

ENVEJECIENDO EN HEMODIÁLISIS: UNA APROXIMACIÓN DESDE LA TEORÍA FUNDAMENTADA

AGING IN HEMODIALYSIS: A GROUNDED THEORY APPROACH

Luisa SECO, Agustín DOMINGO y Sacramento PINAZO-HERNANDIS

Universidad de Valencia (España)

Resumen

Introducción: La patología renal es un reto para la salud pública con importantes implicaciones sociales y económicas. El envejecimiento de la población en hemodiálisis hace necesario revisar cómo se ha planteado hasta ahora el cuidado en el contexto de la enfermedad renal, teniendo en cuenta que las personas mayores necesitan una diálisis adecuada a sus necesidades, que difiere de la población general.

Metodología: Con el objetivo de explorar los cuidados centrados en la persona y no en la técnica de diálisis en sí misma se ha diseñado un abordaje cualitativo desde la Teoría Fundamentada, método de Strauss-Corbin. El objetivo de este estudio ha sido comprender la situación que viven las personas mayores en diálisis en medio de la tecnología y la cronicidad y qué significados tiene el cuidado para ellas.

Muestra: Siete personas mayores en diálisis en el programa de Hemodiálisis Crónica y Diálisis Peritoneal del Hospital General Universitario de Valencia.

Instrumentos y análisis: La técnica de recogida de datos han sido entrevistas que fueron grabadas y transcritas cronológicamente. Posteriormente se realizó un análisis narrativo del texto.

Resultados: Las personas mayores en diálisis afrontan una situación difícil en donde la capacidad de afrontamiento del día a día de la diálisis es muy relevante tanto para ellos como para sus familias. El tiempo que invierten en la técnica de diálisis se vivencia como una pérdida, el miedo a que el acceso vascular presente problemas es fuente de ansiedad y la demanda de ser cuidados de forma integral es una reivindicación que aparece en las narraciones de forma evidente. Las personas sienten la diálisis como un conjunto de pérdidas, pero también reconocen la ganancia que supone.

Conclusiones: La capacidad de aguantar y resistir de forma activa de las personas mayores en diálisis es una actitud para afrontar el sufrimiento. Esta actitud promueve la esperanza en un presente que les permite vivir con dignidad y siempre acompañados de familia, amigos y profesionales atentos a sus necesidades. Las personas mayores en diálisis abren el debate acerca de la edad y los trasplantes, pero sobre todo acerca de una forma de percibir el cuidado como un valor.

Palabras clave: *envejecimiento, diálisis, cuidados, Teoría Fundamentada.*

Summary

Introduction: Renal pathology is a challenge for public health with important social and economic implications. The aging of the hemodialysis population makes it necessary to review how care has been raised so far in the context of kidney disease, taking into account that older people need dialysis appropriate to their needs that differ from the general population.

Methodology: In order to explore the person-centered care and not the dialysis technique itself, a qualitative approach has been designed from the Grounded Theory, Strauss-Corbin method. The objective of this study has been to understand the situation experienced by older people on dialysis in the midst of technology and chronicity and what meanings care has for them.

Sample: Seven elderly people on dialysis in the Chronic Hemodialysis and Peritoneal Dialysis program of the University General Hospital of Valencia.

Data collection technique: Interviews recorded in audio. Chronological transcription and narrative analysis of the text.

Results: Older people on dialysis face a very hard situation where the ability to endure and resist the day-to-day life of dialysis will be very relevant for them and their families. The time they invest in the technique is experienced as a loss, fear. The fact that vascular access presents problems is a source of anxiety and the demand to be taken care of in an integral way is a claim that appears in the narratives in an evident way. Conclusions. People feel dialysis as a set of losses, but they also recognize their gain. The ability to actively endure and resist older people on dialysis is an attitude to face suffering, this attitude promotes hope in a present that allows them to live with dignity and always accompanied by family, friends and professionals attentive to their needs. Older people on dialysis open the debate about age and transplants, but above all a way of perceiving care as a value.

Key words: *Aging, dialysis, care, Grounded Theory.*

1. Introducción

La enfermedad renal crónica es frecuente en las personas mayores y su prevalencia se incrementa conforme aumenta la edad. La heterogeneidad clínica en esta población indica la necesidad de un manejo más individualizado (Tonelli y Riella, 2014).

El envejecimiento de la población en diálisis tiene unas características que no se pueden extrapolar a la población en general. Esta patología además es un reto para la salud pública, con importantes implicaciones sociales y económicas. En principio no existe contraindicación por edad para que una persona empiece tratamiento renal sustitutivo (Mora et al., 2017). Para la familia de las personas mayores en diálisis, el cuidado de larga duración supone un impacto y un progresivo cansancio (Salehitali et al., 2018). El trasplante renal también puede beneficiar a pacientes mayores con insuficiencia renal. Se acepta generalmente que la edad en sí misma no excluye el trasplante en candidatos, por lo demás, adecuados; sin embargo, los pacientes mayores con insuficiencia renal tienen más probabilidad de tener contraindicaciones absolutas y relativas para el trasplante, y es menos factible que se los incluya en lista de espera para trasplante (Tonelli y Riella, 2014).

Algunos autores (Lowell et al., 2017) observan cómo los pacientes mayores a menudo retrasan la diálisis como un acto de autoeficacia, es decir, con la creencia de que son capaces de autogestionar con éxito y prolongar la etapa prediálisis. Esto implica que no se comprometen a una decisión de diálisis después de la educación de prediálisis retrasando la toma de decisiones y el inicio del tratamiento de diálisis, lo que conlleva repercusiones para su salud. La toma de decisiones en pacientes mayores que están considerando el inicio en diálisis es altamente compleja. Con el número creciente de personas mayores y muy mayores con enfermedad renal en etapa terminal, es importante evaluar las necesidades específicas de esta población (Goto et al., 2019), y repensar los trasplantes.

El cuidado en la enfermedad renal es altamente complejo y tecnificado. Las terapias dialíticas precisan no solo de una tecnología apropiada sino de un equipo humano multidisciplinar y especializado. La atención integral en esta situación es un gran reto para todos. Se han propuesto enfoques más integrales y holísticos para ayudar a los pacientes y sus familias mediante la adopción de un enfoque educativo

social de acuerdo con la etapa y la actitud hacia su vida en las personas con enfermedad renal crónica (Kamijo et al., 2018). Una comunicación respetuosa y atenta incluso puede capacitar a los pacientes para transmitir sus valores y preferencias acerca de su propio cuidado (Tong et al., 2014).

El objetivo de esta investigación es explorar y describir las vivencias de las personas mayores en hemodiálisis a las que no se ofrece trasplante renal. Para ello se escoge un abordaje cualitativo.

2. Método

En este trabajo se ha utilizado la Teoría Fundamentada, método de Strauss-Corbin. La Teoría Fundamentada es un método que implica la recolección y el análisis simultáneo de datos; su flexibilidad permite combinar un planteamiento inductivo y deductivo a la vez. Además en el proceso metodológico de la Teoría Fundamentada intervienen dos grandes estrategias: el método de comparación constante y el muestreo teórico.

2.1. Diseño del estudio

Se diseñó una entrevista semiestructurada siguiendo una distribución en ocho áreas (precodificación) para explorar el significado del cuidado: compromiso, significados, aprendizajes, tareas, instituciones, relaciones personales y cuidado, y aspectos técnicos.

Las entrevistas se realizaron en el Servicio de Nefrología del Hospital General de Valencia, y fueron concertadas de forma individual en el día y hora que más se adecuaba a los entrevistados.

Para llevar a cabo el estudio se obtuvo la autorización del Comité de Ética del Hospital General Universitario de Valencia. Las personas participantes en el estudio firmaron un consentimiento informado.

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses con el estudio llevado a cabo.

2.2. Muestra y muestreo

La muestra se obtuvo en el Programa de Hemodiálisis Crónica del Hospital General Universitario de Valencia. Se escogió a aquellas personas que por su situación clínica no iban a tener opción a trasplante renal, delimitando así el concepto de cuidado de larga duración.

En total se entrevistó a seis hombres y una mujer, todos mayores de 70 años. Los entrevistados necesitan diálisis para vivir y, debido a la edad, no pueden acceder a un trasplante renal; esta circunstancia es la que unifica la vivencia de la cronicidad.

2.3. Técnica de recogida de datos

Las entrevistas fueron grabadas y tuvieron una duración de entre 30 y 55 minutos. Posteriormente fueron transcritas cronológicamente. Durante la recogida de las entrevistas se realizó un diario de campo en el que se anotaron los memos relevantes para el estudio.

2.4. Análisis de datos

Tras el análisis línea por línea se utilizó una codificación abierta donde se generaron códigos a partir de dos fuentes: la precodificación y los códigos *in vivo*. La precodificación fueron los códigos o subcategorías (áreas), que se plantearon como enfoque inicial; los códigos *in vivo* surgieron de las expresiones y el lenguaje de los participantes (Bonilla y López, 2016). Para el análisis del contenido se utilizó: un análisis estructural, centrado en la búsqueda de elementos comunes dentro de los relatos e historias, y un análisis temático, centrado en el significado dentro de las narraciones.

Se han empleado las estrategias de obtención y análisis de datos de la Teoría Fundamentada: codificación, muestreo teórico y comparación constante, con el objetivo de llegar a la saturación teórica de los datos. Para ello se ha tratado el texto a analizar de la siguiente forma: en primer lugar se realizó una transcripción cronológica de las entrevistas, en donde se incluyeron las anotaciones del diario de campo. A continuación se realizó una codificación abierta, análisis «línea por lí-

nea», análisis «oración o párrafo», examen del documento entero y formulación de preguntas. Después, se realizó la codificación axial: análisis por categoría, propiedad de la categoría, e hipótesis. Finalmente se hizo un codificación selectiva hacia el final de la investigación.

El análisis narrativo se dividió en dos apartados: análisis de categorías emergentes en la precodificación, y análisis basado en los códigos *in vivo* de las narraciones tras la codificación axial.

Como forma de reforzar los resultados obtenidos se aplicaron las medidas de validez y coherencia interna utilizando la triangulación por fuentes, y contrastando los datos de los participantes entre sí. Tras avanzar en la recogida de datos, se vio que era necesario triangular y contrastar categorías entre los resultados de los diferentes participantes y de ambas entrevistas realizadas a la misma persona. Esta oportunidad de diálogo emergió casi desde las primeras transcripciones y aporta una reflexión sobre el texto, los participantes, los entornos en los que fueron recogidos los datos y el proceso creativo de definición de categorías y análisis temático de los significados.

Se ha buscado la homogeneidad en las personas entrevistadas en edad, tipo de tratamiento dialítico y especialmente en la vivencia de no poder optar a trasplante renal. Se ha encontrado paralelismo entre los datos recogidos y la realidad, por lo que el conocimiento sobre las percepciones de las personas mayores en diálisis sin opción a trasplante renal es transferible a este grupo de población.

Ha existido una variación en la fuente de datos desde las primeras entrevistas, donde las categorías emergentes rediseñaron algunas preguntas de las áreas, en especial acerca del trasplante en personas mayores.

El investigador principal que ha realizado las entrevistas y recogido el diario de campo es una enfermera de diálisis. Es su profesional de referencia, conoce a las personas que participan en las entrevistas. Este factor ha sido en muchas ocasiones de gran ayuda para conseguir la implicación y el compromiso de las personas en su participación.

3. Resultados de las categorías emergentes en las áreas propuestas (Tabla 1)

3.1. Comentario inicial

Este trabajo ha profundizado en muchos aspectos del fenómeno del cuidado en las personas mayores en diálisis: el compromiso y el aprendizaje del cuidado han sido dos de las áreas exploradas que, aunque no han podido categorizarse completamente, sí contextualizan el cuidado de las personas mayores en diálisis.

De forma mayoritaria estas personas están comprometidas a cuidar de aquello que han escogido cuidar: familias, amigos.

«Con mi mujer claro, a mi mujer la he cuidado mucho. Toda la vida y toda su enfermedad. Tuvo Alzheimer y la cuidé muchos años, estuvimos durante 57 años juntos y la cuidé todo lo que pude hasta que falleció... Yo la he llevado a pasear o la llevaba al puerto, a la playa, a todos los sitios...» (HD2)

Estas personas pertenecen a una generación donde el rol del cuidado era ejercido en su mayoría por mujeres, desde esta perspectiva han sido las mujeres de sus familias: madres, esposas, quienes les han transmitido, enseñado e influido en su forma de cuidar y entender el cuidado:

Tabla 1. Resumen análisis narrativo

Categorías emergentes en las áreas propuestas en la codificación abierta	
Área Significado	El cuidado tiene dos caras.
Área Aspectos técnicos	Mi acceso vascular es mi vida. El tiempo de la máquina/el tiempo de la diálisis.
<p>Análisis temático que emerge de los códigos <i>in vivo</i></p> <p>Pérdidas y ganancias <i>«Te pasas media vida aquí y la otra media esperando a la ambulancia» (HD3)</i> <i>«Pierdes muchas cosas al entrar en diálisis» (HD1)</i> <i>«La diálisis te da la vida» (HD3)</i></p> <p>Edad y trasplante renal <i>– ¿Por qué a mi edad no hay opción al trasplante? (HD1)</i>. <i>«Me siento discriminado por la edad» (HD1)</i></p> <p>Esperanza versus agotamiento. <i>«Venir aquí, no lo acabas de asimilar... Que esto tenga que ser para siempre. Siempre pienso que las personas de más edad también tendrían que tener oportunidades, algún tipo de esperanza.» (HD1)</i></p>	

«Mi madre es la que más me influyó.» (HD2)

«Yo creo que en mi familia fue mi madre, y no solo cuando era pequeña, me influyó también de mayor.» (HD3)

En cuanto al aprendizaje del autocuidado, es percibido como algo autodidacta, una elección personal, íntima, que deja cabida a pocas influencias externas.

Hay una parte de este autocuidado que se aprende cuando sucede un evento desconocido, como es la entrada a hemodiálisis o el debut con insuficiencia renal crónica. Las personas en HD y DP han descrito una actitud de búsqueda de información y asesoramiento dentro de la institución y los profesionales sociosanitarios, han relatado cómo han conocido las medidas que tenían que llevar a cabo para su autocuidado y de qué forma las llevan a la práctica y cómo entre sus propios compañeros de sesión comparten su forma de autocuidarse.

«Aprendí a autocuidarme por instinto.» (HD1)

«Las hojas que nos dábais yo me las he estudiado, y me las he memorizado. Los ingredientes, lo que lleva la fruta, las verduras, el sodio, el potasio..., lo leía, lo releía, hasta que yo aprendí cómo tenía que cocinar; cortar las verduras; poner las patatas a remojo; lo que me venía bien; lo que me venía mal.» (HD3)

«Yo fui a la escuela (del paciente renal) y allí aprendí lo que podía comer y lo que no, y también lo que era la diálisis.» (HD2)

«Lo aprendí viniendo aquí, en la escuela renal.» (HD4)

Por otro lado, dos de las áreas que han sido más relevantes han sido las del significado del cuidado y la de aspectos técnicos. En ambas han surgido categorías que han alcanzado la saturación de datos y se desarrollan a continuación.

3.1. Categoría: El cuidado tiene dos caras

En el área del significado de cuidado han surgido valores y emociones contrapuestas, una dicotomía acerca de las cualidades del cuidado que describe la categoría que hemos denominado: «El cuidado/autocuidado tiene dos caras». Esta categoría ha sido nombrada así porque, a pesar de que las cualidades sean en un inicio positivas en su mayoría, las descripciones de un cuidado «no adecuado», «frío», «maquinal» o «rígido» también adquieren un gran peso conforme avanzamos en

las narraciones. Las siguientes citas describen distintas cualidades positivas del cuidado:

«Pues el cuidado es muy importante, pero... hay que ponerle interés.» (HD4)

«Es esfuerzo y preocupación, eso sí, porque es mucha responsabilidad porque mi nieta con 23 años... y ya no es mis hijas... pero... me da vida.» (HD3)

«Cuidar de alguien es maravilloso, cuidar de que lo que haga falta en casa, echarle una mano. Si yo tuviera que cuidar de alguien, sería hacerle algún recado o servicio que él necesita y hacerle lo que él me pida: ayudarle a sentarse, a caminar, acostarse, a todo; hay tantas cosas...» (HD5)

«Preocuparse por los demás, no solo por ti, a ver qué necesitan...» (HD7)

Pero también se describen cualidades de un cuidado ejercido sin atención, con distancia y poca implicación:

«El cuidado de las personas necesita vocación, si no hay vocación el cuidado es muy frío y es muy desagradable porque, si solo se hace por el dinero... espero que no le haga falta depender de otro, porque a mí me hace falta que me cuiden, pero sobre todo que me traten bien. Si solo es por dinero entonces, aunque finjan un poco, que me parece bien, no es igual; si tienen vocación siempre van a tratarte mejor que otras personas.» (HD2)

«¿Qué necesito aquí? Pues... pues un poquito de cariño; un poquito de atención; de sentirme pues que están pendientes de mí; que le importo a alguien. Sabes, tú te haces cargo de lo que yo quiero decir: no es que no nos traten bien, yo ya sé que es vuestro trabajo y estáis aquí todos los días, y es aburrido, pero yo soy una persona, y me gusta que me pregunten cómo estoy, si necesito algo, que me cuentes un poco de ti...» (HD2)

Esta categoría orienta hacia las cualidades que ha de tener un buen cuidado y muestra actitudes que presentan los profesionales del cuidado que son percibidas por las personas mayores en diálisis como un cuidado que no les tiene en cuenta de forma integral.

3.2. Categoría: Mi acceso vascular es mi vida

En el área de aspectos técnicos, la categoría denominada «Mi acceso vascular es mi vida» es de especial relevancia y se define por la preocupación activa y necesidad

de cuidar su acceso vascular, porque dependen de él para que todo transcurra sin incidencias.

«La fístula se ha estropeado, me han puesto el catéter... y yo me pregunto: ¿hasta cuándo llegará esto, hasta cuándo llegará esto?... y claro, eso me afecta.» (HD6)

«Cuando me pusieron el catéter lo pasé fatal... no me podía duchar yo solo, no me podía bañar... con lo que a mí me gusta bañarme en El Perelló.» (HD7)

«Si sangro en casa por la fístula yo sé qué hay que hacer, mi mujer se asusta mucho, pero yo le digo que tranquila, que yo sé lo que hay que hacer.» (HD5)

Las técnicas de diálisis requieren del empleo de una tecnología y de un cuidado muy especializado que son fuente de preocupación, ya que su vida depende en gran medida de la correcta aplicación de la tecnología. Pero también dependen de su capacidad de autocuidado, ya que el acceso vascular es una parte de su cuerpo, y el hecho de conocer su funcionamiento y saber actuar en caso de problemas mitiga la ansiedad y el miedo.

3.3. Categoría: El tiempo de la máquina/el tiempo de la diálisis

También en el área de aspectos técnicos surge otra categoría importante: «El tiempo de la máquina/el tiempo de la diálisis». El tiempo que necesitan para la realización de la técnica es vivido como una gran pérdida. No solo son las cuatro horas que requiere su tratamiento dialítico, sino los desplazamientos al centro, el tiempo de recuperación después de la sesión, las complicaciones de la fístula y/o el catéter o las revisiones extraordinarias fuera del tratamiento dialítico. Las personas en hemodiálisis sienten que su vida transcurre dentro de la institución, y gravita todo el tiempo alrededor de su enfermedad y esta vivencia se transmite también a la vida de sus familias, ya que el tiempo familiar, de ocio, de relaciones y de trabajo se organiza en función de los turnos de diálisis, de necesidades de recogida o acompañamiento al inicio o finalización de las sesiones, de la necesidad de acompañamiento y/o cuidados post-diálisis, de gestionar comidas adecuadas y toma de medicación oral. El tiempo vacacional también es vivido como una gran pérdida que arrastra a la familia; sienten que han perdido la libertad para viajar.

«Yo hago más o menos lo que hacía antes: salir a dar un paseo con mi señora, sentarnos a tomarnos un cortado. Me llevan mis hijos al chulé de vez en cuando y así veo cómo está...» (HD4)

«Para mí es muy triste, porque me gustaba mucho pintar, ir al cine, al teatro... pero lo que más me gustaba era pasearme y ver escaparates... pero ahora no puedo... no por la hemodiálisis, sino por la vista... no veo casi nada, solo bultos... Si ahora viniera un hada, fíjate, y me dijera: ¿qué prefieres, los niños o la vista?, yo le diría, sin dudar, que la vista... esto es muy triste... no puedo ni jugar a las cartas, ni leer una revista.» (HD3)

«Esto es un palo, sobre todo para mi mujer, porque ella quería viajar, y ahora, pues ya no podemos.» (HD7)

En los siguientes códigos y citas se aprecia la importancia que tiene para estas personas el tiempo perdido en los desplazamientos:

Código *in vivo*:

«El tiempo que pierdes yendo y viniendo» (HD6)

«Te pasas media vida aquí y la otra media esperando a la ambulancia» (HD3)

En las siguientes citas se pone más énfasis en las esperas dentro de la sesión de diálisis.

«Lo peor es el tiempo, el tiempo de ir y venir, el de esperar que esté la máquina, el de que te conecten y desconecten... Las cuatro horas no son cuatro horas, son más.» (HD7)

«Es muy duro no poder ir adonde quieres, ni a visitar a tu familia o simplemente decir, mira, me voy este fin de semana aquí o allá...» (HD1)

Iniciar diálisis supone un cambio total para estas personas y también para sus familias, a las que también repercute no solo la enfermedad, sino su forma de tratamiento. La inversión de tiempo que requiere la técnica puede hacerles sentir que viven para la diálisis, que es un fin en sí misma.

«Un cambio total. Un cambio total no te lo puedes imaginar hasta que no empiezas. Parece que vives aquí (en el hospital), sabes que no puedes dejar de venir, ni siquiera un turno...» (HD1)

«Las personas que tienes alrededor, la verdad es que sí experimentan un cambio muy grande, ya que no te puedes desplazar cuando tú quieres, estás

muy atado a la máquina, a los horarios para los turnos. Ese tema lo sufre la familia, evidentemente.» (HD1)

3.4. Resultados de los temas que emergen en los códigos in vivo

3.4.1. Temas: pérdidas y ganancias

Este tema tiene una cualidad ambivalente, positiva y negativa. El inicio en un programa de hemodiálisis o diálisis peritoneal es vivido con ansiedad, pero también con muchas expectativas de mejorar la calidad de vida. La situación en los últimos momentos de prediálisis es descrita con ansiedad, con muchos malestares físicos, síntomas derivados del síndrome urémico: sensación de náuseas, cansancio, fatiga, mal sabor de boca, calambres musculares, picores, etc. En estos momentos, muchas personas relatan que tienen ganas de *«empezar y ver qué tal es» (HD5)*. La mejora inicial gracias a la pérdida de peso (que en realidad es líquido acumulado), la mejora del apetito o el sentirse menos fatigados son un buen estímulo para desear aprender sobre su autocuidado.

A la pérdida de independencia y libertad se suman las necesidades económicas que suponen tener una enfermedad crónica, y que en muchos casos ponen en situación muy difícil a las personas en tratamiento renal y a sus familias.

Entre los códigos de las pérdidas encontramos:

«Pierdes muchas cosas al entrar en diálisis.» (HD1)

«Pierdes independencia, ya no puedes ir a donde quieras.» (HD2)

«Notas cómo poco a poco vas perdiendo las fuerzas, y te notas más deteriorada, es que vas a ir a peor poco a poco.» (HD3)

Entre las citas referidas a las pérdidas, observamos:

«Pues no sé si es mejor lo de la hemodiálisis, pero lo que me ha pasado del ictus... porque lo que tengo miedo es que me vuelva a pasar. Porque la hemodiálisis ya te haces a la idea... Pero el ictus te puede dejar muy mal. Ya sabes que la diálisis la necesitas para vivir toda tu vida, pero si te da un ictus y no te puedes mover más... ya sabes... Madre mía, el sábado pasado pasé mucho miedo.» (HD7)

«Bueno, pues todos pensamos un poco lo mismo, que estamos aquí por obligación y que no podemos hacer otra cosa, intentamos, pues eso, pasar el rato

lo mejor posible, lo peor es la ambulancia, las esperas... Mira, hay veces, yo el otro día estuve, acabé a las 6:30 y llegué a casa, si ¿tú sabes a qué hora llegué a mi casa? A las 9, a las 9 estuve, eso te enfada mucho. Encima las horas que tienes que estar con la máquina, 4 horas, que son más, porque tú sales de casa a la 1, bueno, pues la ambulancia empezó a dar vueltas, que si dejo a este, que si dejo al otro, que si se había retrasado porque tenía que subir a la señora, y no eran suficientes camilleros, y no podían subirla a su domicilio, pero tú te crees, un enfermo que acaba la diálisis, está dando vueltas con la ambulancia hasta las 9, hasta las 9 estuve.» (HD2)

Entre los códigos de las ganancias se encuentran:

«La diálisis te da la vida» (HD3)

«Sin la máquina no puedes vivir» (HD2)

Y entre las citas de las ganancias:

«Menos mal que enseguida me pusieron la femoral y me enchufaron... fui directa a la hemodiálisis. Los médicos les dijeron a mis hijas que un día más y no lo habría contado.» (HD3)

«A mí me quitaron los riñones por un tumor... entonces me dijo la doctora: ven, que te voy a presentar a tus riñones... y me enseñó la máquina... desde entonces son 12 años que estoy vivo...» (HD6)

3.4.2. Tema: Edad y trasplante renal

Este tema no estaba entre las preguntas que inicialmente se planteaban en las entrevistas, surgió como un código *in vivo* desde la primera entrevista. Desde ese momento fue incluido en el diseño emergente de todas las entrevistas posteriores y resultó ser un tema que preocupaba mucho a las personas mayores en diálisis.

Entre los códigos *in vivo* nos encontramos:

«¿Por qué a mi edad no hay opción al trasplante?» (HD1)

«Me siento discriminado por la edad» (HD1)

«Yo me cuido más que muchas personas de 50 años» (HD5)

«Te sientes muy discriminado solo por los años que tienes» (HD6)

Entre las citas destacamos:

«No la llevo del todo mal, pero como te he dicho debería de haber oportunidades para las personas como yo, y aunque tengo 80 años, estoy muy bien, me he cuidado siempre, me sigo cuidando, y pensar que voy a estar aquí toda mi vida... Es muy triste, me deprime, y también me enfada. Es como si nos discriminaran por la edad, por ser mayores solo y no por cómo estamos y cómo nos cuidamos.» (HD1)

«Sé que estoy condenado a venir aquí día sí día no, y que no puedo dejar de venir. Me dijeron que nunca me podría trasplantar, me imagino que eso será para la gente más joven y que nosotros no tenemos esa posibilidad.» (HD2)

A pesar de que las personas mayores en diálisis se sienten bien atendidas, no pueden dejar de sentirse discriminadas, porque no pueden optar a todas las opciones que existen para el tratamiento de su insuficiencia renal.

Se sienten «sin esperanza», «desesperanzados», «abandonados por el sistema», «abatidos», «desmotivados». Aunque muchos de ellos se «alegran cuando se trasplanta a un compañero» y también piensan que ellos «ya han vivido bastante y es lógico que entre uno como yo de 78 años y uno de 40 el trasplante le toque al de 40» (HD5). Pero, a pesar de eso, se encuentran que, en su caso, no hay más opción que la hemodiálisis y eso hace que el tratamiento les resulte «muy pesado», porque saben o sienten «que lo necesito para siempre» (HD7), «siempre voy a depender de la máquina» (HD4), «si dejas de venir, te mueres, no puedes hacer otra cosa» (HD6), por lo que el sentimiento de dependencia de la técnica de hemodiálisis les hace sentir «atados», «obligados», «lo pierdes todo».

Este tema abre el debate acerca de la edad y los recursos en salud. En las entrevistas se ha percibido la necesidad que tenían las personas mayores en diálisis de hablar acerca del trasplante, porque les supone una pérdida más, la de la oportunidad de no realizarse diálisis.

3.4.3. Tema: Esperanza versus agotamiento

De alguna manera las personas en hemodiálisis crónica están siempre en una espera. Esta espera a veces está llena de esperanza y, a veces, de agotamiento.

«Venir aquí, no lo acabas de asimilar... Que esto tenga que ser para siempre. Siempre pienso que las personas de más edad también tendrían que tener oportunidades, algún tipo de esperanza.» (HD1)

«Aquí necesitas aprender a tener mucha paciencia... y bueno, eso de la dieta, las pastillas, todo eso... Cuando sales de aquí (hemodiálisis) sales hecho polvo. Ese día tienes que ir a casa y descansar, hasta el día siguiente no parece una persona. Es agotador.» (HD2)

«Hay días que me siento agotado... crees que ya no puedes más... te cansas de todo, de venir, de esperar...» (HD5)

Las personas enraízan su esperanza en un presente real no exento de complicaciones ni de adversidades, pero con una actitud de aguante, de resistencia. Es un sufrir activo, realista y también generoso, pues es un esfuerzo que realizan no solo por ellos, sino por sus familias, en una voluntad de cuidarse y soportar las adversidades de la mejor forma posible:

«Yo intento aguantar, cuidarme todo lo que puedo, hay días malos y días buenos, que lo llevas mejor y no piensas tanto.» (HD3)

«Intento estar bien por todos: por mi mujer, mis hijos... mi nieto que viene a recogerme los sábados... es por ellos, porque lo pasan muy mal cuando te ven mal.» (HD5)

«¿Y qué vas a hacer? Pues aguantar como se pueda... hay que pensar en todos los momentos buenos que nos quedan... lo que disfrutas.»

Esta esperanza realista y que vive en el presente les anima a seguir cuidándose, a reivindicar la dignidad en sus cuidados, a disfrutar con las relaciones personales, con las cosas que todavía pueden hacer y recordar de forma amorosa su pasado, un pasado que les otorga dignidad, autorreconocimiento de sí mismos (su identidad) y los demás, satisfacción, plenitud y sentido. Y esta vivencia también aumenta su autoestima; muchos lo llaman «llevarlo lo mejor que se pueda», «no sirve de nada quejarse. ¿De qué me voy a quejar yo?». Esta ausencia de queja representa para ellos una fortaleza interior, y sienten que este esfuerzo por mostrarse amables y positivos ante los demás es lo mejor que pueden ofrecer en estas circunstancias.

4. Discusión

El impacto emocional que la enfermedad renal y su tratamiento tienen sobre estas personas es enorme. Se han descrito tres tipos de impacto: el primero, cuando al interactuar con los proveedores principales de cuidado sienten que su tratamien-

to es una carga o una rutina, esto les lleva a sentir experiencias de abandono, soledad o alienamiento; el segundo tipo es al enfrentarse a la organización del sistema sanitario, donde surgen sentimientos similares a los descritos; y el tercer impacto es el tratar de construir un sentido, ya que debido a su enfermedad, en muchas ocasiones se culpabilizan a sí mismos pensando que pudo haberse prevenido (O'Hare et al., 2018).

Si el inicio en diálisis no está programado y sucede de forma urgente, hay autores que proponen que los profesionales de la salud necesitan tener el tiempo y las habilidades necesarias para la comunicación y la escucha empática para comprender el trauma psicológico que atraviesa cada paciente en un entorno no planificado (Nilson, 2019).

Desde el punto de vista psicológico y social, la enfermedad y la diálisis afectan a la calidad de vida no solo por sus consecuencias físicas sino también porque afectan a la manera de vivir de las personas que la padecen y a su entorno familiar y social (Sellarés, 2017).

En este trabajo aparece el sufrimiento de las personas mayores en diálisis en forma de resistencia, de aguante. Propone Domingo a propósito del sufrimiento que:

«Nuestros sistemas de cuidado, podemos pensar en nuestros hospitales, incentivan relaciones humanas de atención que pueden ser de poca ayuda en la tarea de aguantar el sufrimiento, de vivir el sufrir, pues olvidan que se trata de individuos –cualquiera de nosotros– frágiles y vulnerables. La rutina, la repetición de protocolos, la búsqueda de la eficiencia, pueden conducir a una indiferencia y banalización del sufrimiento, la cual no solo no lo disminuye, sino que lo aumenta» (Domingo, 2019, pág. 89).

Para evitar esta actitud, el autor habla de tareas constantes de educación y sensibilización y presenta las narraciones como un ejercicio y una forma de aprender a ampliar nuestra experiencia y de hacer nuestras la experiencia de los otros.

5. Limitaciones del estudio

Este estudio presenta varias limitaciones, una de las cuales es que no se ha conseguido una saturación de datos de todas las áreas propuestas, por lo que algunas de ellas no han podido categorizarse plenamente. Otra limitación es la escasa triangu-

lación bibliográfica a la que se ha sometido, debido a que es un tema que se empieza a explorar recientemente. Lamentablemente no existen muchas fuentes bibliográficas que consultar y en las que apoyarse.

6. Conclusiones

Las personas mayores en diálisis afrontan una situación muy dura donde la capacidad de aguantar y resistir al día a día de la diálisis va a ser muy relevante para ellos y sus familias. El tiempo que invierten en la técnica se vivencia como una pérdida, el miedo a que el acceso vascular presente problemas es fuente de ansiedad, y la demanda de ser cuidados de forma integral es una reivindicación que aparece en las narraciones de forma evidente.

Por otra parte, las narraciones describen aspectos del cuidado en dos vertientes: una positiva, donde el cuidado se orienta hacia el buen trato, el respeto, la atención y el cariño, y un aspecto del cuidado excesivamente protocolizado y frío que las personas mayores en diálisis desaprueban.

El hecho de que las personas mayores en diálisis no tengan opción a trasplante renal es una vivencia muy dura. El impacto inicial de la entrada en un programa de diálisis de forma crónica afecta a todos los aspectos de su vida. El tema de la «desesperanza» está muy presente en su día a día, sin posibilidad de trasplante. Las personas mayores en diálisis abren el debate acerca de la edad y el trasplante como una realidad que sienten a veces *injusta y siempre inexorable*.

Referencias

- BONILLA, M. y LÓPEZ, A. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Cinta Moebio* 57: 305-315 doi: 10.4067/S0717-554X2016000300006)
- CHARMAZ, K. (2013). La teoría fundamentada en el siglo XXI: Aplicaciones para promover estudios sobre la justicia social, pp. 270-325. En: N. K. Denzin; Y. S. Lincoln (comps.). *Estrategias de investigación cualitativa*. Vol. III. Buenos Aires: Gedisa.

- DELGADO, C. (2012). *La teoría fundamentada: decisión entre perspectivas*.
Bloomington: Author House.
- DOMINGO, T. (2019). *Hacia una antropología hermenéutica del sufrimiento. Fenomenología de la acción (y del sufrir), ética de la resistencia y hermenéutica de la parsimonia. (Una presentación del sufrimiento de Paul Ricoeur)*. *Revista de Filosofía Moral y Política*. ISEGORIA. N° 60, enero-junio, 2019, 75-91. ISSN:1130-2097.
- GOTO, N., VAN LOON, I., MORPEY, M., VERHAAR, M., WILLEMS, H., EMMELOT-VONK, M., BOTS, M., BOEREBOOM, F. y HAMAKER, M. (2019). *Geriatric Assessment in Elderly Patients with End-Stage Kidney Disease*. *Nephron*. 2019; 141 (1): 41-48. doi: 10.1159/000494222. Epub 2018 Nov 1.
- KAMIJO, Y., FUJIMOTO, S. y ISHIBASHI, Y. (2018). *Total Renal Care Approach for Patients with End-Stage Renal Disease*. *Contrib Nephrological*. 196: 78-82. doi: 10.1159/000485703. Epub 2018 Jul 24.
- LOVELL, S., WALKER, R.J., SCHOLLUM, J.B., MARSHALL, M.R., MCNOE, B.M. y DERRETT, S. (2017). *To dialyse or delay: a qualitative study of older New Zealanders' perceptions and experiences of decision-making, with stage 5 chronic kidney disease*. *BMJ Open*, 7 (3), e014781. doi:10.1136/bmjopen-2016-014781
- MORA, J., SLON, M., CASTAÑO, I., IZQUIERDO, D., ARTEAGA, J. y MARTÍNEZ, N. (2017). *Enfermedad renal crónica en el paciente anciano*. *Rev Esp Geriatr Gerontología*, 52(3): 152-158.
- NILSON, E. *Patients' experiences of initiating unplanned haemodialysis*. *Journal of Renal Care*. 2019, Jul 17. doi: 10.1111/jorc.12282
- O'HARE, A.M., SZARKA, J., MCFRALAND, L.V., VIG, E.K., SUDORE, R.L., CROWLEY S., REINKE, L.F., TRIVERDI, R. y TAYLOR, J.S. (2018). *Emotional impact of Illness and Care on Patients with Advanced Kidney Disease*. *Clinical Journal American Nephrology*, vol 6; 13 (7), 1022-1029. doi:10.2215/CJN.14261217

- SELLARÉS, V.L. (2017). Nefrología al día. Capítulo 16. 335-353. Consultado online el 2 de mayo de 2019 en: <http://www.revistanefrologia.com/>
- SILVA, S.M., BRAIDO, N.F., OTTAVIANI, A.C., GESUALDO, G.D., ZAZZETTA, M.S. y ORLANDI, F.S. (2016). Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* (8) 24: e2752. Recuperado en 15 de agosto de 2018: doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0411.2752>
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (1990). Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, procedures and techniques. Sage Publications. Newbury Parck.
- SALEHITALI, S., AHMADI, F., HASANPOUR DEHKORDI, A., NOORIAN, K., FEREDOONI-MOGHADAM, M. y ZAREA, K. (2018). Progressive exhaustion: A qualitative study on the experiences of Iranian family caregivers regarding patients undergoing hemodialysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 5, 193-200.
- TONELLI, M., RIELLA, M. (2014). Enfermedad renal crónica y el envejecimiento de la población adulta mayor. *Nefrología, Diálisis y Trasplante*, 34 (1), 1-7.
- TONG, A, CHEUNG, K., NAIR, S., KURELLA TAMURA, M., CRAIG, J. y WINKELMAYER W., 2014 Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD. *American Journal Kidney Disease*; 63(6): 913-27. doi: 10.1053/j.ajkd.2013.11.017. Epub 2014 Jan 7.

Recepción: 14.06.2019 / Aceptación: 25.07.2019