



## ADMINISTRACIÓN – GESTIÓN – CALIDAD

### Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida

Percepções dos indivíduos com insuficiência renal crônica sobre qualidade de vida

**\*Malheiro Oliveira, P., \*\*Arruda Soares, D.**

\*Estudiante de Enfermería de la Universidad Federal de Bahia, Instituto Multidisciplinar en Salud, Campus Anísio Teixeira (UFBA/IMS-CAT).. E-mail: [pamela\\_malheiro@hotmail.com](mailto:pamela_malheiro@hotmail.com) \*\*Enfermera. Doctoranda por la Universidad Federal de Minas Gerais (UFMG). Profesora Asistente I del Curso de Enfermería de la UFBA/IMS-CAT. Brasil.

Palabras clave: Insuficiencia Renal Crónica; Diálisis Renal; Calidad de Vida.

Palavras chave: Insuficiência Renal Crônica; Diálise Renal; Qualidade de Vida.

Keywords: Chronic Renal Failure; Renal Dialysis; Quality of Life.

### RESUMEN

Esta investigación tuvo como objetivo conocer las percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica (IRC) en su calidad de vida (CV) en una unidad de hemodiálisis del interior de Bahía. Se trata de un estudio exploratorio descriptivo de abordaje cualitativo, realizado por medio de una entrevista semi-estructurada. Los resultados fueron analizados de acuerdo al Análisis de Contenido en la modalidad temática, según Minayo. Fueron entrevistadas 19 personas y de su testimonio emergieron tres categorías generales: percepciones sobre el concepto de CV, el impacto de la IRC en la CV y las implicaciones de la hemodiálisis en las dimensiones de la CV. La primera se divide en tres subcategorías: equilibrio multidimensional, salud / ausencia de enfermedad y presencia de la fe. La segunda se dividió en dos: restricción dietética e hídrica y limitación de la capacidad funcional. Y la tercera se subdivide en tres: Función social alterada, restricción de las actividades de ocio y entretenimiento y desplazamiento territorial para realizar la diálisis. La encuesta reveló que la hemodiálisis y la enfermedad afecta a la vida cotidiana de estas personas, debido a que causan limitaciones físicas, sociales, que involucran su trabajo, sus hábitos alimenticios y la cultura. Se concluye que la atención prestada a los clientes dependientes de un tratamiento de diálisis debe ir más allá del enfoque biomédico tradicional centrado en la enfermedad y que nuevas investigaciones puedan aportar nuevas contribuciones para prestar una asistencia más humanizada e integral.

### RESUMO

Esta pesquisa objetivou conhecer as percepções dos indivíduos com Insuficiência Renal Crônica (IRC) acerca da sua qualidade de vida (QV) em uma unidade de hemodiálise do interior da Bahia. Trata-se um estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, realizado por meio de uma entrevista semi-estructurada. Os resultados foram estudados de acordo com a Análise de Conteúdo na modalidade temática segundo Minayo. Foram entrevistados 19 indivíduos e emergiram de seus depoimentos três

categorías gerais: Percepções sobre o conceito de QV, Impacto da IRC na QV e Implicações da hemodiálise nas dimensões da QV. A primeira subdividiu-se em três subcategorias: Equilíbrio multidimensional, Saúde/ Ausência de doença e Presença de Fé. A segunda foi agrupada em duas: Restrição dietética e hídrica e Limitação da capacidade funcional. E a terceira foi subdividida em três: Função social alterada, Restrição às atividades de diversão e lazer e Deslocamento territorial exaustivo para realização da diálise. A presente pesquisa revelou que a hemodiálise e a doença afeta o cotidiano, a vida dessas pessoas, pois causam limitações físicas, sociais, envolvendo seu trabalho, seus hábitos alimentares e culturais. Conclui-se que cuidado prestado aos clientes dependentes de hemodiálise deve transcender o tratamento biomédico tradicional centrado na doença e que novas pesquisas possam trazer contributos para se prestar uma assistência mais humanizada e integral.

## ABSTRACT

This research aimed to find out the perceptions of individuals with chronic renal failure (CRF) on their quality of life (QL) in a hemodialysis interior unit in Bahia. It is a descriptive exploratory study of qualitative approach, accomplished by means of a semi-structured interview. The results were analyzed according to content analysis in the second Minayo thematic modality. We interviewed 19 individuals who emerged from their testimony in three general categories: Perceptions of the concept of QL, QL impact of CRF on hemodialysis and Implications of the dimensions of QL. The first was divided into three subcategories: Multidimensional Balance, Health / Absence of Disease and Presence of Faith. The second was divided into two: water and diet restriction and limitation of functional capacity. And the third was subdivided into three: The social changes, the restriction of entertainment and leisure activities and territorial displacement to perform exhaustive dialysis. This survey revealed that hemodialysis and the disease affects the everyday life of these people, because they cause physical and social limitations, involving their work and eating habits plus their culture. It is concluded that care provided to customers dependent on dialysis treatment should go beyond the traditional biomedical focus on disease and that research can bring new comprehensive contributions to give more humane assistance.

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles han recibido una vigilancia especial de los profesionales de salud en las últimas décadas. Ello se debe a ser un problema de salud global y una amenaza para la salud y el desarrollo humano <sup>(1)</sup>. Entre ellas destaca la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) que emerge actualmente como un grave problema de salud pública, debido al importante papel desempeñado en las elevadas tasas de morbimortalidad de la población mundial, así como a su impacto en la calidad de vida (CV) <sup>(2, 3)</sup>.

Este aumento creciente de la enfermedad renal terminal se atribuye en buena parte al envejecimiento poblacional y al consiguiente aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles, como la Hipertensión Arterial y la Diabetes Mellitus, consideradas las principales causas de la IRC <sup>(2, 4)</sup>.

La IRC es la etapa más avanzada de desarrollo de la enfermedad renal crónica, progresiva, debilitante e irreversible, que se caracteriza por la incapacidad de los riñones para mantener la homeostasia interna del organismo <sup>(5)</sup>. Sin embargo, la institución de la terapia de reemplazo renal (TRR) ha contribuido a un aumento de la supervivencia de los pacientes con insuficiencia renal crónica. En la actualidad, la hemodiálisis, principalmente la terapia convencional, es la más ampliamente utilizada y su funcionamiento se realiza mediante una máquina donde se realiza la filtración de la sangre fuera del cuerpo. Se produce una media de tres veces a la semana durante un período de tres a cinco horas, dependiendo de las necesidades del paciente <sup>(4, 6)</sup>.

Sin embargo, a pesar de importantes avances tecnológicos y del perfeccionamiento de este método para proporcionar mejoras cada vez más importantes en el marco

general de la IRC, el tratamiento de hemodiálisis conlleva una serie de complicaciones. Estas pueden ocurrir durante las sesiones, como hipotensión, calambres musculares, náuseas, vómitos, dolor de cabeza, dolor de pecho, embolia pulmonar, y el riesgo de infecciones de acceso vascular. Son problemas comunes a largo plazo, la anemia, la desnutrición y las enfermedades cardiovasculares <sup>(6, 7)</sup>.

En este intervalo, el individuo con IRC sometido a hemodiálisis, está obligado a convivir diariamente con una enfermedad incurable que requiere de una forma de tratamiento dolorosa, de larga duración, responsable de un cotidiano monótono y restringido. Esto, junto con la evolución de la enfermedad y sus complicaciones, provoca una serie de daños en los estados de bienestar físico, mental, social, funcional, bienestar general y satisfacción del paciente, factores que se reflejan en su calidad de vida <sup>(8, 10)</sup>.

Estos individuos llegan a presentar en su día a día limitaciones y frustraciones, prejuicios y cambios biopsicosociales que afectan a su calidad de vida: alteración de la imagen corporal, del sueño, del humor, del peso, del apetito y del interés sexual, las restricciones dietéticas y agua, dificultades profesionales, así como cambios en las relaciones familiares <sup>(2, 11, 12)</sup>.

En lo que respecta al concepto de calidad de vida, todavía no hay una definición acordada, sin embargo, los investigadores parecen coincidir en que la calidad de vida tiene un concepto dinámico, amplio, subjetivo y polisémico. Se sabe que la calidad de vida, además de recibir diferentes significados en la literatura, incorpora varios significados para diferentes personas, culturas, tiempos y ámbitos de aplicación <sup>(13)</sup>.

En este contexto, la calidad de vida debe ser valorada bajo un enfoque multidimensional. Así, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida <sup>(14)</sup> como la percepción que un individuo tiene acerca de su posición en la vida, en el contexto cultural y sistema de valores donde vive y en relación con sus objetivos, perspectivas, modelos y preocupaciones. Se extiende más allá de los ámbitos de la función física, condiciones psicológicas y el bienestar, la economía o las interacciones profesionales, sociales, religiosas y / o espirituales. Por lo tanto, la evaluación de la CV se realiza de acuerdo a la percepción que una persona tiene en cada una de estas áreas.

En este sentido, la complejidad y magnitud de los problemas intrínsecos a la experiencia de la enfermedad crónica y la terapéutica han estimulado los estudios sobre la calidad de vida en esta población. Por lo tanto, la comprensión de la percepción de la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica es de fundamental importancia dado que esta es una enfermedad que a pesar de tener consecuencias físicas para el individuo que lo experimenta también trae daños psicológicos y altera su vida cotidiana, lo que limita o interfiere con el papel que desempeña en la sociedad.

Teniendo en cuenta lo anterior, este estudio tuvo como objetivo conocer las percepciones de los individuos con enfermedad renal crónica acerca de su calidad de vida en una unidad de hemodiálisis en el interior de Bahía. Con ello, esperan conseguir una comprensión de la realidad individual de las personas con insuficiencia renal crónica en diálisis, a fin de crear apoyo para la implementación de nuevas estrategias de atención, enseñanza y práctica para mejorar las condiciones de salud. Se espera también que contribuya a la mejora de la intervención en las diferentes

manifestaciones de la vida de esta población, desde la perspectiva de la promoción de la salud.

## **MATERIALES Y MÉTODOS**

Este es un estudio descriptivo, exploratorio, tipo estudio de campo con un enfoque cualitativo. La investigación cualitativa se define como el estudio en profundidad de la naturaleza de la historia, representaciones, creencias y actitudes, percepciones y opiniones, los resultados de las interpretaciones que hacen los individuos sobre la forma en que viven, se construyen a ellos mismos, piensan y sienten <sup>(15)</sup>.

Su desarrollo tuvo lugar en una unidad de hemodiálisis ubicada en Vitória da Conquista, Bahia. Esta presta asistencia desde hace 25 años por el Sistema Nacional de Salud, que representa a la mayoría de los usuarios, sin embargo, también atiende Convenios. Tiene la capacidad de atender a 300 pacientes y está en fase de expansión. En la actualidad, sin embargo, se observan alrededor de 220 personas con insuficiencia renal crónica, procedentes de Vitoria da Conquista-BA, y en especial de otros municipios de la región que se concierten con este centro de la ciudad. El flujo diario es de 110 pacientes divididos en tres turnos de atención, cada sección tiene una duración de cuatro horas.

Los sujetos de investigación fueron individuos con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis que estaban en el marco del estudio que cumplían con los criterios de inclusión: estar en hemodiálisis durante al menos seis meses, tener 18 años, residir en las regiones fuera de la sede del municipio de centro de hemodiálisis, estar de acuerdo en participar voluntariamente en el estudio y firmar un formulario de consentimiento informado. El estudio excluyó a las personas que tenían pruebas o evidencia de retraso mental, dificultades orgánicas y físicas (por ejemplo, alteraciones de la audición y enfermedades neurodegenerativas crónicas) que no permiten la puesta en marcha de la entrevista.

La elección de estos temas de investigación se justifica por la importancia de llegar a las personas más vulnerables, que pueden tener efectos más negativos en su calidad de vida. En el caso específico de la IRC se sabe que la mayoría de las personas en esta condición son adultos y ancianos y para llevar a cabo la hemodiálisis, en la mayoría de los casos, tienen que trasladarse de su municipio de residencia ya que no todas las localidades tienen un centro de hemodiálisis.

En el presente estudio se utilizó la muestra no probabilística de muestreo según la técnica de saturación. La misma se utiliza para establecer o cerrar el tamaño final de un estudio de la población, interrumpiendo la entrada de nuevos participantes cuando las informaciones obtenidas comienzan a presentar, en la visión del investigador, algo de repetición, momento en que la continuidad de la recogida de datos es finalizada<sup>16</sup>.

Los datos fueron recolectados en enero de 2011 tras su aprobación por el Comité de Ética de la Universidad Estatal del Sudoeste de Bahia, en cumplimiento de la Resolución 196/96<sup>17</sup>, en virtud del Protocolo n° 194/2010 y el Certificado de Presentación de Apreciación a la Ética (CAAE) n° 0029.0.454.000-10. Para ello se utilizó un guión de entrevista semiestructurada desarrollada por el investigador, dividido en dos partes, la primera contenía ítems que figuran en la caracterización de los sujetos del estudio en cuanto a informaciones socio-demográficas y clínicas y la segunda presentó cuestiones norteadoras que permitieron el logro del objetivo

propuesto. El mismo fue confirmado tras la finalización del pretest con sujetos que atendieron los mismos criterios de inclusión y exclusión, pero que no formaban parte de la muestra.

Previamente a la colecta, se realizó un abordaje inicial a la población y al servicio con el objetivo de establecer una aproximación del investigador con el medio ambiente, con los profesionales, con el procedimiento de hemodiálisis y también con personas sometidas a tratamiento. Las entrevistas fueron realizadas individualmente con los pacientes durante las sesiones de hemodiálisis, en situación clínica estable. Una vez registradas fueron transcritas literalmente y analizadas por la técnica de análisis de contenido de acuerdo a la modalidad de categoría temática según Minayo<sup>15</sup>.

Esta técnica tiene como objetivo la descripción de los contenidos de los mensajes que permiten hacer inferencias reproducibles y válidas acerca de los datos en un contexto determinado, a través de procedimientos científicos y especializados. En consecuencia, el procedimiento para el análisis de datos siguió los pasos de la lectura inicial de todas las entrevistas que constituyen el *corpus*. Se hizo la lectura minuciosa del material en que se tratan las unidades o núcleos de significado, donde se buscó encontrar categorías que son expresiones o palabras significativas en función de las cuales el contenido se organiza, y, finalmente, el tratamiento de los resultados y la interpretación<sup>(15)</sup>.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El público albo consistió en 19 sujetos con insuficiencia renal crónica, nueve eran hombres y diez mujeres, de edades comprendidas entre 25 y 75 años. La mayoría eran solteros, tenían al menos un hijo, tenían nivel de escolaridad entre analfabeto y enseñanza media completa. En cuanto a la práctica de actividades de ocio, más de la mitad reportó la realización alguna desde la práctica religiosa que representaba a la mayoría, incluso acciones como caminar, estar con la familia y amigos, la pesca, ver televisión, hacer punto, ganchillo, cantar o escuchar música, ir de compras; sin embargo, otros dijeron que no cumplían ninguna actividad.

Casi todos los encuestados mencionaron tener hipertensión y diabetes mellitus. Sin embargo, otros trastornos han sido reportados, como insuficiencia cardíaca congestiva y otras enfermedades del corazón, hipertiroidismo, anemia y úlcera gástrica. El tiempo medio en hemodiálisis oscilaba de seis meses a trece años.

Después de una lectura cuidadosa de cada entrevista, se revelaron tres categorías conceptuales de análisis: Percepciones del concepto de calidad de vida, El impacto de la IRC en la calidad de vida y las Implicaciones de la hemodiálisis en las dimensiones de la calidad de vida.

La primera se divide en tres subcategorías: Balance Multidimensional, Salud/ausencia de enfermedad y la presencia de la fe. La segunda se agrupa en dos: La restricción de agua y de la dieta y la limitación de la capacidad funcional. La tercera categoría en tres: Función social alterada, Restricción de actividades lúdicas y de ocio y Desplazamiento para el logro de diálisis exhaustiva territorial. Estas categorías resultaron tener el mayor impacto sobre la calidad de vida debido al proceso de la enfermedad y, por lo tanto, la responsabilidad de un tratamiento paliativo como la hemodiálisis.

Los testimonios y las unidades de grabación mencionadas se refieren al hecho de que la adaptación a una enfermedad crónica y al tratamiento propuesto es un proceso complejo lleno de luchas, peleas, y superación de emociones. Esta situación tiene serias implicaciones sobre la calidad de vida de estos pacientes, ya que reduce considerablemente el rendimiento físico, profesional, dando lugar a un impacto negativo en la percepción subjetiva de la salud.

### **Categoría 1: Percepciones del concepto de calidad de vida**

Se observa una gran variedad de elementos presentes, algunos eran más recurrentes en una percepción más general que involucra múltiples facetas de la calidad de vida, otros más centrados en la salud, así como otros que infieren contribución Divina en este proceso.

#### ***Subcategoría 1: Balance Multidimensional***

En esta subcategoría se observó que el individuo con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis entiende la calidad de vida de manera más amplia abarcando otros aspectos de la construcción más allá de la ausencia de enfermedad. Incluye los conceptos de bienestar, la satisfacción con la vida como un todo.

*La calidad de vida es la salud, la alegría y no tristeza, porque nadie quiere estar triste, caminar, porque nadie quiere vivir en la cárcel, para ser amigo de todos, vivir bien con la familia y amigos, esposo, hijos, nietos (...) (E2).*

*La calidad de vida no se limita sólo en términos de salud, es cierto que la salud vale todo, es vivir con todo lo que es sano o enfermo (...). La calidad de vida es el resultado de eso, que nunca se puede vivir desesperado porque así no es la calidad de vida, tenemos que estar contentos con la vida haciendo lo que nos gusta (...) (E6).*

*La calidad de vida es que tenemos una buena vida, el trabajo, condiciones para caminar, una vida cómoda, tener una religión, pasear, sinceramente, últimamente he perdido de vista lo que es la calidad de vida (...) (E15).*

*La calidad de vida es vivir bien, ¿sabes? Vivir bien espiritual, físicamente, la salud también, porque sin salud no eres nadie, o vivir con mucha dificultad (...) (E18).*

Las declaraciones revelaron cómo la vida humana está determinada por diversas circunstancias entre las que destaca la búsqueda continua de una vida saludable, una esfera de la realidad que se enfrenta a los dos polos entre la salud y la enfermedad. El individuo con IRC hace frente a situaciones complejas inherentes a la cronicidad de la enfermedad y la complejidad del tratamiento. De esa manera, el individuo lucha diariamente por la supervivencia y las dimensiones físicas de bienestar, mentales y sociales que representan dimensiones dinámicas e integradas en el proceso salud-enfermedad, así como la calidad de vida.

Los conceptos realizados por estas personas valoran los distintos aspectos de la vida tales como lo físico, social, emocional, teniendo en cuenta el nivel de satisfacción para cada uno de estos aspectos. También mostraron la importancia del valor que los

individuos dan a su modo de vivir bien consigo mismo, con la familia, amigos o con cualquier persona con quien se relacionan socialmente.

Así, se observó en los informes descritos que algunos individuos se acercaron al concepto multidimensional de la calidad de vida como construcción subjetiva asociada a extensiones tanto positivas como negativas propuesto por la OMS <sup>(14)</sup>. De acuerdo con lo anterior, la calidad de vida se define por algunos estudiosos del constructo como un conocimiento eminentemente humano, aproximado al nivel de satisfacción que se encuentra en la relación familiar, social, ambiental y la propia forma existencial de todas las ayudas que determinada sociedad valora acerca de su nivel de comodidad y bienestar <sup>(18)</sup>.

### **Subcategoría 2: Salud / ausencia de enfermedad**

Se señaló también el hecho de que algunas personas asociaron con la CV tener simplemente una vida con salud, un cuerpo sano, distanciándose un poco de la concepción multidimensional de la calidad de vida como se puede ver en las declaraciones que siguen.

*La calidad de vida era la salud primero, ahí la persona se desarrolla, no hay crisis, no hay nada (...) Todo el mundo tiene calidad de vida, ya sabes, algunos para mejor, algunos para peor, unos malos, unos buenos. Pero ahora mi vida es mala debido a problemas en los riñones, en el corazón (...) Cuando tenía salud se celebraba, yo me sentía segura, era independiente, vivía una bien, ahora, cuando viene la enfermedad, no tenemos nada, ni resuelve la riqueza (...) (E1).*

*La calidad de vida para mí es una vida sana, vida sana sin enfermedades. Así que creo que mi calidad de vida disminuye a causa de mis problemas de salud, enfermedad del riñón (...) (E5).*

*La calidad de vida es ir hacia atrás para ver, para mejorar el pie, no depender de la hemodiálisis, volver a hacer mis cosas, no depender de nadie (...) (E14).*

En los relatos mencionados es importante resaltar que estos sujetos de la investigación atribuyen a la calidad de vida el significado de la salud y la enfermedad de forma gratuita. Esto demuestra que, en su opinión, la enfermedad es percibida como una amenaza a la vida en nombre de los numerosos (re) arreglos provocados por los cuidados necesarios.

Además, se hizo hincapié en que el crecimiento de la enfermedad crónica es una situación inevitable en el mundo debido al cambio de los factores epidemiológicos y demográficos, socioeconómicos y de otro tipo, y puede ser visto como un grave problema de salud pública <sup>(1)</sup>.

Por consiguiente, hay que señalar que las personas que viven con una enfermedad crónica tienen dificultad para entender la enfermedad, que a menudo les causa daño físico y psicológico; este último se genera, probablemente, debido al constante estado de alerta al que se añade el miedo a la muerte. Así, se entiende que el vivir con la enfermedad crónica, es además de las lesiones físicas, una causa estresora que puede aparecer en cualquier momento alterando el proceso de ser personas sanas <sup>19</sup>.

Esto, en cierta medida, explica la asociación de la CV con la concepción de algunos de los participantes de que la salud está relacionada con el funcionamiento orgánico adecuado.

Esta percepción de la calidad de vida como ausencia de enfermedad también puede estar influenciada por los profesionales de la salud. Esto es así porque en la mayoría de los casos priorizaron la identificación y el control de las manifestaciones clínicas de la enfermedad en el cuerpo de la persona y / o dieron prioridad a la gestión de las interpretaciones de las pruebas que presentan los parámetros para designar las medidas terapéuticas <sup>(19)</sup>.

De este modo, sobre la base de este modelo tradicional, reduccionista y biológico de fragmentar cuerpo y mente, los profesionales de la salud no percibieron las dimensiones de la experiencia individual y subjetiva de la enfermedad. No obstante, la manera de cómo estos llevan y entienden el proceso salud-enfermedad y la forma en que consideran la salud, la calidad de vida y la autonomía puede llevar a la comprensión de cómo el paciente concibe la enfermedad y las perspectivas para una vida saludable, incluso siendo portador de una determinada condición crónica de salud <sup>(19)</sup>.

### **Subcategoría 3: Presencia de la fe.**

En esta subcategoría fue evidente que los sujetos del estudio creen en la influencia Divina en el proceso de determinar la calidad de vida. Otras opciones de enfrentamiento utilizados por los participantes de la investigación estuvieron representadas por la fe, fortaleciendo la valentía y la paciencia.

*(...) si enferma también tienen que aprender a vivir (...). (...) Para mí todo es por la voluntad de Dios, si la gente enferma tiene que pasar por aquello que es difícil, creo que la calidad de vida es más o menos así (...) (E4).*

*(...) Con la fe en Dios, luchando, trato de tener calidad de vida (...) .Al principio todo es tan difícil para nosotros, pero ahora estoy acostumbrada, (...) trato de mantener la calma, tranquila, tiene que ser lo que Dios quiera de ahora en adelante (...).Tengo calidad de vida porque Dios me ayuda (...). Las personas van viviendo la vida como Dios quiere (...) (E7).*

*(...) Dios proveerá todo.No hay que desesperar con el paso de nuestras vidas, la gente no vive con salud completa durante toda la vida, tienen que aceptar el problema, no creo que sea bueno o malo, porque cuántos y cuántos tienen problemas peores que los míos, entonces tenemos que orar y agradecer a Dios por la fuerza que me ha dado hasta ahora. Con doce años de hemodiálisis no es una broma y él me ha dado fuerza hasta el momento (...) Siempre tengo que orar y dar gracias a Dios.Y tener en cuenta que algún día todo el mundo tendrá un problema de salud, tarde o temprano en la vida y que no hay que desesperar, ya que esto sólo empeora las cosas (...) (E9).*

Se puede ver en las declaraciones el hecho de que algunos atribuyen a Dios la causa de la enfermedad, a la vez que lo buscan como refugio o enfrentamiento del problema, con el fin de adquirir una mejor calidad de vida. La fe es ciertamente un mecanismo que ayuda al individuo con IRC a vivir con el problema, porque por esa

fuerza superior, desarrolla una dosis de conformidad con su nueva forma de vivir y encontrar fuerzas para encararla.

De ello se desprende que en esos estados, las personas acreditan testimonio de la influencia de Dios en el proceso de asignación de la calidad de vida atribuyéndole el tener o no una vida satisfactoria, debido a su condición crónica de salud. Un estudio sobre la adhesión de los individuos con IRC al tratamiento de hemodiálisis, con la participación de cuarenta y cinco clientes mostró que entre los factores promotores de la adhesión a la hemodiálisis se citó la presencia de la fe en Dios, como se evidencia en las declaraciones de un 13% de entrevistados<sup>20</sup>. Para ellos, Dios es capaz de promover el bienestar y la curación de las enfermedades. Durante la enfermedad y la muerte, las prácticas religiosas proporcionan apoyo, pues la persona que siente a Dios en su vida puede adaptarse a los cambios inesperados. Ella tiene esperanza en Él cuando su sistema de apoyo social y / o la familia falla. La enfermedad intensifica la búsqueda de Dios, que puede ser considerado como un fenómeno natural que resulta de la necesidad de proteger, la recompensa y el instinto de conservación<sup>(20)</sup>.

Otro estudio que evaluó la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis también mostró que la fe y la creencia en algo sagrado se percibe fácilmente en las personas que están en proceso de desarrollar la enfermedad. Estos individuos buscan en los momentos de dolor e incertidumbre el consuelo y esperanza a través de la asistencia divina a fin de recuperar el sentido a sus vidas, se enfrentan a la más viva conciencia de su finitud y a la posibilidad de un resultado más oscuro, como la muerte. Se sabe que las personas más religiosas adquieren la capacidad de hacer frente mejor a las condiciones crónicas de salud como la insuficiencia renal, y proporcionar un bienestar asociado a la calidad de vida<sup>(21)</sup>.

## **Categoría 2: El impacto de la IRC en la calidad de vida**

Esta categoría mostró que la calidad de vida de las personas con insuficiencia renal sufre muchos cambios. Los discursos que siguen son representativos de los cambios visibles y físicos que traen incomodidad para el individuo por el estado clínico, provocando cambios significativos que repercuten en la propia imagen y en la vida cotidiana. El cliente con enfermedad renal crónica no puede desligarse de las circunstancias impuestas por su situación de salud y muestra específicamente los significados atribuidos a su sufrimiento.

### ***Subcategoría 1: La restricción dietética y agua***

El individuo con IRC sometido a hemodiálisis se enfrenta a una serie de cambios en su estilo de vida que exige una nueva adaptación. Su mundo cambia de repente y todo lo que no espera que suceda con él viene con la manifestación de la enfermedad. Las restricciones en la dieta y el agua crean gran malestar y la insatisfacción de la persona, porque hay necesidad de cambios en los hábitos alimentarios que se formaron durante toda la vida. Ahora, estos individuos deben seguir una dieta estricta, seguida de un consumo de líquido regulado y restringido que actúan como factores limitantes de la CV, como puede verse en los discursos siguientes:

*(...) Con estos problemas de enfermedades no puedo comer bien como antes, con el problema de los riñones no puedo comer ciertas cosas que quiero (...) vomito y no es malo. Así que ya no tengo la vida normal que tenía, comía de todo y ahora tengo que evitar muchas cosas (...)* (E1).

*(...) régimen es demasiado para tener una calidad de vida y vivir mejor y bien, tiene que tener una dieta que es muy complicada, no puede comer demasiado, sólo puede comer un poco, una cucharada de frijoles, de arroz (...) no puede comer cualquier fruta, y todo no, pero es el camino que tienes que hacer para tener una vida mejor sin el régimen uno se encuentra mal todos los días, (...) como casi todo, pero bien controlado, la fruta es lo peor que tiene, por ejemplo, si usted come un mango sólo se puede comer una banda. Al principio fue difícil para nosotros entender esto necesitando mucha explicación, orientación y esfuerzo de mi parte. Pero a veces incluso con tanta orientación uno se descuida, imagine si no la tuviese, al principio es difícil y aún hoy en día es difícil, pero tiene que acostumbrarse a ellos, ¿ qué hacer? (...) Lo malo de la hemodiálisis es sólo la libertad de que uno carece, procurar que la gente tenga voluntad (...)* (E8).

*(...) Pero con el tratamiento yo no puedo alimentarme bien, si como ha de ser poco, si bebo agua tiene que ser poca, no puede tomar mucha agua, ya que puede empeorar la salud, evitar comer en exceso y ciertos tipo de cosas para no sentir mucha sed (...)* (E14).

Dado lo anterior, es evidente que el hecho de que estos individuos no pueden comer y beber como quisieran, implica limitaciones que representan los principales obstáculos para ser superados cada día por ellos. Esta situación se presenta como una fuente de estrés importante y es responsable de los problemas relacionados con la vida de estas personas.

Se sabe que la nutrición juega un papel central en el tratamiento de la enfermedad renal y es un desarrollo importante en la calidad de vida. El IRC impone una serie de retos clínicos directamente relacionados con el estado nutricional, y causa un estado activo inflamatorio que puede predisponer a la desnutrición. Las personas con insuficiencia renal a menudo tienen trastornos de la nutrición, pérdida de peso corporal, pérdida de masa muscular y disminución del tejido adiposo <sup>(22)</sup>. Las restricciones dietéticas, la pérdida de aminoácidos en la intra-dialítica, anorexia, son complicaciones infecciosas que favorecen anomalías nutricionales. La desnutrición es uno de los principales riesgos de muerte entre los pacientes de hemodiálisis. Esto deja claro que el mantenimiento de una dieta específica acompañada de la limitación de agua es de suma importancia para la supervivencia de los individuos con esta condición crónica de salud, ya que tienen todos estos riesgos nutricionales<sup>(22)</sup>.

Los estudios anteriores mostraron que la obligación de cumplir con la nutrición y el agua es esencial para el éxito del tratamiento y el bienestar del individuo. Junto a esto, también pueden actuar como fuentes de estrés y frustración por el cambio de los hábitos de la vida diaria e imponen múltiples privaciones <sup>(23, 24)</sup>. Dado que la alimentación se considera parte de la cultura individual de cada sociedad, hay algunos símbolos integrales relacionados con la fuente de alimentación que difieren de una comunidad a otra, ya que varía según la cultura, las costumbres, los valores y creencias que interfieren con la calidad de vida entre los individuos con enfermedad renal crónica <sup>(23, 25)</sup>.

En otro estudio que involucra a familiares de los individuos con IRC, es interesante observar que mientras el paciente se refiere a las restricciones impuestas por la enfermedad y su tratamiento, los demás miembros de la familia, en general, hacen hincapié en otro aspecto de esta misma restricción –la financiera- puesto que la limitación de los recursos, debido a la disminución de los ingresos de los hogares, implica directamente el acceso a los bienes de consumo <sup>(11)</sup>. Las condiciones socioeconómicas y culturales, a su vez, interfieren con la adherencia al tratamiento, especialmente en relación con los alimentos, siendo relativamente común que las personas que tienen condiciones de comorbilidad que requieren restricciones en la dieta, tales como la diabetes, a pesar de las limitaciones, continúan la alimentación principalmente con los hidratos de carbono porque son más asequibles económicamente <sup>(11)</sup>.

### **Subcategoría 2: Limitación de la capacidad funcional**

El campo relativo al funcionamiento físico que es parte de las múltiples dimensiones de la calidad de vida también se vio afectada según algunos entrevistados. La función física incluye la independencia, el autocuidado, la capacidad de participar en actividades de trabajo, la recreación y la percepción de los síntomas <sup>(10)</sup>. Por otra parte, también se incluyen en este aspecto las limitaciones o dificultades en la realización de actividades de la vida diaria, ya sean básicas o instrumentales, que requieren mucho o poco esfuerzo <sup>(4)</sup>. Las declaraciones que siguen lo confirman.

*(...) La presencia de la fístula me impide realizar las actividades más pesadas como lavar la ropa, pero puedo hacer otras cosas como la limpieza de la casa. Pero, para tener una vida normal (...) y en general, estar solo, hacer mis cosas solo, la dificultad principal es la fatiga física (...) (E3).*

*(...) No tengo fuerza en los brazos, no puedo hacer nada (...). Mi hija se encarga de todo, me ayuda en las tareas del hogar, (...), no tengo fuerzas para hacer casi nada, no puedo levantar nada de peso, nunca hice nada en la casa después del problema de salud, no soporto lavar una prenda de vestir. Hace seis meses que estoy aquí (...) y no puedo hacer nada, me siento muy débil a causa de la anemia (...). Eso no me molesta mucho porque yo estoy acostumbrado, pero al principio fue difícil, porque dejar de hacer las cosas y que las hagan los demás está mal (...) (E7).*

*(...) Con la diálisis no puedo coger peso o hacer más cosas en mi casa, necesito ayuda para todo, no puedo lavar los platos, barrer la casa, lavar la ropa, las cosas que me han gustado hacer (...) No tengo más fuerza ni voluntad de hacer más cosas de casa, salir. No puedo acostumbrarme a esta situación (...) (E14).*

*(...) Algunos días lo paso mal, llego a casa con el cuerpo enfermo, tengo que acostarme, no puedo soportar hacer cualquier cosa en la casa, me paso todo el tiempo sobre una cama (...) (E19).*

Algunos consideran una vida normal a pesar de las limitaciones, como señaló el informante E3, pero otros creen que su vida terminó con esto. También se observa que el tiempo era un factor importante en el proceso de aceptación de la condición crónica de salud y las limitaciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento. Mientras, se repite en las historias de las personas E14 y E19 un sentimiento de

frustración, impotencia e insatisfacción por no ser capaces de realizar sus actividades de la vida diaria y también debido al hecho de tener que delegar esta responsabilidad en otros.

Estos resultados mantienen similitud con otros estudios <sup>(4,21)</sup>. Mostraron impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes con IRC en hemodiálisis, especialmente en relación a los aspectos físicos y su consecuente interferencia en la vida cotidiana acarreada por la sobrecarga de la enfermedad renal y por la hemodiálisis. Las quejas más comunes de los pacientes con IRC en hemodiálisis son la falta de energía, deterioro muscular y esquelético, sentido de desaliento y fatiga <sup>(4, 10)</sup>.

Esto se demostró en un estudio que evaluó la calidad de vida relacionada con la salud de los individuos sometidos a hemodiálisis, mostró que los adultos evidenciaron cambios emocionales derivados de las limitaciones funcionales en la CV en detrimento de los ancianos <sup>(4)</sup>. En el primer caso, la explicación radica en el hecho de que para los adultos, la limitación funcional puede generar un sentimiento de frustración e impotencia, además de estar relacionada con la carga de enfermedad en el contexto socioeconómico, haciendo que los individuos que poseen un tratamiento paliativo que limita la realización de algunas actividades que se consideran esenciales en este grupo de edad, es decir: la inserción y mantenimiento del mercado de trabajo, actividades sociales o recreativas, entre otros. En contraste, se espera la disminución funcional debido al proceso de envejecimiento de los ancianos lo que puede limitarlos en la realización de las actividades de la vida diaria, y por lo tanto tienen peores dimensiones de calidad de vida relacionados con la salud física <sup>(4)</sup>, haciendo que el impacto limitación en la vejez sea menos emocional y físico comparado con personas más jóvenes.

En consonancia con lo anterior, ya que este estudio también contó con la participación de las personas mayores, se observó que mostraron un efecto significativo en cuanto a los aspectos físicos. Sin embargo, cabe señalar que, aparte de los mencionados en el estudio anterior, estos mismos individuos también tenían dañado el componente emocional, ya que esta limitación para el desempeño de las actividades de la vida diaria crea un sentimiento de impotencia y frustración como se observó en los informes del E5 y E14.

### **Categoría 3: Implicaciones de hemodiálisis en las dimensiones de la CV**

Esta categoría es representativa de las limitaciones impuestas por la hemodiálisis, a través de las lesiones causadas por la enfermedad renal, que indican que el cliente precisa modificar sus actividades y hábitos. Necesita tiempo disponible para realizar el tratamiento tres veces por semana. Algunos dejan de funcionar, otros no pueden realizar actividades de ocio y tiempo libre, muchos tienen que desplazarse de su lugar de origen, viajan largas distancias, para permitir la terapia. Para el cliente con IRC, las actividades sociales y otras actividades relacionadas con la vida están excluidas pues se prioriza la satisfacción de otras necesidades básicas para la supervivencia. Mediante el análisis de las declaraciones, se ha observado que la hemodiálisis a menudo causa una interrupción en la dinámica de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica y requiere una adaptación a nuevos hábitos y comportamientos, lo que exige sacrificios y renunciaciones, causando molestias y estrés para el paciente.

### **Subcategoría 1: Función social alterada**

Además de los cambios físicos resultantes de la limitación de la capacidad funcional, se hizo evidente en esta categoría que ocurrieron cambios también en el contexto de las relaciones sociales, por ejemplo, en el trabajo o los estudios pues la vivencia de la cronicidad de una enfermedad acarrea muchas pérdidas en este sentido como se puede ver en las declaraciones que siguen.

*(...) Lo que más me molesta es el prejuicio y la ignorancia de la gente que muchas veces no respeta nuestros derechos, (...) nos ven como pobrecitos dependientes de una máquina y por ello nos niegan muchas oportunidades de ser un ciudadano de derechos y deberes, como un trabajo, el jefe no entiende nuestras limitaciones y no emplea. Acredito que la vida de todos nosotros que estamos sometidos a la hemodiálisis sería mucho mejor si no existiese este preconceito de la sociedad (...) me gusta mucho la medicina y mi voluntad era cursarla, mas como el curso es diurno, todo el tiempo, no puedo, pero si el paciente de hemodiálisis desea estudiar puede, yo terminé la secundaria haciendo hemodiálisis, solo con que la persona se esfuerce un poco, es cuestión de esfuerzo, porque cansa, pero la gente lo consigue. Pero la medicina es un sueño al que infelizmente tengo que renunciar porque es imposible conciliar el tiempo de hemodiálisis con la facultad (...) (E3).*

*(...) Creo que mi calidad de vida se vio afectada por la hemodiálisis, porque antes la gente estaba sana, hacía de todo, trabajaba, ahora yo no puedo trabajar, no puedo cargar un peso, 10 kg no puedo cargar, el médico recomendó no coger peso, entonces se hace difícil para nosotros (...). Me encantaba trabajar, sembraba el campo, me gustaba mucho, y hoy ¿qué puedo hacer? (...) El dolor me impide hacer lo que más me gusta que es trabajar en los campos. A causa de la fístula no puedo coger peso y me siento muy cansado. Yo no sabía que tenía un problema en los riñones, hasta que lo descubrí. Tenía una vida tranquila y normal antes de la enfermedad, disfrutaba en los campos, campos de juego directamente, tomaba el trabajo de los otros para hacer, era una belleza, la gente trabajando y cantando, êêdiáá! Mi calidad de vida terminó (E4).*

*(...) Echo de menos muchas cosas que yo realmente quería, trabajar, trabajaba como agente inmobiliario en Sao Paulo, ganaba una pasta y salía y ahora no puedo porque la hemodiálisis requiere mucho tiempo y nos deja cansados. Lo que más me gustaba en mi vida era trabajar y hoy me siento como si no pudiera hacer nada. Me llamaron para trabajar en estos días, pero ¿cómo puedo hacerlo? Si tengo que venir todas las semanas para la diálisis. Pero creo que con esfuerzo podría volver a trabajar, porque usted tiene un coche que nos lleva a los lugares, pero... yo dije que no, que tenía que decir adiós a esto (...) (E17).*

De la lectura de estos informes se señala que la función social es también otro aspecto marcadamente comprometido en relación con la QV. Esta cubre los roles sociales que el individuo desarrolla en el trabajo, en la familia, en la comunidad, en las relaciones con amigos o conocidos, así como el apoyo y la participación social <sup>(10)</sup>.

Por lo tanto, además de los cambios físicos o psicológicos propios de la enfermedad y el tratamiento, los pacientes de IRC en hemodiálisis experimentan otras fuentes de estrés, tales como dificultades profesionales que a menudo conducen a la pérdida de

la actividad laboral. Esto se debe al hecho de que el tratamiento de hemodiálisis requiere por lo menos tres días a la semana y también por todo el desgaste físico causado, esta situación da lugar a una disminución de los ingresos mensuales <sup>(12)</sup>. Esta circunstancia lleva a menudo a dificultades socioeconómicas esenciales para la supervivencia de estos y de sus familiares.

En línea con lo anterior, en un estudio que tuvo como objetivo identificar los conceptos, actitudes y comportamientos relacionados con el trabajo de dieciséis individuos con IRC y sus familias, se encontró que el trabajo es valorado por las familias como una fuente de salud y de recursos financieros además de ser importante en la formación del carácter del individuo <sup>(11)</sup>. También reveló que la mayoría de los individuos con enfermedad renal crónica no desarrollan un trabajo remunerado, pero cuando lo hacen, cuentan con la ayuda y la comprensión del patrón y su familia. Concluye este estudio que la IRC y su tratamiento no constituyen impedimento directo y absoluto para la realización de este tipo de actividad, pero trae importantes limitaciones <sup>(11)</sup>.

Esta limitación para el desempeño de actividades laborales interfiere con la CV del individuo, ya que se hace muy difícil mantener relaciones formales de empleo, tanto por la rutina del tratamiento como por las complicaciones y limitaciones físicas derivadas de problema renal. Esta situación suele provocar baja autoestima de las personas que llegan a ser financieramente dependientes. Así, la responsabilidad de mantener a la familia termina siendo transferido a otra persona <sup>(25)</sup>..

También mencionó en su discurso el informante E3 que muchos sueños y deseos terminan quedando atrás, como estudiar en una universidad. Por lo tanto, las personas con IRC conviven a diario con el dilema de tener que elegir una actividad que mejor se adapte a esta nueva realidad impregnada de restricciones, según su estado de salud, y sobre todo debido a la necesidad de tener horarios y periodos más flexibles y para su desarrollo.

### ***Subcategoría 2: Restricción de actividades lúdicas y de ocio***

Llama la atención que la condición crónica y la hemodiálisis muchas veces retiran o limitan la libertad del individuo también en relación a los aspectos de calidad de vida relacionados con las actividades recreativas y de ocio, que también son de suma importancia para la satisfacción general del individuo en su vida. Por consiguiente, se percibe en algunas declaraciones el impacto negativo del tratamiento de la enfermedad para realizar esas acciones.

*(...) La misma libertad que a veces se ve afectada por una fiesta a la que ir y no puede, nuestra preocupación es la diálisis (...) (E8).*

*(...) hasta disfrutaba jugando al fútbol, ahora no puedo porque tengo miedo de caer o de que la pelota dañe la fístula (...) (E11)*

*(...) La única cosa que realmente quiero es salir de la máquina, no para irme de fiesta ni nada (...), mas (...), poder hacer un viaje, para tener un poco de diversión, porque además de todo el tiempo dedicado a la hemodiálisis, el cansancio causado me impide tener una vida mejor, hacer las cosas que me gustan (...). Llevo una vida normal, así, simplemente, no puedo dejar en el día la hemodiálisis para no interrumpir el tratamiento, por eso no salgo mucho, porque*

*tengo miedo de fallar la hemodiálisis y pasarlo mal, echo de menos la libertad para poder salir (. .) (E16).*

*(...) Porque estás acostumbrado a hacer tantas cosas como jugar a la pelota, saltar, bailar, jugar capoeira (...), y de repente te tienes que quedar en casa encima de una cama o sentado aquí haciendo hemodiálisis tres veces a la semana, sin poder hacer casi nada, es muy complicado, más incluso para quien tenía una vida tan activa como la mía (...). Pero en el día a día que es el problema, usted está sujeto a esto, que es como si fuese una cadena, si quiero viajar, tengo que estar aquí un mes para resolver, luchando por un puesto temporal en hemodiálisis en otra ciudad lo que es casi imposible (...). Iba a la iglesia y volvía, ahora sólo voy los domingos porque los otros días estoy muy cansado, porque esto es agotador. Echo de menos viajar, ir a la playa, tomar agua de coco en casa y no puedo más (...) (E17).*

En este sentido, un estudio <sup>(11)</sup> reveló que las personas con IRC y sus familias comienzan a presentar en su cotidiano reducción diaria de excursiones y actividades de ocio, derivadas tanto de la regularidad de los horarios de medicación y del tratamiento específico como de la disminución de la renta familiar.

Las opiniones anteriores denotan que el individuo percibe la hemodiálisis como una condición que le quita su libertad, crea cambio de hábitos y comportamiento, lo que, consecuentemente, provoca molestias a su vida y le distancia e impide la realización de actividades recreativas. Desde el momento en que cambia su vida para atender a su enfermedad crónica, está haciendo algo que le fue impuesto y que le trajo limitaciones físicas y sociales, sin embargo, se da cuenta de que no hay otra salida.

Estas actividades son importantes, ya que pueden hacer que el individuo olvide por un momento las dificultades y preocupaciones referentes a la enfermedad y al tratamiento además de proporcionar momentos de distracción y satisfacción.

De esta forma la hemodiálisis se convierte en una forma de tratamiento que ata y limita sus acciones ya que compromete su convivencia social, su libertad para viajar, pasear. La vida cotidiana de estas personas que necesitan de dicho tratamiento será controlada por medio de procedimientos, rutinas y pautas de los profesionales de la salud, exigiendo comportamientos que alteran el estilo de vida<sup>(25)</sup>.

### ***Subcategoría 3: Desplazamiento territorial exhaustivo para la realización de la diálisis***

Además de los cambios de orden físico, sociales, laborales y emocionales, el período anterior y posterior a la hemodiálisis también es una fuente de estrés y deterioro de la calidad de vida, aquí representada por los viajes que los individuos hacen de sus ciudades hasta el servicio, así como el retorno a su residencia, como se puede ver en los informes siguientes.

*(...) Lo que me pasa a mí es que lo más difícil es el viaje, el desplazamiento tres veces por semana, nunca me ha gustado viajar, tener que hacer tres viajes cada semana, unos 500 km cada semana. El día que la gente viene, ya llevo medio mareado, pierde el sueño, la noche anterior no pude dormir preocupado con el viaje y con la diálisis (...) (E1).*

*(...) Lo peor es tener que venir aquí, porque está muy lejos, estamos demasiado cansados, por la tarde cuando regreso a casa no puedo caminar de cansado y aún tres veces a la semana, decían que iba a funcionar una clínica en mi ciudad, pero hasta ahora nada, no esta cerca de mí (...)* (E4).

*(...) Lo malo es tener que viajar, que es agotador, pero no es por eso que la gente se da por vencida. El tratamiento es difícil, si en cada ciudad hubiese un local de estos sería mucho mejor*

*(...).Pero si nadie tiene que aceptar y enfrentar. Y sin embargo, hay gente aquí que el viaje es más largo que el mío, yo vivo cerca a 260 Km de ida y vuelta, y para otros mucho más. Hay veces que salgo bien físicamente de la hemodiálisis, otros me siento bien, hay días que salgo un poco desanimado, y el viaje empeora y la gente se abate, pero no me desanimo, no (...)* (E9).

*(...) Lo malo es que la gente permanece quieta todo el tiempo, a veces cansa las espaldas, sin contar que es durante la hemodiálisis cuando parece que el tiempo no pasa, sería bueno si yo tuviese alguna otra cosa para distraerme (...). Hay días en que estoy agotada de los viajes, los tramos por donde el coche va mal, el coche va muy apretado, así que nos cansamos (...)* (E13).

*(...) Lo que dificulta un poco tener una vida mejor es tener que venir aquí tres veces a la semana y esperar cuatro horas sentada, si por lo menos fuese una vez a la semana y si fuese en la ciudad de uno esto le llevaría a tener una mejor calidad de vida (...)* (E16).

Frente a lo que se dice, el hecho de que los participantes residieran en regiones fuera del municipio sede del centro del tratamiento de hemodiálisis (criterio de inclusión para este estudio), resultó en un impacto negativo en la calidad de vida de la mayoría de los individuos. El desplazamiento de largas distancias, tener que levantarse temprano, para muchos, fue visto como un factor de estrés que agrava aún más la fatiga y el malestar causado por la hemodiálisis, además de la incomodidad proporcionada por los trayectos que provocan miedo e inseguridad como se puede observar en los informes de los individuos E4 y E13.

Tener acceso a un servicio de diálisis de calidad que tienda a alcanzar un impacto positivo en la supervivencia, morbilidad y calidad de vida es un derecho de todos los individuos con IRC <sup>(26)</sup>. De acuerdo con lo anterior, se sabe que la existencia de servicios de nefrología de alta complejidad en las proximidades de los lugares de residencia de los individuos con IRC dependientes de hemodiálisis, podría contribuir a una mejora significativa en la CV de los mismos, ya que reduciría el estrés y el desgaste causado por los largos viajes que hacen para ir y venir a las unidades de diálisis. El interés y el deseo en contar con este servicio más cercano a sus hogares fue expresado por la mayoría de los encuestados.

No obstante, la acreditación y calificación de los centros de referencia en nefrología es bastante complejo, que requiere de una serie de normas y requisitos básicos para su implementación. Es obligatorio, por ejemplo, que los Servicios de Nefrología se organicen según el Plan Director de Regionalización del Estado y de los Planes Estatales y Locales para la Prevención y Tratamiento de Enfermedades del Riñón, teniendo en cuenta lo siguiente: que el área de cobertura asistencial debe de ser al menos de 200.000 habitantes para cada servicio, los cuales serán acreditados

basándose en los parámetros que es de 40 pacientes por cada 100.000, con miras a la viabilidad económica de los servicios de Nefrología <sup>(26)</sup>.

Por otra parte, también se considera esencial que el municipio cuente con mecanismos de acceso con flujos de referencia y contra-referencia, capacidad técnica y operacional de los servicios; historial de atenciones realizadas, teniendo en cuenta la demanda reprimida; distribución geográfica de los servicios e integración en la red de referencia hospitalaria en atención de urgencias y emergencias, con los servicios de atención prehospitalaria, con la Central de Regulación (cuando la hubiere) y con los demás servicios asistenciales - ambulatorios y hospitalarios - disponibles en el estado <sup>(26)</sup>.

Todas estas condiciones hacen que sea difícil o imposible la inserción y habilitación de los servicios de diálisis en los municipios donde reside la mayoría de los encuestados lo que compromete su calidad de vida. Tener que someterse a tres sesiones de hemodiálisis semanal refleja una incesante rutina que contribuye a un sentimiento de desesperación y la afirmación en cada sesión de su dependencia al tratamiento.

## **CONSIDERACIONES FINALES**

En este estudio se constató que la IRC y el tratamiento de hemodiálisis traen cambios significativos en la vida de los individuos que la padecen. Mediante la utilización de una metodología de enfoque de carácter cualitativo, se acreditó haber proporcionado a los individuos estudiados la oportunidad para que hablasen de sí mismos, de sus percepciones sobre la calidad de vida, sobre el tratamiento en hemodiálisis y el impacto que este causa en su vida.

La información obtenida indica que la atención proporcionada a los clientes dependientes de hemodiálisis debe trascender el tratamiento tradicional biomédico centrado en la enfermedad. Necesita, por lo tanto, que atienda las especificidades de la persona como un todo, como un ser biopsicosocial, contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida de estas personas.

Por otra parte, con los resultados obtenidos en este estudio se espera poder contribuir a la posibilidad de fomentar grupos de educación continua involucrando a todo el equipo multiprofesional a fin de cualificar la asistencia prestada bajo los principios de integridad y humanización, así como la preparación para la acción en la atención primaria, la prevención y el control de los factores de riesgo que conducen a la IRC y así fomentar la coordinación entre los diferentes niveles de atención de salud y sectores de la sociedad para la rehabilitación del paciente de IRC en hemodiálisis.

Sin embargo, queda mucho por conocer y más investigaciones deben hacerse, pues las percepciones que los individuos con IRC tienen sobre su calidad de vida, interfiere en las formas de vivir la vida pues depende, entre otros factores, de cómo esta fue afectada por la cronicidad de la enfermedad y su tratamiento, siendo estos cambios grandes y complejos. Cada una de las vivencias son situaciones comunes y diferentes unas de otras, y a partir de ahí adquieren diferentes significados en su experiencia. Los informes identifican sus necesidades potenciales, lo que permite prestar una asistencia más humanizada e integral.

Cabe señalar que la comprensión del *ser* con IRC en hemodiálisis no se da por cerrada, pues es relevante la construcción de nuevos conocimientos a partir de más investigaciones que puedan traer más contribuciones para afrontar mejor la enfermedad y su tratamiento.

## REFERENCIAS

1. Schmidt MI, Duncan BB, Silva GA, Menezes AM, Monteiro CA, Barreto SM et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. *Lancet* 2011; Série Saúde no Brasil: 61-74.
2. Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005; 13(5): 670- 6.
3. Romão Junior JE. A Doença Renal Crônica: do Diagnóstico ao Tratamento. *Prática Hospitalar* 2007; IX(52): 183-7.
4. Kusumota L, Marques S, Haas VJ, Rodrigues RAP. Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde. *Acta Paul. Enferm.* 2008; 21, n.(especial): 152- 9.
5. Luke RG. Insuficiência Renal Crônica. In: Cecil, RLF. *Tratado de Medicina Interna*. Rio de Janeiro (RJ) / São Paulo (SP): Elsevier; 2005. p. 818- 27.
6. Tolkoff-Rubin N, Goes N. Tratamento da Insuficiência Renal Crônica Terminal. In: Cecil, Russel LF. *Tratado de Medicina Interna*. Rio de Janeiro (RJ) / São Paulo (SP): Elsevier; 2005. p. 827- 39.
7. Kusumota L. Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes em Hemodiálise [tese de doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2005. 145 p.
8. Cattai CBP, Rocha FA, Nardo Junior N, Pimentel GGA. Qualidade de Vida em Pacientes com Insuficiência Renal Crônica – SF- 36. *Cienc. Cuid. Saúde*; 2007 6(supl.2): 460- 67.
9. Higa K, Kost MT, Soares DM, Morais MC, Polins BRG/. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. *Acta Paul. Enferm.* 2008; 21(especial): 203-6.
10. Trentini M, Corradi EM, Araldi MAR, Tigrinbo FC. Qualidade de vida de pessoas dependentes de hemodiálise considerando alguns aspectos físicos, emocionais e sociais. *Texto Contexto Enferm.* jan./ mar 2004; 13(1):74- 82.
11. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev Latino-am Enfermagem nov./dez.* 2003; 11(6): 823- 31.
12. Ravagani LMB, Domingos NAM, Miyazaki MCOS. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. *Estudos de Psicologia* 2007; 12(2): 177- 84.
13. Campolina AG, Ciconelli RM. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Rev. Panam. Salud. Pública* 2006; 19(2): 128-36.
14. Organização Mundial de Saúde. Divisão de Saúde Mental grupo WHOQOL 1994. Versão em português dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida (WHOQOL) 1998. [acesso em: 10 mar 2011]. Disponível em: /<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html#1/>.
15. Minayo MCS. Técnicas de análise do material qualitativo. In: \_\_\_\_\_. *O desafio Do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em saúde*. São Paulo (SP): Hucitec; 2007. p. 303-360.

16. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad. Saúde Pública jan. 2008; 24(1): 17-27.
17. Resolução 196/96 de 15 de outubro de 1996 (BR). Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Diário Oficial da União [periódico da internet]. 10 out. 1996 [citado 5 ago 2010]. Disponível em: <http: [www.conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.htm](http://www.conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.htm)> Acesso em: 5 ago. 2010.
18. Minayo MCS, Harttz, ZMA, Buss PM. Qualidade de Vida e Saúde : um debate necessário. Ciência & Saúde Coletiva 2000; 5(1): 7-18.
19. Faria APS, Beellato R. A compreensão do fenômeno condição crônica por diabetes mellitus a partir da experiência de adoecimento. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010 [acesso em: 12 mar 2011]; 12(3): 520-7. Disponível em: //http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a15.htm.
20. Madeiro AC, Machado PDLC, Bonfim IM, Braqueais AR, Lima FET. Adesão de portadores de insuficiência renal crônica ao tratamento de hemodiálise. Acta Paul Enferm 2010; 23(4): 546-51.
21. Cordeiro JAB, Brasil VV, Silva AMTC, Oliveira LMAC, Zatta LT, Silva ACCM. Qualidade de vida e tratamento hemodialítico: avaliação do portador de insuficiência renal crônica. Rev. Eletr Enf. [Internet]. 2009 [acesso em: 12 mar 2011]; 11(4): 785-93, 2009. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a03.htm>
22. Santos PR, Coelho MR, Gomes NP, Josué CEP. Associação de Indicadores Nutricionais com Qualidade de Vida em Pacientes Portadores de Doença Renal Crônica em Hemodiálise. J Bras Nefrol jun 2006; XXVIII(2): 57-64.
23. Reis CK, Guirardello EB, Campos CJG. O indivíduo renal crônico e as demandas de atenção. Rev Bras Enferm mai/ jun 2008; 61(3): 336-41,
24. Araujo ES, Pereira LL, Anjos MF. Autonomia do paciente com doença renal crônica em tratamento hemodialítico: aceitação como um fator decisório. Acta Paul Enferm 2009; 22(Especial- Nefrologia): 509- 14, 2009.
25. Pilger C, Rampari EM, Waidman MAP, Carreira L. Hemodiálise: seu significado e impacto para a vida do idoso. Esc Anna Nery out/dez 2010; 14(4):677-683.
26. Portaria GM nº 211 de 15 de junho de 2004 (BR). Regulamenta a atenção ao portador de doença renal na alta complexidade. Diário Oficial da União [periódico na internet] 15 de junho de 2004. [citado 5 ago 2010]. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2004/GM/GM-1168.htm>. Acesso em: 15 jul. 2010.

ISSN 1695-6141

© COPYRIGHT Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia