

DOI: [https://doi.org/10.37811/cl\\_rcm.v6i4.3057](https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i4.3057)

## Experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: Estudios de casos en la ciudad Pilar, Paraguay

Fidel Ramón Morales Fretes  
[fidelramorales.95@gmail.com](mailto:fidelramorales.95@gmail.com)

Yesica Giovana Ramirez Davalos  
[yesiramirez995@gmail.com](mailto:yesiramirez995@gmail.com)  
Universidad Nacional de Pilar  
Facultad de Ciencias Biomédicas  
Pilar - Paraguay

### RESUMEN

El artículo presenta los resultados obtenidos de una investigación que parte de la interrogante sobre ¿Cuáles fueron las experiencias vividas durante las etapas iniciales del tratamiento de los pacientes de diálisis peritoneal domiciliaria en la ciudad de Pilar, Paraguay? Para el abordaje del mismo, se adoptó un enfoque metodológico cualitativo, valiéndose del paradigma interpretativista. La producción de datos se realizó mediante entrevistas a informantes claves, previo consentimiento informado. Los hallazgos permiten una aproximación a la experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria en tres casos de la ciudad de Pilar, Paraguay. Se rescatan tres categorías analíticas: el primer punto hace referencia a la forma de enfrentar emocionalmente, tanto el problema de la falla renal, así como el tratamiento dialítico; el segundo punto es en cuanto a lo experimentado sobre los cambios en sus hábitos, en su vida social y laboral; y por último, y quizás una de las más importantes, las fuentes de apoyo a las que recurrió o tuvo acceso. También se resalta el papel crucial de los profesionales de salud en este proceso, ya que con la adecuada orientación se puede ayudar a los pacientes y a sus familias a lograr una calidad de vida que permita equilibrio entre autocuidado, autonomía y desenvolvimiento social.

**Palabras clave:** *experiencia, diálisis peritoneal domiciliaria, pacientes.*

Correspondencia: [fidelramorales.95@gmail.com](mailto:fidelramorales.95@gmail.com)

Artículo recibido: 10 julio 2022. Aceptado para publicación: 20 agosto 2022.

Conflictos de Interés: Ninguna que declarar

Todo el contenido de **Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar**, publicados en este sitio están disponibles bajo

Licencia [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) 

Como citar: Morales Fretes, F. R., & Ramirez Davalos, Y. G. (2022). Experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: Estudios de casos en la ciudad Pilar, Paraguay. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 6(4), 5898-5914. [https://doi.org/10.37811/cl\\_rcm.v6i4.3057](https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v6i4.3057)

## Experience lived by patients in home peritoneal dialysis: Case studies in the city of Pilar, Paraguay

### ABSTRACT

The article presents the results obtained from an investigation that starts from the question about what were the first experiences during the initial stages of treatment of home peritoneal dialysis patients in the city of Pilar, Paraguay? To address it, a qualitative methodological approach was adopted, using the interpretivist paradigm. Data production was carried out through interviews with key informants, with prior informed consent. The findings allow an approach to the experience lived by patients on home peritoneal dialysis in three cases from the city of Pilar, Paraguay. Three analytical categories are rescued: the first point refers to the way of facing emotionally, both the problem of renal failure, as well as dialysis treatment; the second point is regarding what has been experienced about the changes in their habits, in their social and work life; and last, and perhaps one of the most important, the sources of support you turned to or had access to. The crucial role of health professionals in this process is also highlighted, since with proper guidance patients and their families can be helped to achieve a quality of life that allows a balance between self-care, autonomy and social development.

**Keywords:** experience, home peritoneal dialysis, patients.

## INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud la enfermedad renal crónica es un problema grave de salud que va en aumento en todo el mundo, además de estar asociado a gran morbilidad, mortalidad y elevados costos. Actualmente afecta cerca del 10% de la población mundial. Se puede prevenir, pero no tiene cura, suele ser progresiva, silenciosa y no presentar síntomas hasta etapas avanzadas, cuando las soluciones como la diálisis y el trasplante de riñón, ya son altamente invasivas y costosas. Muchos países carecen de recursos suficientes para adquirir los equipos necesarios o cubrir estos tratamientos para todas las personas que los necesitan. La cantidad de especialistas disponibles también resultan insuficientes (Organización Mundial de la Salud, 2022).

Según Orduñez (2022, párr. 2) "existe una gran inequidad en el acceso al tratamiento para la enfermedad renal crónica en nuestra región, con una clara desventaja para los países y poblaciones con menores ingresos", así también advirtió que "si no se toman acciones para prevenirla y evitar que progrese a sus estados avanzados, más personas la padecerán y los países tendrán que lidiar con mayores costos sanitarios en el futuro".

En mismo sentido, según datos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología (SLANH, 2022), en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes, tuvieron acceso en el 2018 a alguna de las alternativas de tratamiento para la sustitución de la función que sus riñones ya no pueden realizar: hemodiálisis (realizada por una máquina), diálisis peritoneal (utilizando fluidos en el abdomen a través de un catéter) y el trasplante de riñón. Sin embargo, la distribución de estos servicios es muy inequitativa y en algunos países esa cifra fue menor a 200 (Araujo Sadala y otros, 2012).

La OPS y la SLANH están impulsando acciones para elevar la tasa de tratamiento de sustitución de la función renal hasta 700 pacientes por millón de habitantes en cada país de Latinoamérica (Pérez Alba y otros, 2021). "En un continente tan extenso, con importantes dificultades en el acceso, sobre todo de poblaciones alejadas de los centros de salud, debemos desarrollar más la diálisis peritoneal domiciliaria, un tratamiento seguro, efectivo y que se puede extender a muchos pacientes que hoy no están recibiendo tratamiento" expreso Douthat, presidente de la SLANH (2022).

En ese contexto, la diálisis peritoneal domiciliaria se ofrece actualmente a alrededor del 12% de los pacientes en América Latina. La cifra supera el 30% en algunos países, pero en otros es aproximadamente del 6%. La SLANH promueve aumentar ese porcentaje al 20% para 2025 en cada país de la región (Jimenez & Carrillo, 2018).

En Paraguay, cada año crece el número de pacientes dializados. Según el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, entre el año 2018 a 2019, fueron 24% más la cantidad de pacientes que se someten a este tratamiento. Salud Pública absorbe el 69% de los pacientes que requieren diálisis. La cartera sanitaria dispone para la ciudadanía 22 centros de hemodiálisis, 10 de ellos son servicios tercerizados.

## **La enfermedad renal crónica (ERC)**

La enfermedad renal crónica se define como una disminución en la función renal o como la presencia de daño renal, en ambos casos de forma persistente durante al menos 3 meses (Machado, 2003). El daño renal se diagnostica habitualmente mediante marcadores en análisis de sangre como la urea y la creatinina y alteraciones en la orina; el principal marcador de daño renal es una pérdida de proteínas en orina (Barrera y otros, 2014).

El término enfermedad renal crónica terminal (ERCT) se utiliza fundamentalmente para referirse a la situación donde los riñones perdieron la función a niveles no compatibles con la vida y se debe iniciar tratamiento sustitutivo de la función renal (diálisis o trasplante) (Medrano & Silva, 2006).

Es importante saber que la enfermedad renal crónica temprana no tiene signos o síntomas. Por lo general no desaparece, sino va progresando. Puede ser tratada. Cuanto antes se diagnostique, mejores serán las posibilidades de recibir un tratamiento eficaz. Entre el 8 y el 10% de la población adulta tiene algún tipo de daño renal y, cada año, millones mueren prematuramente por complicaciones relacionadas a la enfermedad renal crónica (Lopera Medina, 2016).

Las causas más frecuentes de la enfermedad renal crónica son la presión arterial alta (Hipertensión Arterial) y la Diabetes Mellitus. La diabetes es la causa más común de enfermedad renal en fase terminal en la mayoría de los países desarrollados, y en nuestro país. La diabetes, la hipertensión arterial y el sobrepeso son detonantes para el daño renal, por lo que adoptar hábitos de vida saludables es impostergable (Several, 2013).

Mantener en perfectas condiciones el funcionamiento de los riñones se logra con una alimentación sana y con la práctica actividad física de manera periódica. Así también evitar fumar, no abusar con las bebidas alcohólicas y controlar el nivel de glucemia y la presión arterial contribuye igualmente a prevenir la enfermedad renal (Chaparro & López, 2008).

## **La diálisis peritoneal (DP) y su impacto en la vida de los pacientes**

La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública universal, que frecuentemente resulta en la fase final de la enfermedad - la insuficiencia renal (IRC), y precisa de terapia de reposición renal (TRR) (Vergeles, 2013).

La DP es esencialmente una modalidad de autocuidado, que le permite al paciente controlar su propio tratamiento y tener conciencia de su propio cuidado. Las actividades desarrolladas por él incluyen los procedimientos de la diálisis, cuidar del catéter y de su entorno, tomar las medicaciones, seguir la dieta y la limitación de líquidos, y mantener vigilancia y realizar observaciones atentas, previniendo las complicaciones (Tejedor, 2008). En ese proceso, los enfermeros tienen un importante papel educativo: preparan

pacientes y familiares para asumir los procedimientos de la diálisis, incentivando al paciente a ser responsable por su cuidado, con la ayuda de la familia (Ariza, 2012). Estudios sobre DP mostraron que el tratamiento dialítico transforma, de forma dramática, la vida del paciente. Además de los síntomas físicos de la enfermedad, muchos se tornaron emocionalmente y/o socialmente perturbados, debido al aislamiento social y al curso imprevisible de la enfermedad (Ariza, 2012).

Vivir con una enfermedad crónica enfrenta al paciente al proceso de adaptación y cambio de rol, trae consigo cambios físicos manifestados a través de síntomas, afectando los ámbitos de la vida: físico, emocional, familiar, social y económico replanteando la percepción respecto a si mismo.

En el caso específico de la Enfermedad Renal Crónica (ERC), la pérdida de la función renal y la dependencia a la terapia renal sustitutiva, supone cambios importantes en la vida del enfermo, su cotidianidad deberá adaptarse a los tiempos que conlleva realizar los intercambios en el caso de la diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA), o descansar en la noche conectado a una máquina encargada de la terapia dialítica, en la modalidad de diálisis peritoneal automatizada (DPA). En el caso de existir alguna limitación es posible que la realización de la técnica dependa de un cuidador, responsabilidad altamente demandante (Solano, 2006).

La responsabilidad de cuidado para la familia, a medio y largo plazo, puede provocar situaciones de crisis, ya que exige una dedicación constante al enfermo y, en ocasiones, descuido de sus actividades propias (Pérez Alba y otros, 2021).

En algunos casos se produce cambio de roles cuando el individuo enfermo es el principal soporte de la familia y debe ser remplazado por otro miembro, ocasionándole a éste frustración y sufrimiento, reflejándose en una alteración de la dinámica familiar (Vega Martínez, 2021).

Para el personal de enfermería es indispensable la interacción con el paciente, identificando sus particularidades, actitudes, intereses, motivaciones, miedos, destrezas. Ello es posible cuando se tiene al individuo como emisor de la información y se ha construido un vínculo estrecho entre cada una de las partes, generando confianza, seguridad y apoyo mutuo (Luque Vadillo, 2013).

Conocer la experiencia de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal permite identificar el trasfondo de convivir con la terapia de remplazo renal, reconocer los aspectos significativos al enfrentarse a una terapia que requiere entrenamiento, manejo en el domicilio y poca supervisión diaria del equipo de salud con el objetivo de lograr una mejor atención de los mismos. Es importante explorar las dinámicas de vida de personas con enfermedades crónicas en sus diferentes áreas de expresión, y comprender cómo sus actores participan en sus procesos de salud, como vía para potenciar el bienestar, la salud y la calidad de vida (Martínez, 2004).

Considerando todo lo anterior, esta investigación plantea como objetivo comprender cuales fueron las experiencias vividas durante las etapas iniciales del tratamiento de los pacientes de diálisis peritoneal domiciliaria en la ciudad de Pilar, Paraguay.

### **Materiales y método**

La investigación adoptó un enfoque metodológico cualitativo de tipo descriptivo, valiéndose del paradigma interpretativista para lograr una primera aproximación al fenómeno de estudio en la ciudad de Pilar, Paraguay, como parte de la indagación sobre el cuidado y la experiencia humana, tal y como estos se presentan en pacientes con tratamiento de diálisis peritoneal domiciliaria (Noreña y otros, 2012).

En ese sentido, los investigadores desarrollaron sesiones de entrevistas abiertas con tres informantes claves. Estas sesiones de producción de datos se dieron de manera dinámica mediante un proceso de diálogo que permitió conocer las experiencias vividas de los pacientes con tratamiento de diálisis peritoneal domiciliario.

La estrategia se justifica, primero en la complejidad del tema abordado y segundo en cuanto que es la más flexible para lograr una comprensión profunda de los hechos, permitiendo posteriormente reunir narrativas que se constituyeron en los datos para obtener las categorías analíticas y así contribuir con hallazgos y por sobre todo aporte a la discusión desde una mirada de la enfermería.

### **Participantes del estudio de casos.**

Según informaciones recogidas del Hospital Regional de Pilar dependiente del Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, en la ciudad de Pilar, Paraguay, en el año 2021, se contaban con 28 pacientes con tratamiento de diálisis, específicamente 25 son pacientes de Hemodiálisis y 3 pacientes son tratados mediante diálisis peritoneal domiciliario.

Posteriormente se logró contactar con ellos e informados de los objetivos de la investigación decidieron participar. Los mismos tienen las siguientes características:

Sujeto 1: T.D. paciente de 72 años de edad, género masculino, estado civil casado, religión católica, Jubilado, 7 años de tratamiento (3 años de diálisis peritoneal y 4 años de hemodiálisis) con estado de conciencia en alerta, orientados en tiempo, espacio y persona, con capacidad de verbalizar.

Sujeto 2: I.C. paciente de 70 años de edad, género masculino, estado civil casado, religión católica, su ocupación jubilada, 5 años de tratamiento en diálisis peritoneal, con estado de conciencia en alerta, orientado en tiempo, espacio y persona, con capacidad de verbalizar.

Sujeto 3: P.E. paciente de 54 años de edad, género masculino, estado civil casado, religión católica, jubilado, 1 años y tres meses en tratamiento de diálisis peritoneal, con estado de conciencia en alerta, orientado en tiempo, espacio y persona, con capacidad de verbalizar.

### **Criterios de inclusión:**

1. Adulto que acepte participar en la investigación previo consentimiento informado.
2. Diagnóstico de enfermedad renal crónica terminal, vinculados al programa de diálisis peritoneal domiciliario.
3. Sin déficit cognitivo o enfermedad mental.
4. Residentes de la ciudad de Pilar, Paraguay.

### **Consideraciones éticas**

El involucramiento de los investigadores estuvo bajo el cuidado permanente de consideraciones éticas. En ese sentido, la participación de los informantes fue voluntaria y se garantizó sus derechos a través del consentimiento informado considerando los principios de autonomía como derecho de toda persona a decidir por sí misma en todas las materias que la afectan de una u otra manera, con conocimiento de causa y sin coacción de ningún tipo; así también el correspondiente deber de cada uno de respetar la autonomía de los demás. En este sentido los informantes estuvieron en la potestad de decidir si aceptaban o no a participar en la investigación (Organización Panamericana de la Salud, 2016).

También se mantienen de manera anónima cada una de las respuestas, ya que las mismas fueron utilizadas sólo a los efectos de este estudio para obtener interpretaciones generales del tema abordado.

### **Técnica de producción y análisis de datos**

La producción de datos se realizó mediante entrevistas en profundidad, teniendo en cuenta premisas para orientar el diálogo las cuales fueron: 1) Cómo ha sido la experiencia de vivir con esta terapia renal de diálisis peritoneal, desde que usted recuerda que inicio esta. 2) Recuerde y describa cómo ha sido su experiencia vivida en las primeras etapas de la situación.

Las narrativas resultantes de las entrevistas fueron registradas y posteriormente sistematizadas mediante el software Atlas.ti para determinar puntos de confluencia y extraer categorías analíticas. Así también, se utilizaron las narrativas para realizar un proceso interpretativo que permitieron el razonamiento inductivo para la construcción teórica de los hallazgos pasando por una fase de observación, categorización y asociación.







Esta segunda ilustración clarifica el proceso que se da tras un adecuado entendimiento y toma de conciencia de la situación del paciente, que le permite reponerse mediante una lucha diaria generando nuevamente bienestar y ciertos grados de autonomía.

A continuación, se presentan las principales narrativas extraídas durante las sesiones de entrevistas realizadas a los participantes.

Se exponen identificando el número atribuido a los participantes S1, S2, S3, mencionados durante el análisis, ejemplificando y esclareciendo la interpretación de los datos.

Consultados sobre su experiencia en desarrollo de la diálisis peritoneal domiciliaria, los participantes recordaron su primera experiencia en el contacto con la insuficiencia renal y la del tratamiento dialítico.

Ellos describieron sus angustias ante la posibilidad de la muerte, así también la percepción de entrar en un ámbito desconocido, además de sentirse colocados en una situación de dependencia permanente, y que eso les asustaba.

Es de resaltar que incluso mencionaron en algunos casos la no aceptación del tratamiento en un primer momento. Pudiendo identificarse sentimientos de miedo y negación en las etapas tempranas, donde resulta sumamente importante las fuentes de apoyo para aplacar dichos estados emocionales (García y otros, 1996).

El tratamiento sugerido por el médico sería el único medio para sobrevivir a tal enfermedad, y eso al comienzo, en la práctica se mostraba bastante difícil y riguroso, limitando drásticamente sus actividades y vida social (Luque Vadillo, 2013).

Además, dependerían completamente de él por un largo e impredecible periodo de tiempo, ya que en sus casos por la edad avanzada y por comorbilidades con otras enfermedades ya no sería factible conseguir un trasplante renal (Tejedor, 2008).

Todos relataron sus dificultades para aceptar y adaptarse a las imposiciones que se les han sido sometido para continuar con su vida.

Un participante declaró: “En un principio no acepté el tratamiento por la dependencia misma para su desarrollo, era realizarlo si o si todos los días sin falta y además en cuatro sesiones con un intervalo de 4 horas y el último de 12 horas; era entrar a una pieza preparada, encerrarme por una hora cuatro veces al día(S3)”

Tras entender el estricto orden de desarrollo de la terapia sustitutiva renal, los pacientes empezaron a sentir una mezcla de emociones, entre ellas el optimismo y la esperanza, aunque no abandonaron las etapas de angustia y preocupación, en vista que, el esquema que fue presentado por el tratamiento de los pacientes, si bien, permite su desarrollo en el domicilio, los cambios entre cada solución son indispensables para el logro adecuado y eficaz del tratamiento, puesto que si no es desarrollado en forma, esto influiría de sobremanera en las funciones normales del cuerpo (Several, 2013).

Haciendo referencia al mismo punto otro informante dijo: “yo en un momento me sentí preocupado por el desarrollo del tratamiento en vista que tengo dificultades de la visión y la concentración, cuando me dijeron que dependía sólo de mí para que funcione, pero después me explicaron que un familiar me podía ayudar, que lo principal era el cuidado del peritoneo y que eso si dependía de mí; allí me sentí más tranquilo” (S1)

El desarrollo del tratamiento no se presenta con mucha dificultad para su realización. Siempre que se haya dado un buen entrenamiento a las personas que lo vayan a realizar e incluso a los mismos pacientes, puestos que ellos por la facilidad y la independencia del tratamiento pueden realizarlo por si solos. Incluso, en caso de alguna dificultad se procede al entrenamiento intensivo de los familiares para que ellos puedan llevar a cabo el tratamiento a sus pacientes.

Uno de los participantes recordó su primera sesión de diálisis mencionando que: “para mí la primera sesión fue frustrante, principalmente por la posición misma en la que estaba: pálido, somnoliento recuperándome de una caída brutal de mi función renal; el primer día a la mañana le correspondió la sesión a mi hijo y él con dudas y bajo la mirada estricta de la enfermera con las manos temblorosas comenzó con los pasos y se equivocó, en eso yo le digo que no quiero el tratamiento porque yo no lo podía realizar” (S2).

Muchos de los pacientes en tratamientos de terapia sustitutiva renal son adultos mayores, con enfermedades de base como ser la hipertensión o diabetes y los cuales a parte de las complicaciones renales también ya provocan la pérdida de memoria, dificultades de la visión entre otros; por ese motivo se entrena a un familiar o dos para que a la persona en tratamiento con dificultades, se puede asistir con un familiar u otra persona entrenada dentro de la unidad de diálisis peritoneal bajo estricto control de los procesos por parte de las licenciadas de dicha unidad (Barrera y otros, 2014).

Apoyo externo en diferentes etapas. Es de resaltar que en los tres casos se identificaron narrativas que indicaban que dentro del seno de la familia se presentaron ciertas dificultades para el desarrollo de la diálisis complejizando el contexto, algunos pudieron sortearlas mediante entrenamiento y en otros casos, ya sea desde casi el inicio o en situaciones posteriores consideraron mejor contratar un responsable externo con experiencia.

“para mí era imposible realizar por mí mismo las sesiones, no tengo suficiente claridad en la visión y a la vez ya pierdo la concentración en algunos detalles del tratamiento y eso no me favorece para que yo pueda llevar un buen progreso del mismo, así que mis hijos tuvieron que ver la contratación de una persona, un joven que estudió enfermería y tenía conocimientos sobre la diálisis peritoneal para que me pudiera asistir en mi tratamiento” (S2).

Es importante contar con un apoyo externo para el buen desarrollo de la terapia sustitutiva renal ya que, si el paciente no puede llevar a cabo su tratamiento y a la vez los

familiares, ya sea por cuestiones laborales o personales tampoco pueden realizarlo; él o la persona externa de la familia pueda llevar a cabo con responsabilidad todo el proceso del tratamiento. Esto beneficiando directamente al bienestar del paciente en cuestión y así llevar una vida normal (Barrera y otros, 2014).

Otra narrativa que se rescata dice: “en un momento dado, cuando estaba en proceso de entrenamiento para la realización de la diálisis, la licenciada hizo la propuesta de que mi señora también practicara; pero ella se negó totalmente viendo que es un proceso algo complejo y que requiere de un cuidado muy quisquilloso, para realizar y no contaminar por sobre todo” (S1).

El proceso aséptico del tratamiento es primordial y principal para evitar la contaminación ya sea del catéter, el insumo o la entrada del catéter en la pared abdominal, esto hace que los familiares o el paciente mismo tenga ese miedo para desarrollar su tratamiento por si solos o los familiares y por ello optan por un profesional de la salud para que lo realice.

“Cuando supe que tenía que empezar a hacerme la diálisis por indicación del médico fue como si el mundo se me terminaba, porque era un cambio enorme para mí” S1. El impacto que tiene la enfermedad y su tratamiento sobre el paciente refleja inseguridades, incertidumbres a los cambios drásticos en su vida cotidiana, tanto física como emocionalmente y aprender a sobrellevar los síntomas y el proceso de la diálisis como tratamiento definitivo.

“Antes de mi enfermedad yo era una persona sumamente activa, realizaba viajes por cuestiones de trabajo, tenía mi taller en metalúrgica y una vez jubilado me dediqué a ello completamente; hasta que por indicaciones del médico tuve que dejar de lado y empezar con la terapia de la diálisis” S3.

Los pacientes al verse frente a su enfermedad empiezan a dejar sus actividades, se evidencia una lucha constante con ellos mismos para aceptar su nueva condición al no poder dar continuidad a lo que antes representaba su día a día, ocasionando dolor y/o frustración por haber perdido o alterado su rol, así también sintieron un malestar por las implicaciones de la dependencia económica o del requerimiento de un cuidador familiar para su terapia dialítica en algunos casos.

“cuando a mí me pusieron el catéter por primera vez, yo me deprimí, me sentí mal, porque yo sentía que ya no servía para nada, que no podía hacer nada, no me gustaba tocarme nada de eso” S3.

Las manifestaciones emocionales y psicológicas que enfrenta el paciente al hacer frente a su condición son fuertes, puede llegar a presentar en la mayoría de los casos depresión, estrés y también la negación, al realizar cambios en la manera de vestir y como llevar el catéter a fin de que no sea visible y a su vez no ponga en riesgo su salud o la funcionalidad del dispositivo (Barrera y otros, 2014).

“a mí me llevaron de urgencias ya en estado inconsciente hasta el hospital, estuve en terapia por dos semanas y cuando desperté me dijeron que estaba en tratamiento de diálisis por falla en mis riñones” S1.

En algunos pacientes se logra la detección temprana de la falla renal, se le comunica e indica que debe someterse a terapia sustitutiva renal, pero en otras ocasiones el paciente llega de urgencias a punto de colapso y entonces es sometido a una terapia de rescate con el fin de normalizar las funciones del organismo (Vega Martínez, 2021).

“a mí me toco empezar con hemodiálisis hasta que me platearon el cambio a peritoneal, de pasar cuatro horas conectado a una máquina en el hospital a pasar 20 minutos haciendo en la casa fue un cambio enorme, me permite pasar más tiempo con mi familia” S2.

El desarrollo de la diálisis peritoneal crea una dependencia menor que la de la hemodiálisis ya que permite al individuo una mayor autonomía, realizar sus actividades cotidianas o incluso el trabajo y también mayor relación con la familia ya que es un tratamiento desarrollado en el hogar.

“en un momento dado durante un mes de tratamiento, se modificó mi esquema de diálisis a uno más fuerte, eso hizo que drenara en mayor cantidad y me puso muy débil” S3.

La modificación del esquema para el drenado de uno débil a uno fuerte se debe a que el paciente está presentando un drenado menor a lo requerido y entonces para prevenir una sobrecarga de líquidos se opta por un esquema en el que el filtrado sea mayor y eso ocasiona una disminución de la presión arterial y eso a su vez ocasiona que la persona presente signos de debilidad o sueño.

“hay momentos o días en los que sabes que llega la hora de hacerse la diálisis y justo ese día también tienes el festejo de cumpleaños de un familiar y tener que dejar la fiesta para ir a encerrarte en tu cuartito, esos momentos son difíciles” S2.

La idea de dependencia o sentirse atado por el tratamiento también se encuentra presente en la mentalidad de los pacientes, ya que se siente amarrado o esclavo de la diálisis, lo que provoca el miedo a empeorar su condición y entonces prefieren quedarse encerrados en la casa.

“no soy solo yo el enfermo, sino toda mi familia también conmigo, por eso es importante el apoyo de la familia” S1.

El apoyo familiar cumple un rol muy importante en el proceso de tratamiento del paciente renal, la asistencia durante sus sesiones, el estar con su familiar en la misma sala de diálisis favorece a un buen desarrollo de su tratamiento (Araujo Sadala y otros, 2012).

“para mí lo más importante es tener cuidado en el momento de hacer la diálisis, no infectar el catéter, lavarse las manos y si o si usar el alcohol, porque ya tuve peritonitis en dos ocasiones” S1.

Los pacientes perciben la importancia en el cuidado y la desinfección para realizar su tratamiento, principalmente en la higiene de las manos ya que por este medio se realiza el procedimiento y si no se cumple con las pautas de higiene puede desarrollar una infección.

“yo me siento más tranquilo al poder hacer mi tratamiento en la casa, en mi cuartito de diálisis y no tener que ir al hospital todos los días para hacerlo, así puedo estar más tiempo con mi familia” S2.

Los beneficios de desarrollar la diálisis peritoneal en la casa, favorece en la adaptación del paciente a su tratamiento ya que al estar en el seno familiar recibe apoyo de todos los miembros y se evitan los momentos de estrés y ansiedad ante la situación del traslado hasta el hospital para desarrollar su terapia (Araujo Sadala y otros, 2012).

“el peritoneal me permitió continuar con mi trabajo, es hacer cuatro cambios en el día, cada cuatro horas y las sesiones duran solo 30 minutos” S3.

Este tratamiento admite un desenvolvimiento de la persona ya sea en su entorno laboral y personal al ser accesible y adaptable a un ambiente que sea propicio para el individuo, eso sí; siempre viendo los protocolos de higiene antes de cada sesión.

“Yo pienso que es muy difícil tener una persona que te acompañe siempre, para hacer la diálisis. Lo que yo más quería era ser capaz un día de yo hacer eso solito (S1)”.

Un participante expreso su gratitud por la ayuda de su mujer, pero al mismo tiempo, se reciente, porque se tomó una carga para ella.

En su mayoría los pacientes no pueden realizar sus sesiones o consultas con los doctores por si solos y son acompañados por su esposa, quien es su guía y su ancla en todo momento.

“El saber de qué una parte de tu cuerpo está empezando a fallar, es una cuestión muy fuerte que te golpea pero que hay que saber sobrellevar de frente. Yo accedí a la terapia de diálisis por opción y prevención bajo el consejo de mi doctor en vista que ya estaba fallando uno de mis riñones” S1.

En algunos casos ya el paciente lleva un proceso de control de las funciones renales desde el indicio de la enfermedad y queriendo favorecer a la función de los riñones, acceden de antemano un tratamiento dialítico preventivo y así ya continuar con el mismo.

En otras ocasiones los pacientes acceden a la terapia renal ya por la necesidad de eliminar los excesos de líquidos presentes en el cuerpo, normalmente estos pacientes acceden en la unidad con un estado crítico.

“yo si estoy vivo es gracias a la diálisis, voy a los controles, me hacen las revisiones las inspecciones y en la casa me hago mis sesiones, yo me siento bien, como bien, duermo bien, estoy contento” S2. Una vez que el paciente acepta su condición de enfermedad y permite un equilibrio entre su vida y su tratamiento de diálisis, logra que se vaya reincorporando poco a poco a su vida cotidiana.

## CONCLUSIONES

Vivir la experiencia de la diálisis peritoneal significó en un principio para los pacientes inseguridades, angustias y dificultades. Este proceso se fue dando de manera dinámica desde el inicio de la Insuficiencia Renal Crónica, y desde el conocimiento de la Diálisis Peritoneal hasta pasar por varias etapas donde fueron adoptando e internalizando su tratamiento.

Es de resaltar que estos cambios profundos en su modo de vida provocaron trastornos a actividades cotidianas y hasta destruyeron proyectos a futuro, generando un shock que implica un proceso de adaptación.

En varios casos incluso han dejado sus trabajos para dedicarse enteramente a su tratamiento.

Sin embargo, después de entender su situación, lograron adaptarse a su nueva realidad, se mostraron un poco más seguros de sí mismos, reponiéndose mediante una lucha diaria, a tal punto que lograron recuperar hasta cierto punto su propia autonomía.

Los pacientes son conscientes que la diálisis les ofrece una condición de sobrevivencia, pero no significa cura de la enfermedad, saben que dependerán para siempre de su autocuidado y autonomía, y además de depender de la ayuda de familiares, profesionales y de la institución de salud.

Finalmente, tras el desarrollo de esta investigación que fue una aproximación a la experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria en tres casos de la ciudad de Pilar, Paraguay, se rescatan tres categorías analíticas: el primer punto hace referencia a la forma de enfrentar emocionalmente, tanto el problema de la falla renal, así como el tratamiento dialítico; el segundo punto es en cuanto a lo experimentado sobre los cambios en sus hábitos, en su vida social y laboral; y por último, y quizás una de las más importantes, las fuentes de apoyo a las que recurrió o tuvo acceso.

Este estudio sumado a otros, permiten conocer la experiencia vivida por el paciente, resaltando la importancia de conocer su comprensión sobre la enfermedad y el tratamiento (Araujo Sadala y otros, 2012). En ese sentido, existe un aspecto clave, que refiere al proceso educacional que se da en la relación enfermero/paciente, pues en esta situación, el enfermero coloca como objetivo del cuidado, la estimulación de la capacidad de las personas para asumir, dentro de sus posibilidades, el control del propio tratamiento. Por ello, resulta esencial que los enfermeros conozcan el entendimiento del

paciente sobre la enfermedad y el tratamiento, así como sus modos de enfrentar los grandes cambios provenientes de la enfermedad.

### **Aprendizajes y puntualizaciones para la práctica de enfermería**

Los resultados del estudio sugieren que ayudar a los pacientes en DP a desarrollar el autocuidado y maximizar su calidad de vida constituiría una prioridad para los profesionales de la salud, que deberían privilegiar esos procedimientos al elaborar el plan de asistencia a esos pacientes (Pérez Alba y otros, 2021).

Concepciones de autocuidado y cuidado centrados en el paciente serían las mejores bases para alcanzar ese objetivo. En relación a eso, los enfermeros, debido a la mayor proximidad con los pacientes en DP, desempeñan un papel decisivo en el proceso educativo, objetivando la adaptación de los pacientes y la superación de sus dificultades.

Es imprescindible tener buena comunicación con los pacientes, detectar el nivel de su comprensión respecto de la enfermedad y del tratamiento, sobre cuáles son sus fuentes de estrés e inseguridad y sobre el impacto de la diálisis en sus vidas (Cortes Sanabria, 2017).

Esta son algunas formas de acercarse a la realidad de los pacientes y así ofrecer asistencia individualizada y consistente en la dirección del autocuidado, empoderando a los pacientes en el sentido de recuperar la autoestima y el propio valor como persona.

Esas intervenciones en el ámbito individual, probablemente, tendrán efectos positivos para el paciente y podrán ser incorporadas al plan de cuidado destinado a los portadores de ERC (Pérez Alba y otros, 2021).

También, se considera indispensable continuar realizando estudios cualitativos donde se puede indagar sobre la experiencia de los cuidadores familiares, quienes son el soporte para el individuo enfermo, así como lo es, la experiencia del profesional de enfermería quien asume un rol definitivo en todo el proceso de aceptación, entrenamiento, tratamiento y seguimiento del paciente.

### **AGRADECIMIENTOS**

Por todo el acompañamiento durante este proceso, reconociendo la orientación en cada etapa de nuestro tutor: MSc Ulises Quintana [ulidav82@gmail.com](mailto:ulidav82@gmail.com)

Facultad de Ciencias Biomédicas, Universidad Nacional de Pilar, Paraguay.



## Referencias

- Araujo Sadala, M. L., Azevedo de Souza Bruzos, G., Pereira, E. R., & Bucuvic, E. M. (2012). La experiencia vivida por pacientes en diálisis: un abordaje fenomenológico. *Rev. Latino Am Enfermagem*, 1-8.
- Ariza, C. (2012). Soluciones de humanización en salud en la práctica diaria. *Enferm. Univ. Eneo UNAM*, 41-51.
- Barrera, L., Carrillo, G., Chaparro, L., & Sanchez, B. (2014). *Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Chaparro, L., & López, C. (2008). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Rev. Colombiana de Psicología*, 9-26.
- García, R., Gallardo, P., Rojas, A., & Tejuca, A. (1996). Grado de satisfacción de pacientes en IRC en diálisis hospitalaria vs diálisis domiciliaria. *Comunicación SEDEN*, 403-409.
- Jimenez, Y. F., & Carrillo, G. M. (2018). Reencontrándome a través de la diálisis peritoneal: Un abordaje fenomenológico. *Enferm Nefrol*, 275-283.
- Lopera Medina, M. (2016). La enfermedad renal crónica en Colombia. *Gerenc Polit Salud*, 200-213.
- Luque Vadillo, E. (2013). Diálisis peritoneal, la realidad subjetiva de convivir con una enfermedad crónica. *Salud y enfermería*, 27-46.
- Machado, L. (2003). A dialética da vida cotidiana de doentes com insuficiencia renal crónica. *Rev. Esc. Enferm USP*, 27-35.
- Martínez, M. (2004). Atención psicológica al paciente con insuficiencia renal crónica. *Actas de la F. Puigvert*, 212-236.
- Medrano, C., & Silva, C. (2006). La noción del cuidado de si mismo y el concepto de autocuidado. *Texto Contexto Enferm.*, 152-157.
- Noreña, A. L., Alcaraz, N., Rojas, G. J., & Rebolledo, D. (2012). *Aplicabilidad de criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa*. Aquichan.

- Organización Panamericana de la Salud. (2016). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud de seres humanos*. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de la Ciencias Médicas.
- Pérez Alba, A., Reque Santiváñez, J., & Molina Vila, P. (2021). *Manual de Hemodiálisis Domiciliaria*. Barcelona: Sociedad Española de Nefrología.
- Several, F. (2013). Situación de la enfermedad renal crónica en Colombia. *Salud y protección salud*, 99-111.
- Solano, M. (2006). Fenomenología-hermenéutica y enfermería. *Revista Cultural de los Cuidados*, 5-6.
- Tejedor, A. (2008). Cuidado paliativo en el paciente con enfermedad renal crónica avanzado. *Rev. Enf Nefrol.*, 126-136.
- Vega Martínez, A. (2021). Hemodiálisis domiciliaria. *Nefrología al día*, 1-12.
- Vergeles, J. (2013). En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda? *Revista AMF*, 495-505.