

Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza

LILIANA CRISTINA MORALES, Mg.¹, EDELMIRA CASTILLO, Ph.D.²

RESUMEN

Introducción: La insuficiencia renal terminal afecta todas las dimensiones de la vida de las personas. El impacto de esta enfermedad durante la adolescencia es más dramático porque el(a) adolescente debe superar las demandas propias de esta etapa de la vida y de la situación de enfermedad. El conocimiento sobre el impacto de la enfermedad en la vida de los(as) adolescentes es escaso; para contribuir a dicho conocimiento se realizó un estudio con el objetivo de describir las vivencias de los(as) adolescentes durante la diálisis.

Metodología: Es un estudio cualitativo y se utilizó la fenomenología interpretativa basada en la filosofía de Heidegger como estrategia metodológica.

Hallazgos: Los(as) adolescentes en diálisis vivencian pérdidas de su cotidianidad sobre todo en su vida de estudiantes; también viven la pérdida de su independencia, la imagen corporal previa y la imagen corporal deseada. Los horarios impuestos e inflexibles para cumplir con el tratamiento farmacológico, el procedimiento de la diálisis, la presencia del catéter para ésta y las restricciones alimentarias son las causas fundamentales de tales pérdidas. Las relaciones de los(as) adolescentes con sus pares se deterioran por el aislamiento social en que se sumergen como una manera de afrontar las pérdidas. El trasplante renal es percibido como el camino a la recuperación de lo perdido.

Conclusión: El conocimiento generado por el estudio puede contribuir a que los cuidados que se proveen a estos(as) jóvenes sean más acorde con la cotidianidad que viven.

Palabras clave: Adolescentes; Vivencias; Diálisis; Enfermedad crónica; Fenomenología.

Lived experiences of adolescents in dialysis: life with multiple losses

SUMMARY

Introduction: Terminal renal failure affects all aspects of the person's life. The impact of this illness during the adolescence is quite dramatic since the adolescent must overcome the demands from the developmental stage and the illness situation. Knowledge about the illness impact on the adolescents' life is scarce; as a contribution to increasing this knowledge, a study was done to describe the lived experiences of adolescents in dialysis.

Methodology: The study is qualitative; the methodological strategy used was interpretive phenomenology based on Heidegger's philosophy.

Findings: Adolescents in dialysis experienced losses in their everyday life, especially as students; they also experienced loss of their independence, their previous body image and their desirable body image. The imposed and rigid timetables for the pharmacological treatment and dialysis procedure, the dialysis catheter and the diet restrictions are the main causes of their losses. Peer relationships deteriorated due to the social isolation the adolescents imposed on themselves as a way to cope with the losses. Renal transplant is perceived as a mean to recover all they have lost.

Conclusion: Knowledge generated by this study would contribute to provide health care more congruent with the adolescents' everyday needs.

Keywords: Adolescent; Lived experiences; Dialysis; Chronic illness; Phenomenology.

1. Profesora Auxiliar, Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia.

e-mail: morenomorales@telesat.com.co

2. Profesora Titular, Escuela de Enfermería, Facultad de Salud, Universidad del Valle, Cali, Colombia.

e-mail: edelcases59@yahoo.com

Recibido para publicación abril 26, 2007 Aceptado para publicación octubre 19, 2007

La adolescencia es la etapa del ciclo vital donde se registra la menor morbilidad y mortalidad del individuo¹. Sin embargo, en los últimos 10 años, el número de adolescentes con enfermedades crónicas se ha incrementado considerablemente de 5% a 31%².

La insuficiencia renal crónica (IRC) es una enfermedad que tiene gran impacto en la vida de los(as) adolescentes. La IRC es un problema de salud pública mundial, con una incidencia y prevalencia crecientes, pronóstico pobre y alto costo³. En Estados Unidos, la incidencia para los niños (0-19 años) es de 11/millón/habitantes/año³. En Colombia, se registra una incidencia promedio de 3-6 millón/habitantes/año⁴. En la actualidad, en Cali y en el Valle hay algo más de 1,000 personas en terapia dialítica que comprenden cerca de 15% de todos los pacientes en Colombia, de los cuales por lo menos 250 son niños⁵.

La edad de inicio y la frecuencia por sexo de la IRC en la población infantil dependen de la etiología. En el sexo masculino son más frecuentes las uropatías obstructivas, uropatías hereditarias y glomerulopatías primarias, y en el sexo femenino las hipoplasias renales⁴.

Los(as) adolescentes con IRC deben afrontar los retos impuestos por la adolescencia y la enfermedad. Por un lado, están viviendo un período de constantes ambivalencias, contradicciones y búsquedas; se sienten preocupados y con frecuencia insatisfechos con su apariencia física por los abundantes cambios fisiológicos y morfológicos que les ocurren; luchan por su independencia y mantienen una búsqueda constante de su identidad personal. Por otro lado, enfrentan el desafío de una enfermedad crónica, que representa retos y estrés adicionales.

El ajuste psicosocial de las personas con IRC se ve afectado sobre todo en los adolescentes, quienes muestran problemas de imagen corporal y aislamiento, lo cual afecta su desarrollo, las oportunidades de lograr sus metas, ser independientes y establecer relaciones interpersonales significativas⁶.

Las vivencias de los(as) adolescentes que padecen IRC y que están en diálisis no han sido estudiadas como tal; la mayoría de los estudios acerca de adolescentes con enfermedades crónicas se ha realizado en adolescentes con otras enfermedades como diabetes, SIDA, cáncer, fibrosis quística y empleando metodologías que no permiten describir las preocupaciones, las prácticas de cuidado, los hábitos y las dificultades cotidianas de los(as) adolescentes desde el punto de vista de ellos(as)⁷⁻¹⁰.

Con el propósito de contribuir al conocimiento científico

sobre la vida de los adolescentes con IRC se realizó el presente estudio para describir:

1. La percepción que los(as) adolescentes tienen de la enfermedad y del tratamiento.
2. Los temores que experimentan y sus expectativas hacia el futuro.
3. Los cambios que produce la enfermedad en su cotidianidad.
4. Las prácticas de cuidado que realizan.

El conocimiento de las vivencias de los(as) adolescentes puede contribuir a que el(a) profesional de enfermería, en particular, y de salud en general, cuide a los(as) adolescentes teniendo en cuenta su mundo vivencial, lo cual les puede ayudar a adaptarse tanto a la enfermedad como al tratamiento y generarles el menor sufrimiento posible a los(as) adolescentes y a sus familias.

Este estudio fenomenológico mostró que los(as) adolescentes experimentan pérdida de la independencia, la imagen corporal previa y la imagen corporal deseada. Los horarios impuestos e inflexibles para cumplir con el tratamiento farmacológico, el procedimiento de la diálisis, la presencia del catéter para ésta y las restricciones alimentarias son las causas fundamentales de tales pérdidas. Las relaciones de los(as) adolescentes con sus pares se deterioran por el aislamiento social en que se sumergen como una manera de afrontar las pérdidas.

Se recomienda a los(as) profesionales del equipo multidisciplinario, responsable del cuidado de los(as) adolescentes en diálisis, tener en cuenta estos hallazgos para lograr una atención en salud integral que satisfaga las necesidades y expectativas de los(as) jóvenes.

METODOLOGÍA

Diseño. La perspectiva metodológica de este trabajo es de carácter cualitativo. La metodología empleada fue la fenomenología interpretativa o hermenéutica que se basa en la filosofía ontológica de Heidegger y que tiene como objetivo comprender las experiencias cotidianas y articular las similitudes y las diferencias en los significados, compromisos, prácticas, habilidades y experiencias de los seres humanos^{11,12}.

La fenomenología hermenéutica o interpretativa se centra en el mundo vivencial o de las experiencias humanas y su foco son los detalles y aspectos que parecen triviales de tales experiencias, que pueden ser tomados por obvios¹³. La investigación fenomenológica es descriptiva

y se ocupa de elucidar la esencia de la estructura de las experiencias humanas tal como aparecen a la conciencia para hacer visible lo invisible, para comprender los significados históricos de las experiencias y sus efectos acumulativos en la persona y la sociedad^{14,15}. Según van Manen¹⁶, la fenomenología interpretativa requiere de habilidad para ser reflexivo(a), intuitivo(a) y sensible al lenguaje y abierto(a) constantemente a la experiencia. Por lo anterior, la fenomenología interpretativa es apropiada para estudiar las experiencias o vivencias de las(os) adolescentes con falla renal crónica en diálisis peritoneal o en hemodiálisis.

Muestra. Los(as) participantes en el estudio cumplieron los siguientes criterios de inclusión: tener de 12 a 18 años de edad y estar activo(a) en diálisis peritoneal o hemodiálisis. Para estar activo(a) en diálisis peritoneal, el(a) adolescente se debe realizar la diálisis diariamente de acuerdo con los protocolos de la unidad renal; para estar activo(a) en hemodiálisis, el(a) adolescente debe asistir cuatro veces por semana a la unidad renal para realizar la hemodiálisis. La muestra estuvo conformada por ocho participantes: cuatro mujeres y cuatro hombres. La edad de las mujeres osciló entre 13 y 16 años y la de los hombres entre 14 y 17 años. De los ocho participantes, seis estaban cursando estudios secundarios y dos habían terminado su educación secundaria; en el transcurso de la investigación dos de los participantes abandonaron la escuela.

Recolección y análisis de la información. Antes de la recolección de la información, una de las investigadoras hizo contacto con los(as) adolescentes y sus padres durante dos meses. En este período se seleccionaron los(as) adolescentes que cumplían los criterios de inclusión y se obtuvo el consentimiento informado de padres y adolescentes. La información se recolectó a través de dos entrevistas en profundidad a cada participante. La primera entrevista se llevó a cabo después de la sesión de diálisis con los(as) adolescentes que estaban en hemodiálisis; con los(as) adolescentes que estaban en diálisis peritoneal, la primera entrevista se hizo después de la cita de control con el médico. La segunda entrevista se realizó en el hogar de los(as) adolescentes. Las entrevistas se hicieron teniendo en cuenta una guía elaborada previamente; sin embargo, la investigadora siempre les permitió a los(as) adolescentes expresar libremente sus ideas. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas textualmente por una de las investigadoras.

Durante la recolección de la información se hizo el

análisis inicial de la misma con el objetivo de identificar los aspectos que requerían ser aclarados en la siguiente entrevista. Al finalizar la recolección de la información se hizo un análisis profundo del texto de las entrevistas, para lo cual se escribió la historia de cada participante y se leyó en varias ocasiones el texto de cada entrevista. Este análisis o interpretación permitió descubrir las similitudes y diferencias en las historias de los(as) participantes, lo cual condujo a la identificación de los temas o categorías que conformaban las vivencias de los(as) adolescentes.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética Humana de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle. Los padres y el(a) adolescente dieron, por escrito, su consentimiento informado para participar en el estudio.

RESULTADOS

Para los(as) adolescentes participantes en el estudio, la enfermedad y el tratamiento fueron sinónimos de múltiples pérdidas: pérdida de la cotidianidad, del control del tiempo, de la imagen corporal previa y de la imagen corporal deseable y de la independencia. A continuación se describen estas pérdidas.

Pérdida de la cotidianidad. *La vida cambió totalmente.* La cotidianidad de los(as) adolescentes empezó a cambiar desde que se presentaron los primeros síntomas de la enfermedad. Los(as) adolescentes consultaron a varios médicos en busca de un diagnóstico definitivo y por ende de un tratamiento curativo. Al conocer que estaban ante una enfermedad crónica y que el proceso posiblemente era muy largo, supieron que tendrían que hacer grandes ajustes a su cotidianidad. En ese momento todo lo relacionado con la IRC y el tratamiento se convirtió en una prioridad y por consiguiente las actividades cotidianas tuvieron que ser planeadas a la luz de la enfermedad y el tratamiento como le sucedió a uno de los jóvenes.

«En mi vida hubo mucho cambio, yo antes de que me enfermara, yo me la pasaba dedicada al estudio y cuando empecé a enfermarme en esto de los riñones cambió todo. Yo al principio... cambió todo, o sea yo ya casi no volví a hacer lo que hacía antes, yo por ejemplo por los primeros días o meses de lo de la enfermedad yo no volví a estudiar, porque tenía que estar en mis

tratamientos, y por lo que le dije que yo ya empecé a estar todos los días hospitalizada».

La pérdida de la cotidianidad en la vida de los(as) jóvenes se hizo más notoria en su vida como estudiantes y en las relaciones con los pares. La morbilidad propia de la IRC y las permanentes consultas médicas interfirieron de manera importante en la asistencia de los(as) jóvenes a la escuela, pero su vida de estudiantes se vio afectada sobre todo por el ingreso a la diálisis (peritoneal o hemodiálisis). La diálisis requería de mucho tiempo, lo que disminuía notablemente el tiempo para asistir a la escuela y realizar las tareas escolares.

Como la escuela es el principal escenario de socialización con que cuenta el adolescente, el ausentismo escolar que provocó la enfermedad y el tratamiento repercutió profundamente en las relaciones de los(as) adolescentes con sus pares. Inicialmente, el ausentismo escolar no fue motivo de tristeza para los(as) adolescentes; sin embargo con el transcurso de los meses, ante la realidad de padecer una enfermedad crónica que les impedía asistir de manera regular a la escuela, ellos y ellas se sintieron muy tristes y sobre todo solos porque las relaciones con los pares se deterioraron significativamente.

Pérdida del control del tiempo. Horarios inflexibles e impuestos. El cumplimiento en los horarios es un aspecto fundamental del tratamiento tanto farmacológico como dialítico. Para los(as) adolescentes del estudio, el proceso de adherencia al tratamiento les exigió muchos esfuerzos y reajustes en sus vidas.

El ajuste en los horarios varió con la modalidad de la diálisis. Para los(as) jóvenes que estuvieron en diálisis peritoneal, los cambios fueron mayores en especial a la hora de acostarse y levantarse; debían acostarse mucho más temprano de lo habitual para conectarse a la máquina debido a que se realizaban la diálisis en horas de la noche. También debieron levantarse más temprano para realizar todo el ritual de desconexión de la máquina y los cuidados del catéter. Para los(as) adolescentes que estuvieron en hemodiálisis el principal cambio fue la hora de levantarse, 4:30 am para asistir al turno de diálisis de las 6 am. Además, estos(as) jóvenes debieron cambiar el horario de asistencia a la escuela para la jornada de la tarde.

Todos(as) los(as) adolescentes coincidieron en que el tratamiento dialítico se convirtió en el centro de sus vidas, sintieron que eran esclavos de la máquina de diálisis, es

decir que su vida se había convertido en «diálisis, diálisis, diálisis».

Los(as) adolescentes percibieron el cambio en los horarios como algo muy grande: antes de la enfermedad ellos(as) tenían horarios flexibles que podían adaptar a su gusto mientras que después de la enfermedad tenían horarios impuestos e inflexibles, que les hacían sentir tristeza, impotencia y frustración.

Antes de la enfermedad, la cotidianidad de los(as) adolescentes transcurría sin que ellos(as) fueran conscientes de la misma, pero después de la enfermedad los(as) adolescentes vivían una vida de la que debían ser conscientes cada momento. Debido a la enfermedad y al tratamiento, el transcurrir del tiempo cobró mucha importancia para los(as) adolescentes; la sucesión lineal de las horas diurnas y nocturnas casi no existía para ellos(as) antes de la enfermedad pero después de ésta, los horarios definidos para la conexión y desconexión de la diálisis, para la toma de medicamentos y de muestras de laboratorio y para la asistencia a los controles médicos les obligaban a vivir pendientes del reloj. Esta transformación en la percepción del tiempo en el que transcurría la cotidianidad de los(as) adolescentes bajo las exigencias de la enfermedad y del tratamiento, también les generaba tristeza, impotencia y frustración; además permanentemente les recordaba su condición de enfermos.

Vivir sin poder planear la vida. Para los(as) adolescentes del estudio, el hecho de vivir sin poder planear su vida fue motivo de tristeza porque les hacía sentirse excluidos(as) del grupo de pares. Sus amigos(as) permanentemente estaban planeando actividades deportivas, recreativas, culturales y académicas pero ellos(as) no podían comprometerse a participar por la incertidumbre frente a su estado de salud. Por tanto, los(as) chicos(as) preferían permanecer alejados(as) para evitar sentirse distintos y para evadir las explicaciones acerca de los motivos por los que no podían asistir a las diferentes actividades y poner en evidencia su precario estado de salud. De esta manera las relaciones con los pares se fueron deteriorando hasta el punto de sumergirse en una soledad que resultaba muy abrumadora para ellos(as).

Los(as) jóvenes tuvieron fuertes deseos de «no seguir adelante», de «tirar la toalla» así se complicara su salud, olvidarse de todo lo referente al tratamiento y así poder despojarse de las restricciones que les imponía el tratamiento y la enfermedad. Pese a los fuertes deseos de abandonar el tratamiento, ninguno lo hizo; los(as) adoles-

centes siguieron estrictamente todas las recomendaciones del tratamiento porque sabían que de esta manera acortaría el camino hacia el trasplante y podrían recobrar la normalidad en sus vidas.

Hubo otros factores ajenos a la morbilidad que les impedía a los(as) adolescentes planear sus actividades. Por ejemplo: errores del laboratorio clínico al realizar las pruebas causaba muchas veces la repetición de las pruebas de laboratorio. Esto implicaba nuevas visitas a la institución y largas horas en salas de espera. Otras veces, les cambiaban los horarios de las citas del control médico, había incumplimiento en la hora asignada para los controles médicos y demora en la entrega de los insumos para la diálisis. Lo anterior, aumentó la percepción que tenían los(as) adolescentes de que su vida giraba casi en forma exclusiva en torno a la enfermedad y al tratamiento y que no tenían ningún control sobre lo que se deseaban a diario.

«A veces que me toca control donde el médico, entonces yo llego del colegio a veces no alcanzo ni almorzar y nos vamos pa la clínica porque la cita es a las 2 de la tarde, y llegamos a la clínica y a veces nos están llamando a las 3:30 o veces más tarde eso es muy harto, ahí uno pierde toda la tarde.»

Pérdida de la imagen corporal previa y de la imagen corporal deseable. Los(as) adolescentes participantes en el estudio se vieron enfrentados a la pérdida de la imagen corporal que tenían antes de la enfermedad y a la pérdida de la imagen corporal que ellos (as) deseaban para si mismos(as). Los cambios físicos ocasionados por la enfermedad y el tratamiento fueron la causa de la pérdida de la imagen corporal.

Los(as) adolescentes experimentaron muchos sentimientos negativos ante esta pérdida, en especial tuvieron sentimientos de invalidez, tristeza e inseguridad ante sus pares, lo que les llevó a sumergirse en un aislamiento social tal vez por una autoestima baja.

Los cambios físicos que informaron los(as) adolescentes fueron: retardo en la aparición de las características físicas propias de la adolescencia, retardo en el aumento de talla, exceso de peso, aparición de estrías en diferentes partes del cuerpo, hiperpigmentación de la piel y múltiples cicatrices. A continuación se describen estos cambios.

· *Aparición tardía de los cambios corporales*

proprios de la adolescencia. Los(as) adolescentes presentaron grados variables de retardo en la aparición de la pubertad; esto fue motivo de vergüenza y tristeza sobre todo para las chicas. Para ellas, la espera de la aparición de los rasgos femeninos se hizo muy prolongada y ante la aparición tardía se sintieron distintas, excluidas de sus pares, avergonzadas y por supuesto tristes. Estas reacciones de las adolescentes son coherentes con sus expectativas porque están viviendo el proceso de lograr su identidad, durante el cual la imitación y la identificación con sus pares son estrategias que les ayuda en el logro de tal identidad. Ellas adoptan los modelos estéticos que están de moda y que venden los medios masivos de comunicación.

En una sociedad de consumo como la actual, donde casi todos los productos se promocionan con la imagen femenina, cobra mucha más importancia para las mujeres poseer una figura esbelta, con senos y caderas voluminosas acordes con las exigencias del medio. Conscientes de esta realidad, las adolescentes se sintieron muy tristes porque su desarrollo físico no era congruente con su edad, y por tanto estaban muy lejos del ideal físico de moda, pero esencialmente se sintieron avergonzadas por no ser reconocidas como adolescentes por sus pares como le sucedió a Claudia. Ella deseaba mucho tener senos voluminosos porque para ella éste es el principal rasgo que debe poseer una mujer. Claudia tenía 17 años y su desarrollo físico correspondía a una niña de 12 años de edad. Además tenía talla baja, lo que acentuaba su imagen de niña. Claudia tiene varias primas de su misma edad y la mayoría eran de talla alta, por lo que ella se sentía muy avergonzada y percibía que tampoco no era reconocida como adolescente en su grupo familiar. Por tanto, los(as) adolescentes con los(as) que se relacionaba eran mucho menores que ella; esta situación hizo que Claudia evadiera los compromisos familiares en los que tenía que compartir con sus primas y que evitara el contacto con su grupo de amigos(as); ella prefería no salir de su casa y realizar actividades de esparcimiento sola como ver televisión y leer revistas.

Las vivencias de los hombres del estudio con relación a la aparición tardía de los cambios corporales fueron muy diferentes a las vivencias de las mujeres, posiblemente porque ellos no tienen la presión social que tienen las mujeres frente a la figura corporal. Además los cambios relacionados con los caracteres sexuales secundarios que se dan en ellos no son evidentes como los de ellas. Por tanto, los adolescentes sintieron que no tenían un retraso importante en relación con la aparición de los caracteres

sexuales secundarios. Además, creían que el trasplante renal normalizaría la aparición de los caracteres sexuales secundarios.

· *Retardo en el aumento de talla.* Para los varones fue más difícil afrontar el retardo en el aumento de la estatura porque en general se espera que los hombres sean más altos que las mujeres. Todos los jóvenes describieron que las chicas con las se relacionaban eran mucho menores que ellos, debido a que la talla de ellos no correspondía a su edad cronológica y por lo tanto lucían de menor edad.

· *Exceso de peso.* Los(as) participantes identificaron el sobrepeso como un aspecto que afectaba de manera significativa su imagen corporal pese a que estos cambios a veces eran pequeños para ellos(as) pero sus compañeros(as) del colegio los percibían, por lo que era mejor no asistir al colegio hasta tanto no hubiera normalidad en este aspecto. Verse «gordos» les causaba vergüenza y tristeza porque esto hacía más notoria la enfermedad y los(as) compañeros(as) hacían burlas y preguntaban acerca de lo que les sucedía, así estuvieran ampliamente informados sobre su estado de salud.

· *Cambios en la piel: Estrías, hiperpigmentación de la piel y múltiples cicatrices.* Los cambios producidos en la piel de los(as) adolescentes del estudio no sólo obedecieron a los efectos secundarios de la enfermedad y el tratamiento sino también a las múltiples punciones para la toma de las muestras de laboratorio. Los(as) jóvenes sintieron que estos cambios en la piel, que además aumentaban a través del tiempo, eran la prueba más fidedigna de una enfermedad que convivía con ellos(as), y les hacía sentir tristes, vulnerables e impotentes.

Los(as) adolescentes tuvieron múltiples estrías en el cuello, abdomen, tórax y en menor cantidad en brazos y piernas. Esto generó vergüenza, sobre todo en las chicas. Chicos y chicas adecuaron su ropa para evitar que la gente viera las estrías; sintieron que éstas eran algo muy antiestético o grotesco en su cuerpo.

Además de la diálisis, el tratamiento de la IRC comprende el consumo de esteroides a dosis altas o tituladas de acuerdo con las necesidades de cada persona. Los esteroides tienen una amplia gama de efectos secundarios, siendo el síndrome de Cushing el más visible. Al inicio del tratamiento, todos los(as) participantes tomaron esteroides y cursaron con grados variables de síndrome de Cushing; después sólo dos continuaron tomando esteroides. Además de la cara en luna llena, los(as) adolescentes tuvieron cambios en la coloración y características de la

piel. Patricia fue víctima de burlas por parte de los(as) compañeros(as) de colegio y amigos de su vecindario debido a que los signos del síndrome de Cushing eran más evidentes en ella. Patricia pensaba que lo mejor era retirarse del colegio hasta tanto fuera trasplantada y así lucir mejor físicamente o por lo menos tener una apariencia más cercana a la que tenía antes de la enfermedad.

«Los niños cuando uno sale a la calle se burlan mucho, me decían cachetona, me decían kiko, de todo eso me decían, cachetes de marrana flaca y los peladitos de once que son más grandes, todos se me burlaban, por eso no me dan ganas de ir a estudiar, y yo le dije al rector y él los regañó, es que yo no quiero volver a estudiar me estresa mucho ir al colegio, es que los compañeros se me burlan mucho».

· *Exceso de vello corporal.* Otro efecto secundario del tratamiento con corticoides fue el aumento de la cantidad y el espesor del vello corporal. Esta situación fue difícil para las adolescentes. Ellas percibieron el aumento del vello corporal como otro aspecto importante que afectó de forma considerable su imagen corporal y que las hizo víctimas de muchas burlas por parte de sus pares. Claudia pensó en realizarse un tratamiento estético para tratar de disminuir el vello sobre todo de cara y piernas; ella tenía las posibilidades económicas para realizarse este tratamiento pero consultó con el nefrólogo acerca de esta opción y él le informó que mientras estuviera tomando los corticoides, la hipertrichosis estaría presente, por lo cual la depilación sería una solución ineficaz al problema.

Las otras adolescentes del estudio no pensaron en soluciones estéticas para tratar de disminuir el exceso de vello corporal sino que pidieron al nefrólogo cambiar del medicamento que les producía esto. Se sintieron muy tristes al conocer que no podía ser cambiado y que tendrían que continuar con el mismo por largo tiempo. Todas sintieron deseos de no cumplir con el tratamiento farmacológico como la forma de evitar esta situación pero ninguna abandonó el tratamiento con esteroides.

· *Pérdida de la independencia.* Para los(as) participantes en el estudio, la pérdida de la independencia fue muy significativa. Entre las causas de esta pérdida sobresalieron el proceso de la diálisis en cualquiera de sus

modalidades y las restricciones en la alimentación.

«Lo que pasa es que uno ahora se la pasa sólo pensando en la diálisis, a toda hora es mirando el reloj para ver si ya es la hora, por ejemplo uno está en la calle haciendo algo y es mire y mire el reloj, a ver cuánto falta para conectarse, entonces eso es muy harto a toda hora es pensando en diálisis, diálisis, y peor que yo salgo y mi mamá es ...no se vaya a demorar mucho acuérdense que tiene que venir temprano a conectarse».

· *La hemodiálisis o «estar pegado(a) a una máquina en el día».* Para los(as) participantes en el estudio fue muy triste sentir que pese a que la edad les daba la posibilidad de ser libres no podían serlo por causa de la diálisis. Los(as) jóvenes se sentían esclavos de la enfermedad y del tratamiento, sentían frustración y rabia por tener que pasar muchas horas «pegados(as) a una máquina». El tiempo que dedicaban a las sesiones de diálisis lo percibían como más prolongado, sentían que ese tiempo valioso era «desperdiciado» pues sus pares afuera lo aprovechaban haciendo diferentes actividades propias de la edad como estudiar, pasear, ir a cine, asistir a la biblioteca y compartir con los amigos(as).

La hemodiálisis fue la principal fuente de esclavitud para los(as) jóvenes por varias razones. En primer lugar, tenían que desplazarse hasta la unidad renal para realizársela, es decir, tenían una dependencia absoluta del personal de salud en este sentido. Además, el hecho de tener que asistir a la clínica, por lo menos 3 veces a la semana, les mantenía inmersos en un mundo de enfermedad y muerte que les recordaba de manera permanente su condición de enfermos y esclavos de la enfermedad. Los temas de conversación en la sala de diálisis eran casi exclusivamente acerca de enfermedades, de las dificultades que pasaban las personas que se hacían el trasplante y también acerca de la muerte. Todos(as) refirieron que estas conversaciones les generaban mucho malestar, por lo cual ellos(as) preferían no participar en las mismas.

Durante las 4 horas de la sesión de hemodiálisis, los(as) jóvenes sentían mucho malestar físico como mareo, cefalea, dolor abdominal, dolor torácico, náuseas. Este malestar no les permitía o les dificultaba concentrarse en otras actividades como leer, escuchar música, ver televisión o

simplemente dormir. Por tanto, las horas trascurrían en la «agotadora» espera de terminar la sesión. La curación del catéter constituía otra fuente de malestar para los(as) jóvenes debido a que el procedimiento les resultaba muy doloroso y reafirmaba la dependencia del personal de salud.

Otro motivo muy importante por el cual los(as) jóvenes se sintieron esclavos(as) de la enfermedad y del tratamiento, era la imposibilidad para salir de la ciudad porque no podían hacerse la hemodiálisis en otra unidad renal.

Antes de iniciar el proceso de hemodiálisis, los(as) chicos(as) fueron informados(as) de que existía la posibilidad del trasplante renal que daría por terminadas las diálisis. Por tanto, ellos(as) pensaban que la diálisis era una medida temporal en el tratamiento de su enfermedad o un paso que debían superar en el camino hacia el trasplante. Sin embargo, la espera para el trasplante se prolongaba demasiado y por consiguiente el sufrimiento y la esclavitud generados por la hemodiálisis.

· *La diálisis peritoneal o «estar pegado(a) a una máquina en la noche».* Al igual que el grupo de jóvenes que estaba en hemodiálisis, los(as) que estaban en diálisis peritoneal debían organizar su vida diariamente alrededor de la diálisis. Es decir, ellos(as) debían ajustar el horario de sus actividades al de la diálisis. Las jóvenes refirieron que el tiempo para realizar sus trabajos escolares era muy reducido y que debido a esta situación su rendimiento escolar se veía comprometido. Claudia refirió sentir rabia y tristeza porque la diálisis era el principal obstáculo para seguir con sus estudios universitarios porque pensaba que las demandas de la enfermedad y sobre todo las de la diálisis no le permitían tener el tiempo suficiente para el estudio.

Los varones, por su parte, consideraron que las relaciones con sus pares se entorpecían significativamente debido al tiempo que dedicaban a la diálisis. Para estos jóvenes uno de los principales escenarios de socialización con sus pares además del colegio, era el barrio o «la cuadra» donde se reunían en horas de la noche a contar sus historias, a compartir experiencias, o como decían ellos «a recochar». Por causa de la diálisis no volvieron a salir en la noche a compartir con sus pares o lo hacían esporádicamente los fines de semana cuando podían conectarse y desconectarse un poco más tarde. Esta situación les ocasionaba mucha tristeza y sobre todo les hacía sentirse muy solos.

Pablo refirió que no podía establecer relaciones amorosas debido a que no disponía del tiempo que se requiere

para el noviazgo. Él no tenía tiempo para esto debido a que las noches eran dedicadas exclusivamente a la diálisis, lo cual no le permitía cumplir con ciertas «obligaciones» o actividades propias del noviazgo que se realizan en las noches como la «visita».

Con el ingreso a la diálisis peritoneal, los(as) chicos(as) perdieron la posibilidad de adoptar cualquier posición mientras dormían, debido a que el catéter se coloca en el flanco izquierdo, y si se toma una posición distinta a la de cubito lateral derecho se interrumpe el programa de la máquina de diálisis. Esta limitación incrementó la sensación de que la enfermedad y el tratamiento les esclavizaban de tal manera que habían perdido hasta la posibilidad de acomodarse en su cama en una posición que les permitiera descansar de manera más confortable.

La diálisis peritoneal por ser una modalidad de diálisis ambulatoria, les daba a los(as) chicos(as) la posibilidad de salir de la ciudad. Los varones prefirieron no hacerlo por la gran cantidad de equipaje que debían llevar y consideraron que era una carga para la familia. Las pocas salidas que ellos tuvieron, las hicieron para complacer a su grupo familiar y dejar de ser un obstáculo. Las mujeres, por el contrario, sí salían y refirieron sentir mucho apoyo por parte de su familia en este sentido.

· *Restricciones en la alimentación.* Los(as) adolescentes percibieron que el cambio en las comidas fue muy brusco porque después del diagnóstico debieron abandonar o restringir el consumo de los alimentos que consumían. Ellos y ellas pasaron de comer alimentos agradables y muchas veces según sus preferencias, a comer alimentos «sin sabor ni color» y que además eran poco agradables a la vista. La alimentación consistía básicamente en sopas sin sal y sin condimentos, arroz sin sal, carnes blancas sin sal y sin condimentos y preferiblemente asadas, jugos en poca cantidad, abundantes verduras y frutas, muy pocos alimentos enlatados y empacados y nada de bebidas gaseosas. A los(as) jóvenes les tocó aprender a comer exclusivamente lo que se preparaba en casa porque debían ingerir los alimentos según las indicaciones de la nutricionista de la unidad renal. Esto fue de gran impacto para los varones que gustaban mucho de las comidas rápidas fuera de casa.

El cambio en la alimentación representó una pérdida muy importante para los(as) jóvenes. La mayoría experimentaron esta pérdida como la segunda gran pérdida que tuvieron a expensas de la enfermedad y del tratamiento. Su independencia y autonomía estaban significativamente

comprometidas por las restricciones en la alimentación.

Los(as) adolescentes del estudio sintieron que la imposibilidad de comer a su gusto o según las costumbres familiares, les sumergía nuevamente en el círculo vicioso de «no puede, no puede, no puede», lo que les producía mucha tristeza, rabia e impotencia. Para algunos(as), las limitaciones en la alimentación generaron sentimiento de invalidez.

Algunos de los(as) participantes en el estudio sintieron que la comida se había convertido en una especie de castigo pues los momentos en que consumían los alimentos se hacían cada vez más desagradables. Por tanto, ellos(as) extrañaron mucho su vida de antes de la enfermedad, cuando gozaban de entera libertad para comer, se deleitaban con los alimentos en su casa y, fuera de ésta, eran completamente libres de escoger sus alimentos. En la escuela podían consumir bebidas gaseosas, comidas rápidas con abundantes salsas y la cantidad de líquidos que desearan.

No hubo diferencias de género en las emociones que tuvieron los(as) jóvenes frente a las restricciones en la alimentación, como sí ocurrió en todos los otros aspectos relacionados con la enfermedad y el tratamiento. Todos(as) los(as) jóvenes sintieron que habían caído en una monotonía abrumadora. Se presentaron diferencias de género con relación a las estrategias que usaron los(as) jóvenes para afrontar las restricciones de la dieta. Los varones reaccionaron evadiendo los compromisos con sus pares, como una manera de no poner en evidencia la imposibilidad de consumir los mismos alimentos que ellos(as) consumían. Las mujeres prefirieron explicar a sus amigas(os) los motivos de las restricciones en su alimentación y no alejarse por este motivo de los grupos de pares.

Los(as) adolescentes del estudio percibieron el trasplante renal como el mecanismo liberador de la esclavitud de su enfermedad y recuperar todo lo que habían perdido.

IMPLICACIONES

Las vivencias de los(as) adolescentes participantes en el estudio muestran que no es fácil vivir con una enfermedad crónica, que se requiere de muchos esfuerzos para aprender a vivir con los múltiples cambios y pérdidas ocasionados por la enfermedad y su tratamiento. Actualmente, estos hallazgos son únicos porque no se encontraron informes en la literatura sobre estudios similares. Los esfuerzos y la lucha diaria de estos(as) jóvenes pueden ser

desconocidos para la enfermera y los demás profesionales de la salud, quienes por tal motivo es posible que provean un cuidado ajeno a las necesidades del(a) joven. Por tanto, los resultados del presente estudio tienen implicaciones importantes para el cuidado interdisciplinario que médicos(as), enfermeras(os), psicólogos(as), trabajadores(as) sociales y otros profesionales, proveen a los(as) adolescentes que requieren diálisis.

En primer lugar, en el momento del diagnóstico es fundamental ayudar al joven a afrontar la pérdida de una vida saludable. Esta ayuda consiste sobre todo en darle información y escucharle. La información no debe ser la tradicional sino enfocada en las estrategias de afrontamiento más efectivas. El(a) adolescente debe ser escuchado(a) para que pueda hablar de lo que está viviendo, cómo era su vida antes, cómo es ahora y lo que cree será en el futuro. Para el(a) adolescente puede ser valioso el acercamiento de la enfermera y de los demás profesionales y percibir que ellos(as) intentan comprender el impacto de la enfermedad y del tratamiento en su vida y que están genuinamente interesados(as) en ayudarlo a vivir con las limitaciones y exigencias de la enfermedad y su tratamiento.

Los(as) profesionales también pueden ayudar al joven a afrontar las pérdidas ocasionadas por la enfermedad siendo a) sensibles a las emociones y temores que expresan; es decir, tomándose el tiempo para escucharles sin juzgarles ni invalidar lo que experimentan y b) facilitándoles el contacto con otros(as) adolescentes en condiciones similares. Se pueden organizar grupos de soporte conformados básicamente por adolescentes que hayan tenido la experiencia de padecer IRC y también por adolescentes que estén cursando con la enfermedad y que hayan tenido procesos de afrontamiento adecuados. Para el(a) joven que está comenzando a vivir con una enfermedad crónica, la interacción con pares en iguales condiciones, fortalece su identidad y le da recursos para enfrentarse a su dolencia de una manera más esperanzadora. Además, los grupos de apoyo pueden dar la oportunidad a los(as) jóvenes de conocer y compartir con sus pares la incertidumbre ante las recaídas de la enfermedad, sus miedos y sobre todo compartir las estrategias de afrontamiento ante la enfermedad. Los encuentros programados con el grupo de apoyo le dan al joven la oportunidad de aprender a desarrollar algunas competencias y habilidades para ayudar a resolver sus propios problemas.

Es importante que durante las sesiones del grupo de

apoyo, los(as) adolescentes hablen acerca de los cambios físicos que experimentan y observen los que están teniendo sus pares. Ésta es una manera sana de vivir con menor sufrimiento la pérdida de la imagen corporal. Es importante que se motive a los(as) jóvenes para que busquen estrategias de esparcimiento con sus pares que asisten a las sesiones del grupo de apoyo y los que asisten a la diálisis; dichas estrategias pueden incluir reuniones en fechas especiales, salir a sitios turísticos cercanos, ir a cine, entre otros. Realizar actividades recreativas juntos estrechará los lazos de amistad entre ellos(as) a la vez que fortalecerá su identidad y autoestima.

Es recomendable que un(a) profesional, que puede ser la(el) enfermera(o), se responsabilice de coordinar el trabajo de los(as) jóvenes en el grupo de apoyo y de garantizar la continuidad del mismo. En este sentido, la enfermera o profesional responsable del grupo de apoyo debe asegurar que haya un sitio destinado exclusivamente para los encuentros del grupo, programar las reuniones para un tiempo determinado y velar porque la programación se cumpla.

El soporte de profesionales de enfermería especialistas en salud mental y psicólogos(as) con experiencia en psicología y salud y en trabajo con adolescentes, es valioso para que los(as) jóvenes puedan descubrir sus propias estrategias de afrontamiento, utilicen y potencialicen las estrategias identificadas en el grupo de apoyo. Además, estos(as) profesionales constituyen una ayuda significativa cuando los(as) jóvenes presentan crisis debidas a situaciones particulares generadas por la etapa de la adolescencia y sobre todo por recaídas o complicaciones de la enfermedad y la diálisis.

Es evidente que el apoyo y cuidados del grupo multidisciplinario podría propiciar una transición menos traumática y mejorar la adaptación de los(as) jóvenes a su condición de enfermos crónicos. Es importante tener en cuenta que para cumplir con las metas de proveer un cuidado integral al adolescente en diálisis, se debe continuar la investigación de los fenómenos relacionados con esta temática.

REFERENCIAS

1. Sawyer SM, Bowes G. Adolescence on the health agenda. *Lancet* 1999; 354 (Suppl II): 31-34.
2. Snethen JA, Broome ME, Barterls J, Warady BA. Adolescents' perception of living with end stage renal disease. *Pediatr Nurs* 2001; 27: 159-166.

3. Ministerio de Salud. *Guía clínica insuficiencia renal crónica terminal*. Santiago: Minsal; 2005. (fecha de acceso mayo 12, 2006); p. 5-28. URL disponible en <http://www.minsal.cl/ici/guiasclinicas/InsuficienciaRenal.pdf>
4. Gastelbondo AR, Cano Guzmán AM. Metabolismo de lípidos. *Rev Colomb Pediatr* [revista en línea] 1998 [fecha de acceso mayo 22, 2007]; 33. URL disponible en: <http://encolombia.com/medicina/pediatria/pediatria35400etiologia5.htm>
5. Otero LM. Enfermedad renal crónica. *Colomb Med* 2002; 33: 38-40. URL disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol33No1/renal.pdf>
6. Martínez SJ. *Identificación de variables asociadas a depresión y autoconcepto en pacientes con insuficiencia renal crónica atendidos en Fressenius Medical Care-Horizonte de la ciudad de Bogotá*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana; 2002.
7. Wirrel B, Cheung B. C, Spier S. How Do Teens view the physical and social impact of asthma compared to other chronic diseases? *J Asthma* 2006; 43: 155-160.
8. Geist R, Grdisa V, Otley A. Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2003; 17: 141-152.
9. Cheung C, Wirrell E. Adolescents' perception of epilepsy compared with other chronic diseases: «through a teenager's eyes». *J Child Neurol* 2006; 21: 214-222.
10. Wagner VM, Müller-Godeffroy E, von Sengbusch S, Hager E, Thyen U. Age, metabolic control and type of insulin regime influences health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Eur J Pediatr* 2005; 164: 491-496.
11. Castillo E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. *Inv Educ Enf* [revista en línea] 2000 Marzo [fecha de acceso mayo 22, 2007]; 18 (1). URL disponible: <http://www.udea.edu.co/revista>
12. Benner P. The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness, and caring practices. *En: Benner P (ed.). Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Thousand Oaks: Sage; 1994. p. 112-118.
13. Wilson H, Hutchinson S. Triangulation of qualitative methods: Heideggerian hermeneutics and grounded theory. *Qual Health Res* 1991; 1: 263-276.
14. Kvale S. Interviews: An introduction to qualitative research. 1996. Citado por Laverty SM. Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical methodological considerations. *Int J Qual Methods* 2003 [fecha de acceso octubre 17, 2007]; 2(3). URL disponible en <http://www.ualberta.ca/~ijqm/english/engframeset.html>
15. Osborne J. Some similarities and differences among phenomenology and other methods of psychological qualitative research. *Can Psychol* 1994, 35: 167-189. Citado por Laverty SM. Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical methodological considerations. *Int J Qual Methods* 2003. [fecha de acceso octubre 17, 2007]; 2(3). URL disponible en <http://www.ualberta.ca/~ijqm/english/engframeset.html>
16. van Manen M. *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. 2nd ed. Cobourg: Transcontinental Printing Inc.; 1997. p. 8-13.