** que impide captar la dimensión de “lo posible” en sus vidas. Se sumergen en un mundo de oscuridad y silencio.”He observado el mecanismo de silenciación...consiste en una suerte de aislamiento del paciente, quien no tolera la verbalización sobre su amenaza de vida...” (Alcira Alizade, 1996)

Los pacientes de mediana edad rehabilitados no padecen de depresión grave. Los jóvenes buscan por si mismo readaptarse a la sociedad. Los pacientes adultos mayores sienten que “molestan demasiado a sus familias con todo lo que les sucede”, pedir ser rehabilitados sería como un exceso, quedando así en un aislamiento y letargo como esperando sólo la muerte. La mayoría de ellos tiene más de sesenta años, y su rol familiar es poco activo. Sentimientos de inutilidad, negativismo, molestia, vergüenza, improductividad, minusvalía, etc. (“me bañan”, “me cortan la comida”, “me llevan de la mano”),

sustentados por la imposibilidad real de autovalerse y confirmados por regresiones concretas que producen profundas heridas narcisistas (resignificando antiguas pérdidas) revelan que los procesos de elaboración están dificultados, estancados. Este detenimiento produce depresión en el paciente, imposibilitando la conexión con su tratamiento y la vida misma. Para que este enlace suceda es fundamental admitir lo acontecido, recibir lo traumático, no negarlo. “El proceso principal consiste en la descatectización de las experiencias traumáticas, quitarles energía, desinvertirlas para liberar al sujeto del encadenamiento psíquico que lo hace sufrir...”. Reconocer la pérdida movilizará este duelo atascado, lo traumático irá siendo liberado y aceptado, la pulsión de vida triunfará sobre la pulsión de muerte. Esto permitirá el pasaje a una etapa de búsqueda de salud, de rehabilitación, ensanchando pensamientos, expandiendo afectos, conectándose con experiencias positivas, rompiendo el círculo del negativismo. Para esto es primordial que el sujeto se identifique con un proyecto futuro, **“proyecto identificador”** que ofrezca una imagen futura al Yo y donde se deposite la energía retraída. Esto reconcilia al sujeto con lo posible, lo embarca hacia el futuro y al encuentro con la hemodiálisis como tratamiento que le posibilita vivir e intentar nuevos caminos.

Desde el centro de diálisis decidimos comenzar este camino de **encuentro con el no vidente dializado**. Empezar a “mirarlo” como **una persona ciega que se dializa** cuya herida más profunda pasa por no poder ver y no tanto por ser dializado. Decidimos propiciar esta elaboración beneficiosa ofreciendo un **Proyecto de Rehabilitación Funcional de Personas Ciegas a domicilio** (a manera de “proyecto identificador”). Con un equipo de profesores especializados en ceguera, asistente social, psicólogo y personal médico encaramos la tarea. La rehabilitación consta del aprendizaje de técnicas de orientación y movilidad, actividades de la vida diaria y tareas laborales-recreativas. Los pacientes reciben en sus casas a los profesores y realizan la rehabilitación. Son asistidos en el centro por médicos quienes estimulan los tratamientos médicos oftalmológicos y otros. Sus familias participan junto al psicólogo y asistente social en talleres de psicoeducación donde elaboran aspectos relacionados con la diálisis y la ceguera. El proyecto se encuentra actualmente en marcha y ya vislumbramos verdaderos cambios en el paciente, sus

familias y nosotros como equipo de salud. La dinámica de la **calidad de vida** de pacientes en diálisis ciegos tiene múltiples determinantes. La rehabilitación de la ceguera en función de la aceptación del tratamiento dialítico es nuestro aporte comprometido para optimizar la calidad de vida, para que no sea sobrevivida sino **vida con calidad**. Este abordaje holístico del paciente ciego en diálisis nos llevó a crear este imaginario compartido: **“La posibilidad de rehabilitación”**, que ya comenzó a ser un hecho concreto.

Referencias Bibliográficas:

Alaugnier, P: “La violencia de la interpretación”. Amorrortu Editores ,1975.

Alaugnier, P: “Un intérprete en búsqueda de sentido”, siglo XXI, México, 1994.

Alizade, Alcira”Clínica con la muerte” Amorrortu Editores, 1995

Assoun P.L: “Lecciones Psicoanalíticas sobre la mirada y la voz”. Paidos ,1997

De Barbieri Sabatino A: “El sol detrás de las nubes de la depresión”, Revista Umbrales, Junio 2000.

Freud A (1950)”El yo y los mecanismos de defensa”.Buenos Aires. Paidós, 1966

Freud, Sigmund: (1914) “Introducción al Narcisismo”, BN, vol. I

(1915)”Duelo y Melancolía”, BN, vol VI

(1923) “El yo y el ello”, BN, vol III

(1925) “La Negación”, en B.N, vol VIII

Kübler-Ross, Elisabeth (1998): “Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido.” Barcelona:

Frankl. Víctor. E: “El hombre en busca de sentido”. Ed. Herder, Barcelona, 1991

Laplanche Pontalis Jean “Diccionario de Psicoanálisis”. Ed. Paidos, 1996.

ULAC “Manual técnico de servicios de rehabilitación integral para personas ciegas o con baja visión”,

Puntosur, Uruguay, 2000.

Sastre J. P”La Mirada” en “El ser y la nada” Ed. Lozada. Bs As (1968).