



LAS CUIDADORAS DE ENFERMOS EN DIÁLISIS PERITONEAL, INVISIBILIDAD DE UN PROBLEMA*

Francisco Gómez Gómez, Luís Cibanal Juan, Rosa Pita Vizoso,
Inés Fernández Fraga, Modesta Mojón Barcia, Lidia Portela Rico,
Teresa Pérez López

Hospital Juan Canalejo, A Coruña. Universidad de Alicante, Alicante,
Escuela de Enfermería Juan Canalejo. A Coruña

INTRODUCCIÓN

A comienzos del siglo XXI las enfermedades crónicas han desplazado a las enfermedades infecciosas como las primeras causas de muerte. La insuficiencia renal crónica es un ejemplo de esta evolución.

La esperanza de vida de la población española ha aumentado en los últimos quince años, esto ha contribuido a que un mayor número de pacientes con enfermedades crónicas como la diabetes, aterosclerosis o hipertensión arterial desarrollen estadios avanzados de insuficiencia renal crónica y precisen tratamiento renal sustitutorio.

La prevalencia en España a 31 de diciembre de 2001 se estima que fue de 36.157 pacientes, siendo los grupos de más edad los de mayor incidencia, especialmente en edades superiores a 65 años. Las dos únicas alternativas terapéuticas existentes para la IRC son la diálisis (hemodiálisis y diálisis peritoneal) y el trasplante renal. Hoy en día el tratamiento que predomina es la hemodiálisis, aunque existe una tendencia a disminuir el número de pacientes con este tratamiento a expensas de incrementarlo con diálisis peritoneal y en su caso trasplante renal¹. Estas alternativas aumentaron la supervivencia de los pacientes, pero con un coste evidente en el bienestar físico, psíquico y social de los mismos y de sus familiares, además de generar un importante gasto sanitario^{2,3,4}.

Las enfermedades crónicas a diferencia de las agudas, permanecen a lo largo de la vida de los individuos y carecen de una temporalidad finita⁵. La experiencia de padecer y vivir con una enfermedad crónica es un evento que el enfermo no vive a solas sino también con su familia; ella se involucra, se transforma, se reorganiza en torno a la enfermedad y sus miembros sufren, padecen, sienten y transforman su vida presente y futura a partir de un padecimiento que no es el propio, pero que sí lo invade⁶. Son entonces las familias, y especialmente las mujeres, las grandes proveedoras de cuidados; pero este modelo también está en declive, entre otras razones por la creciente incorporación femenina al empleo y el aumento de población con necesidad de atención. La atención a la dependencia es una asignatura pendiente en España y un problema en alza a resolver⁷.

Pensamos que la experiencia del cuidador y las circunstancias que rodean al paciente y su familia son una realidad prácticamente desconocida. Desvelar esta realidad permitiría fortalecer las competencias de los profesionales de enfermería para su aplicación en modelos de atención basados en la familia.

* Este trabajo forma parte de otro proyecto más amplio.



OBJETIVO

Identificar y comprender los estados de ánimo que surgen en las cuidadoras durante el proceso de enfermedad de los pacientes en diálisis peritoneal.

METODOLOGÍA

1. Para la consecución del objetivo se utilizó la metodología cualitativa, puesto que esta resulta en especial adecuada para la comprensión en profundidad del fenómeno que se desea investigar o evaluar, desde el punto de vista de los propios sujetos implicados⁸.

2. Técnica: entrevista individual en profundidad y semiestructurada.

3. Período: abril-julio de 2004.

4. Participantes: familiares que recibieron entrenamiento conjunto con el paciente. Entre el 19 y el 31 de mayo de 2004 se entrevistó a un total de nueve cuidadores, dos hombres y siete mujeres entre 30 y 69 años. La media de edad de los pacientes (entre 57 y 88 años) que cuidaban era de 69 años. Las grabaciones de estas entrevistas fueron transcritas para su posterior codificación y análisis.

5. Análisis: el análisis de los datos se realizó en base a la fenomenología, ya que se intenta comprender el mundo de lo vivido. Como procedimiento se ha escogido el análisis de contenido, ya que nos permite realizar un estudio exploratorio.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se solicitaron permisos a la Gerencia del Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo y a la Dirección de Enfermería.

Las personas participantes en las entrevistas lo hicieron de forma voluntaria, siendo informadas de la finalidad del estudio y la confidencialidad de los datos. Así mismo, se les solicitó permiso para grabar la conversación. Los nombres de personas o datos que pudieran comprometer el anonimato han sido sustituidos para respetar este carácter confidencial.

RESULTADOS

Estados de ánimo que genera la enfermedad en la cuidadora

La falta de salud introduce en la vida de las personas distintos elementos que rompen el equilibrio existente hasta ese momento, es decir, se rompen o alteran parte de los cánones conocidos, se abren las compuertas al precipicio de lo desconocido provocando una afectación emotiva que hace desbordar los sentimientos: La enfermedad se vive como algo íntimo, propio, exclusivo que afecta lo más hondo de nuestro ser humano: *“es muy...es bastante complicado, en el caso mío”*, es foco de ansiedad, frustración e inseguridad por las dificultades que la acompañan, condiciona la vida laboral y los proyectos de futuro, genera problemas económicos *“si no tienes un sueldo es más difícil, es más difícil...”* y es deficitaria de apoyo social e institucional...

La enfermedad hace que se establezcan todo un abanico de relaciones sociales hasta el momento desconocidas para la familia, fundamentalmente con el sistema sanitario, que se muestra como un mundo desconocido, que actúa bajo sus propias reglas y valores y que espera del usuario su adaptación. Una vez establecido el vínculo, el paciente y su familia se verían instrumentalizados y puestos al servicio de la comunidad sanitaria, la administración, los profesionales... con todos debe mantener buenas relaciones, puesto que nunca se sabe a quien tendrá que recurrir o de quién dependerá en un futuro que se antoja prolongado. Este estado de cosas evoca en las cuidadoras y en el propio enfermo, sentimientos que



dependen de su percepción, historia y experiencia personal: *“yo sé como hacen esas cosas [dar el carné de invalidez]: es como la lotería, tu compras número, si te toca te toca, y sino tiras con él ¿no?”*. Sus preocupaciones además se ven incrementadas por los ingresos en el hospital o las visitas a centros especializados, surgen los sentimientos de atención inadecuada: *“una radiografía urgente, ¡urgente! desde las tres de la mañana... ¡diecisiete horas pasaron para hacerle una radiografía!”*, injusticia ante trato discriminatorio o desigual, desamparo, falta de protección, inseguridad ante posibles cambios relacionados con el tratamiento médico (diálisis), desconfianza o bien conformidad hacia la actuación profesional en base a los resultados del tratamiento. Surgen también, por primera vez, las percepciones de apoyo profesional y trato personalizado o de su ausencia, en las que la calidad de la información recibida suele inclinar la balanza para uno u otro lado, despertando en cuidadora y familiares el sentimiento de agradecimiento o de rechazo.

Pero la presión no termina en el hospital, porque las reglas se extienden también hasta el propio domicilio, donde se realiza el tratamiento de diálisis. Se solicita de la familia condiciones de limpieza extrema para evitar infecciones: *“tenía miedo y aparte soy muy obsesiva porque me habían avisado tanto con la limpieza...”*; se invade con materiales varios el espacio utilizado obligando a una reestructuración del mismo para adaptarlo a las nuevas necesidades: *“tenía mi salita allí que era una cucada, mi televisión, mi tal, la tuve que sacar para poner los materiales y la cicladora.”*; y es en este ambiente íntimo pero “retocado y distinto” donde por primera vez se encuentran solos e inseguros ante la técnica aprendida en el hospital: *“cuando pitaba [la máquina] es que me ponía de los nervios, ¡seis meses estuve sin pegar ojo!”*.

Los sentimientos que subyacen en la cuidadora nacen del compromiso adquirido por la cesión del cuidado que realiza el enfermo y su familia ante la falta de autonomía de aquel para resolver la situación que le afecta. La cuidadora aprenderá que en la enfermedad también se reconoce el sufrimiento o la preocupación del enfermo aunque no vaya acompañado de palabras: *“o sea, ella se da cuenta y entonces ella, aunque no lo dice y lo piensa... pues piensa si acabará igual”*; se acostumbrará – preocupada – a medir sus ausencias del domicilio familiar; vivirá con él la inestabilidad de su salud, el deterioro, las complicaciones... y se encontrará perdida, angustiada delante de aquel ser que no recuerda el nombre de sus hijos o no reconoce a sus nietos. Sentirá miedo, pena, resignación, inseguridad y depresión ante la responsabilidad continua del cuidado y un futuro previsiblemente peor, en el que también su salud se verá afectada ante la carga que suponen los cuidados.

Pero en general, no estamos hablando de un proceso lineal, únicamente abocado a un deterioro rápido e inminente. Se espera que las cosas vuelvan a ser como eran, que haya recuperación de la enfermedad o que llegue el ansiado trasplante de riñón: *“ahora estamos esperando que le hagan la operación del trasplante cuando sea”* y mientras tanto, se disfruta de circunstancias que atenúan la tensión: procesos de mejoría o momentos de estabilidad en la enfermedad, la presencia de los niños (normalmente los nietos) creando un clima de bienestar y alegría, o el sentimiento de apoyo familiar. Sentir ese apoyo evita en parte, la soledad ante la responsabilidad del cuidado, la angustia por aislamiento físico, social y psíquico debida a la imposibilidad de desconexión por la dedicación constante hacia la persona que se cuida. Pero en ocasiones no existe ese apoyo, no se percibe como tal o sencillamente, la familia ha decidido fiscalizar el trabajo de la cuidadora ante la evolución que presenta la enfermedad: surge entonces el conflicto familiar: *“ellos le echan la culpa a los médicos, me echan la culpa a mí”*.

En algún momento la familia percibe que se ha entrado en una dinámica de la enfermedad en la que no hay nada que hacer, no está en sus manos ni en los de la cuidadora, evitar la



situación a pesar de su labor. Se está viviendo una situación transitoria: *“los años que le queden pues que esté bien y nada más”*, ante la cual solo cabe impotencia, desesperanza ante el desenlace y la búsqueda de consuelo en las creencias personales.

DISCUSIÓN

Por las palabras de las cuidadoras, comprendemos que sus vidas han cambiado profundamente a través de la experiencia con la persona que cuidan, y así entendemos que no solamente son los enfermos los que sufren el proceso de padecer.

Las cuidadoras describen el proceso en que se han visto involucradas de acompañar el padecimiento de una enfermedad crónica. Se analiza, por tanto, la experiencia subjetiva de “acompañar” donde la trayectoria de cada una de ellas es distinta a las demás.

Su discurso nos revela que este proceso se asemeja en algunos componentes al descrito por Mercado como trayectoria del padecimiento en enfermos crónicos. Trayectoria entendida entonces, como, aquel fenómeno variable y cambiante que comprende las vidas, las historias, las percepciones y las actitudes de todos los involucrados en el curso de un padecimiento (Strauss et al., 1984 cit en Mercado)⁹.

El estatus de enfermo origina particulares necesidades sociales, emocionales y biológicas que generan la respuesta social de cuidado. Éste tiene el fin de garantizar la sobrevivencia social y biológica del enfermo¹⁰. La cuidadora forma parte de este sistema de atención; su situación como responsable del enfermo la compromete ante el propio paciente, la familia y el resto de la comunidad. Se plantea que las cuidadoras no son seres pasivos en cuanto a la atención del paciente y que la enfermedad es fuente de situaciones nuevas de las que manan intensos sentimientos.

A la luz de los resultados la desatención a las cuidadoras se hace constatable en la propia realidad, en la realidad que viven, e independientemente de las razones que puedan existir para ello y que aquí no nos paramos a analizar, hoy parece fundamental considerar el aspecto holístico de la persona, precisamos un pensamiento que intente reunir y organizar los componentes (biológicos, culturales, sociales, individuales) de la complejidad humana¹¹. No podemos apartar al paciente de su mundo, puesto que el ser humano posee al mismo tiempo una identidad biológica, subjetiva y social. En este sentido, la relación exclusiva con el paciente se muestra insuficiente en cualquier nivel de atención sanitaria. La Enfermería como profesión de servicio y administradora de cuidados propugna el bienestar de la sociedad, y este camino que comienza por el intercambio humano y personal enfermera-paciente, continúa en la relación con su cuidadora, en tanto ser que sufre las consecuencias de la enfermedad y contribuye de forma incuestionable al bienestar del paciente. Captando sus necesidades con el fin de ayudarlo a descubrir otras posibilidades de percibir, aceptar y hacer frente a su situación¹², estaremos ayudando a la persona a movilizar y optimizar sus recursos. En este sentido, creemos que una actitud comprometida y emancipadora por parte de la Enfermería, acorde con nuestra tarea profesional, a través de una relación de ayuda, enfocada a minimizar las vivencias y sentimientos negativos – como la soledad o el aislamiento – de las cuidadoras en torno a la enfermedad, puede ayudar a paliar en parte la experiencia de estas en el cuidado, contribuyendo así a: neutralizar la invisibilidad del problema, mejorar las interrelaciones que se plantean en el proceso de enfermedad, y aumentar el bienestar de los enfermos en diálisis peritoneal, sus familias y la comunidad en general; viéndose así reforzada una línea de actuación enfermera, complementaria de la labor que ya realiza con el enfermo, interesante desde un punto de vista profesional y humano, y necesaria para el bienestar de la comunidad.



Peplau sugiere que “los fenómenos interactivos que se producen en las relaciones enfermera-paciente [-cuidadora] tienen un impacto cualitativo en la evolución de los enfermos [y sus familias]¹³. No podemos curar las enfermedades crónicas, pero si minimizar sus repercusiones biológicas, sociales y emocionales sobre la familia a través de nuestro ejercicio profesional.

AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que se han prestado a colaborar en este trabajo, muy especialmente a las cuidadoras que han participado en las entrevistas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Informe de Diálisis y Trasplante año 2001 de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos. [en línea] [fecha de acceso 8 de julio de 2004]. URL disponible en: http://www.senefro.org/modules/subsection/files/031112_informe_2001_definitivo
2. Mir M, Orfilia A, Aubia J. *Problemática social, psicológica y económica de la diálisis renal en la insuficiencia renal crónica terminal*. JANO 1989; 3(3): 200-202.
3. Lock P. *Revisión de la literatura sobre la calidad de vida y aplicación a la evaluación de diferentes tratamientos para la insuficiencia renal crónica en Cataluña*. Revista Sociedad Española de Diálisis y Trasplante 1988; 10(3): 71-77.
4. Clavería M, Sánchez M. *Calidad de vida y hemodiálisis*. Enferm Cientif 1995; (160-161): 58-65.
5. Mercado Martínez FJ, Robles Silva L, Ramos Herrera IM, Torres López TM, Alcántara Hernández E, Moreno Leal N. *La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara*. En: Mercado Martínez FJ, Robles Silva L. Investigación cualitativa en salud. Perspectiva desde el occidente de México. 1ªed. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 1998. p. 223- 246.
6. Robles Silva L, Moreno Leal NC. *El anciano, la enfermedad crónica y su familia*. En: Carlos Welti/Coordinador. Dinámica demográfica y cambio social, XX Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. México: Fondo de población de las Naciones Unidas; 1996. p. 37-52.
7. Nogueira C. H. Los expertos aconsejan implantar un seguro obligatorio que costee la dependencia. El País 2004 junio 10; sociedad.
8. March JC, Prieto MA, Hernán M, Solas O. *Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas*. En: Mercado FJ, Gastaldo D, Calderón C. Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2002 . p. 462.
9. Mercado et Al. *Los enfermos con diabetes en Guadalajara*. En: Mercado Martínez FJ, Robles Silva L. Investigación cualitativa en salud. Perspectivas desde el occidente de México. 1ª ed. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 1998. p 228-229.
10. Robles Silva L. *Doble o triple jornada: el cuidado a enfermos crónicos*. Estud. hombre (Guadalajara). 2003. (17): 75-99.
11. Morin, E. El método. *La humanidad de la humanidad. La identidad humana*. Madrid: Cátedra; 2001. p. 16.
12. Cibanal, L. *Interrelaciones del profesional de enfermería con el paciente*. Barcelona: Ediciones Doyma; 1991. p. 1.
13. Peplau HE. *Relaciones interpersonales en enfermería*. Barcelona: Masson-Salvat; 1992.