

Obstáculos y estrategias de afrontamiento en la atención renal: estudio cualitativo en jóvenes con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal

Obstacles and coping strategies in renal care: a qualitative study in young people with chronic kidney disease in peritoneal dialysis

Blanca Alejandra Díaz-Medina^a

 <https://orcid.org/0000-0002-4526-3539>

E-mail: blankmusic87@gmail.com

Francisco Javier Mercado-Martínez^b

 <https://orcid.org/0000-0002-7522-7790>

In memoriam.

^aUniversidad del Valle de México. Escuela de Medicina. Zapopan, Jalisco, México.

^bUniversidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. Departamento de Salud Pública. Guadalajara, Jalisco, México.

Resumen

Este trabajo se propone identificar los obstáculos que enfrentan individuos jóvenes en tratamiento de diálisis peritoneal, así como examinar las estrategias de afrontamiento que utilizan en la atención renal. Para ello, se llevó a cabo un estudio cualitativo desde una perspectiva crítico-interpretativa. Participaron 12 jóvenes con insuficiencia renal y en tratamiento de diálisis peritoneal, viviendo en Guadalajara, México. Mediante un muestreo por bola de nieve, se seleccionaron siete hombres y cinco mujeres. La información se obtuvo mediante entrevistas narrativas y observación participante, además de conversaciones en WhatsApp y Facebook. Se hizo análisis de contenido. Además del consentimiento informado, se aseguró el anonimato y la confidencialidad de la información. Los resultados desvelan cuatro ejes temáticos que emergen del análisis de la información: Enfrentando dificultades económicas, Viviendo las deficiencias de los servicios de salud, Interferencias en la comunicación con los profesionales sanitarios y En búsqueda permanente de estrategias. Múltiples estrategias se emplean para enfrentar los problemas económicos, la falta de información y el control emocional. Se observó que la falta de recursos económicos es el principal obstáculo que enfrentan los jóvenes en diálisis. Estos jóvenes impulsan estrategias, junto con familiares y sus pares, para afrontar las dificultades.

Palabras clave: Atención Renal; Diálisis Peritoneal; Estrategias de Afrontamiento; Jóvenes; Investigación Cualitativa.

Correspondencia

Blanca Alejandra Díaz Medina

Sudan 812, col. Cuauhtémoc. Guadalajara, Jalisco, México. Cp 44750.

Abstract

This study aims at identifying the obstacles faced by young individuals on peritoneal dialysis treatment, as well as to examine the coping strategies they use in renal care. A qualitative study was carried out from a critical-interpretative approach. Participants were 12 young people with kidney failure, under peritoneal dialysis treatment, who lived in Guadalajara, Mexico. Using a snowball sampling, seven men and five women were selected. The data was obtained through narrative interviews and participant observation, as well as conversations on WhatsApp and Facebook. Content analysis was conducted. In addition to informed consent, anonymity and confidentiality of the information were ensured. Four main themes emerged from data analysis: Facing economic difficulties, Living the health services deficiencies, Interference in communication with health professionals, and The permanent search for strategies. Several strategies are used mainly to solve economic problems, lack of information and emotional control. Lack of economic resources is the main obstacle faced by young people under dialysis treatment. Young people employ strategies together with family members and their peers to face the difficulties encountered.

Keywords: Renal Care; Peritoneal Dialysis; Coping Strategies; Young People; Qualitative Research.

Introducción

La enfermedad renal crónica se ha convertido en un problema de salud pública en numerosos países (Glassock; Warnock; Delanaye, 2017; Singh, 2009). En México ha pasado a ser una de las diez principales causas de muerte (Lozano et al., 2013) y a considerarse una condición que genera gastos catastróficos (Méndez-Durán et al., 2016; Treviño-Becerra, 2004; Valdez-Ortiz et al., 2018). Más de 100 mil ciudadanos mexicanos utilizan alguna terapia de reemplazo renal, principalmente la diálisis peritoneal, razón por la cual México es uno de los países con más enfermos renales en tratamiento con esta terapia (Jain et al., 2012). En el caso de Latinoamérica, este país tiene el 73% de la población que utiliza esta terapia dialítica (Li et al., 2017).

La diálisis peritoneal se considera el tratamiento idóneo de la insuficiencia renal debido a su bajo costo (Barreiro et al., 2011), al ofrecer una buena calidad de vida e incrementar los años de vida ganados (Méndez-Durán et al., 2016; Wong et al., 2018). A pesar de ello, pocos estudios han explorado la perspectiva de la población que vive con este tratamiento renal. Entre otras cosas, poco se sabe sobre la forma cómo las personas enfermas perciben, viven y enfrentan el tratamiento, así como las implicaciones que tienen en su vida diaria. Más escasos son los trabajos sobre sus experiencias en relación a la atención sanitaria y las estrategias de afrontamiento que desarrollan (Contreras et al., 2007; Tong et al., 2013), en tanto que tales estrategias incluyen esfuerzos tanto de orden cognitivo como conductual para manejar las demandas generadas (Lazarus; Folkman, 1986).

Los asuntos mencionados han sido considerados de interés en muchos países. Por ejemplo, más de la tercera parte de la población mexicana no cuenta con un sistema de protección en salud que cubra las terapias renales (Li et al., 2017; Valdez-Ortiz et al., 2018); a pesar de ello no se conocen las formas y mecanismos que desarrollan las personas y sus familias para afrontar los obstáculos que se presentan durante esta terapia dialítica y al acceder a la atención sanitaria. La situación podría ser particularmente acuciante en la población joven ya que suele estar en una etapa en la cual inician sus proyectos de vida, están en la búsqueda de un empleo

formal o saliendo del hogar, formando una pareja o iniciando su vida familiar. Por todo lo anterior, el objetivo de este trabajo es doble: por un lado, identificar los obstáculos que enfrentan individuos jóvenes en tratamiento de diálisis peritoneal durante la atención renal y, por otro, examinar las estrategias de afrontamiento que los mismos utilizan.

Material y métodos

Se llevó a cabo un estudio cualitativo, utilizando un diseño etnográfico en la Zona Metropolitana de Guadalajara, México. La perspectiva teórica adoptada fue la crítico-interpretativa (Mercado, 1996), que permite vincular la realidad microsociedad y subjetiva con la dimensión macrosociedad, es decir, aquella que incluye las estructuras económicas y sociales que rodean a los individuos enfermos. Empleando un muestreo de bola de nieve (Kuzel, 1992), se seleccionaron 12 jóvenes, siete hombres y cinco mujeres, con diagnóstico de insuficiencia renal. Se incluyeron aquellos que iniciaron con la enfermedad durante la adolescencia o la juventud y estuvieran en tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria durante el estudio.

El trabajo de campo se realizó durante 19 meses, entre 2013 y 2015; siendo que fueron varias las estrategias que se triangulaban para obtener la información. Por un lado se llevó a cabo la observación participante y no participante (Taylor; Bogdan, 1996) en las casas de los participantes, en asociaciones civiles a donde acudían y en la clínica de salud donde eran atendidos. En todas ellas se hicieron notas de campo (Bernard, 2006). También se realizaron entrevistas narrativas (Jovchelovitch; Bauer, 2000) en sus casas o en el lugar que consideraron más conveniente. Utilizando una guía de entrevista, las preguntas fueron abiertas del tipo: “¿Cómo te diagnosticaron la enfermedad renal?”, “¿Cómo ha cambiado tu vida a partir del diagnóstico?”, “¿Cómo te has sentido utilizando la diálisis peritoneal?”, “¿Qué has tenido que hacer para llevar a cabo tu tratamiento?” Posteriormente se hicieron preguntas de seguimiento para profundizar en las historias que contaban. Finalmente, se exploró su participación en las redes sociales virtuales en torno a su padecimiento a la vez que se tuvieron

conversaciones en los chats de Facebook y WhatsApp. Esta estrategia se empleó al observar que todos los participantes hacían uso diario de dichas redes y al comprobar que su uso era idóneo para obtener información.

Se transcribieron las entrevistas, y las transcripciones, las conversaciones por chat, así como las notas de campo fueron almacenadas en el software Ethnograph v6 para facilitar el manejo de la información. Se hizo análisis de contenido convencional (Hsieh; Shannon, 2005). La primera autora inició con una codificación preliminar haciendo lectura línea por línea y cada vez que se identificaba un segmento, en el que hacía referencia a los obstáculos que percibían o a las estrategias que empleaban para su manejo, se le seleccionaba y colocaba una etiqueta para identificarlo. Posteriormente ambos autores analizaron los códigos que surgieron de la codificación preliminar y agruparon los que compartían características semejantes. Una vez teniendo los códigos agrupados, los mismos fueron clasificados en cuatro ejes temáticos.

El proyecto fue evaluado por un comité académico de la Universidad de Guadalajara, posteriormente se presentó de forma verbal a todos los participantes. Aclaradas las dudas se les invitó a participar. Habiendo aceptado, se les pidió su anuencia verbal para grabar las entrevistas, así como para hacer uso de las conversaciones por chat. Adicionalmente se emplearon seudónimos para asegurarles el anonimato.

Resultados

De los doce participantes, cinco son mujeres y siete hombres; siendo que su edad oscila entre 17 y 29 años. Tres estuvieron casados o vivieron con su pareja, solo una mujer seguía viviendo con su esposo durante el estudio; el resto vivía con sus padres. Cuatro trabajan y dos estudian, los seis restantes realizan actividades en casa. Seis terminaron la escuela secundaria, tres la preparatoria y tres la licenciatura. Al inicio de la enfermedad renal cuatro tenían seguridad social lo cual les aseguraba la atención médica gratuita; con el paso del tiempo otros seis accedieron a ella, pero dos nunca la

obtuvieron. Todos los participantes tenían más de cuatro meses en tratamiento de diálisis peritoneal al inicio del estudio.

Cuatro ejes temáticos emergen del análisis de la información obtenida: Enfrentando dificultades económicas, Viviendo las deficiencias de los servicios de salud, Interferencias en la comunicación con los profesionales sanitarios y En la búsqueda permanente de estrategias.

Enfrentando dificultades económicas

El primer obstáculo que destacan los participantes es de tipo económico. El asunto varía según su acceso a la seguridad social; para quienes no cuentan con seguridad social, las dificultades económicas son el principal obstáculo que enfrentan día a día, mientras que se presenta de forma intermitente entre quienes cuentan con ella.

Las dificultades entre quienes no cuentan con seguridad social

Al presentarse los primeros síntomas de la enfermedad, los jóvenes acuden a la unidad de urgencias de los servicios médicos municipales, ya que la mayoría (8) no cuenta con seguridad social. Una vez diagnosticada la enfermedad renal y habiéndoseles informado que requieren atención especializada de nefrología, acuden a los hospitales que cubren a población sin acceso a la seguridad social. Es hasta ese momento que se enfrentan a una situación desconocida, el Seguro Popular -organismo público que cubre a la población sin acceso a la seguridad social- no se hace cargo de los gastos relacionados con la enfermedad renal crónica. Esto significa que los enfermos y sus familias deben pagar de su bolsillo las consultas, los análisis médicos y todo lo necesario para su atención y tratamiento.

Los participantes refieren que la terapia de diálisis peritoneal les fue indicada por los médicos argumentando motivos económicos al considerarla la de menor costo, sobre todo en relación a la hemodiálisis. A ello se refiere uno de los participantes cuando afirma:

En Nefrología me dice el doctor que me tenía que hacer la diálisis... Yo le dije: "oiga, ¿pero me puede

poner el catéter de hemodiálisis?". Entonces me explicó: "lo que pasa es que no sé si tengas dinero, porque aquí las hemodiálisis te cuestan tanto y vas a ocupar 12 al mes. La diálisis es una solución más barata para ustedes. Vas a andar pagando alrededor de \$1,500 a \$2,000 (al mes) cuando mucho por tu tratamiento". (Entrevistado 1)

Sin embargo, ni siempre cuentan con los recursos para llevar a cabo la diálisis peritoneal y mantenerla a largo plazo. Ello debido a que, además de los materiales necesarios para realizar el procedimiento, requieren comprar los medicamentos, pagar las consultas médicas, realizar exámenes de laboratorio, aunado a los gastos de la alimentación y el transporte al acudir a consulta. También deben construir o adaptar un cuarto especial para la diálisis a fin de llevar a cabo el tratamiento en casa, lo cual implica más gastos económicos, sobre todo cuando la casa no cuenta con las condiciones y los espacios necesarios. Entre los requerimientos sobresalen un lavabo dentro o cerca del cuarto, una o dos mesas de plástico lavables, una cama o sillón lavable, un microondas para calentar las bolsas de diálisis, un estante de plástico o de acero inoxidable para guardar el material, un soporte para colgar las bolsas de diálisis y una báscula para pesar las bolsas. Según los participantes, es importante construir lo más pronto posible el cuarto para realizar el tratamiento en casa y dejar de acudir al hospital a ser dializados. A causa de todo lo anterior, la mayoría requiere hasta seis mil pesos mensuales para el tratamiento, lo cual rebasa sus posibilidades financieras. Por este motivo, se van quedando sin recursos con el paso del tiempo, tal como lo señalan a continuación:

[En el hospital me preguntan] "No has venido", "¿eda?". [Les digo] "La neta no tengo con qué. La neta, sin feria [dinero] la caja no te atiende, y aparte sin ticket no te atienden". Le digo: "¿pues qué quiere que haga?". Voy a trabajo social. Si son 200 pesos [preguntan] "¿No traes 50?". [Respondo] "No los traigo, no traigo"... A huevo tienes que dejar algo. No los traía, ni un peso, ni partido a la mitad. Por eso me iba yo a lavar [automóviles] y si me iba bien: "ahora sí", dije, "tengo para el internado, tengo para mis

estudios, ahora sí tengo para esto". Pero se te acaba [el dinero], se te acaba en Nefro. (Entrevistado 2)

Las dificultades entre quienes tienen acceso a la seguridad social

El acceso a la seguridad social tiene numerosas ventajas, pero no significa eliminar la incertidumbre de conseguir lo necesario para el tratamiento. Según los participantes, hay momentos en que experimentan dificultades económicas, sobre todo para adecuar el cuarto de diálisis en casa o cuando el Seguro Social (el Instituto Mexicano del Seguro Social) no dispone de medicamentos, ni bolsas de diálisis. Ante tal situación, deciden pagar lo que sea necesario para no interrumpir la diálisis, o que aparezca alguna complicación. Por ejemplo en el caso del paciente Abel, que retiene líquidos en su cuerpo a pesar de estarse dializando, el problema radica en que se está dializando con bolsas amarillas -aquellas con una concentración de 1.5 g de glucosa por cada 100 ml-, siendo que necesita bolsas verdes -cuya concentración es de 2.5 g-. Ello se debe a que el Seguro Social tiene desabasto de bolsas verdes por lo cual les entrega las amarillas. Por ello decide comprar bolsas verdes hasta la siguiente entrega del Seguro, sin embargo, ante la carencia de recursos económicos, opta por acudir a una asociación civil que las obtiene a bajo costo.

Viviendo las deficiencias de los servicios de salud

Los participantes, con o sin seguridad social, también se enfrentan a obstáculos para acceder a los servicios de salud. Según ellos, ni el Seguro Social ni el Hospital Civil disponen de la infraestructura necesaria para atender a sus demandas. Ello se da particularmente entre quienes intentan acceder a los servicios de urgencias y nefrología, motivo por el cual no son atendidos inmediatamente. Un ejemplo lo relata María, a quien le diagnosticaron la enfermedad y el médico le indicó recibir atención médica especializada, por ese motivo acude al servicio de urgencias del Hospital Civil. Sin embargo, al no haber camas disponibles decide salir del hospital después de doce horas y buscar ayuda en una asociación civil. Allí la orientan y la ayudan a acceder con mayor rapidez al área de nefrología.

En otros casos no ingresan al área de urgencias, puesto que el médico general les indica que deben iniciar el tratamiento de diálisis en el servicio de nefrología. Pero este servicio también suele estar saturado, según lo comentan:

Me fui para allá [al hospital,] hice mis citas y todo. Y allá me dijeron "ocupas el diálisis, pero ya". Ese mismo día me iban a dejar, pero no hubo cama, ni nada. Y ya volví al siguiente día y fue cuando me quedé hospitalizado. (Entrevistado 3)

Los participantes esperan ser atendidos en los hospitales públicos, pues no tienen recursos económicos para pagar la atención en los servicios privados. Sin embargo, aun habiendo ingresado a los servicios de nefrología de dichos hospitales públicos no logran superar los obstáculos. Para iniciar la terapia de diálisis es necesario someterse a una cirugía para colocarles un catéter en el abdomen, pero con frecuencia no hay quirófanos disponibles, por lo cual la espera se alarga en el hospital, según lo cuenta una participante en relación a la colocación del catéter para la diálisis:

Estuve en el hospital. Me dice [el médico] el jueves, "te tengo que mandar a piso para que te dialicen". El jueves en la noche ya estoy en piso, pero no había camas... Estuve viernes y sábado en el hospital... en ayunas... y ni me operaron. [Después el médico me dijo] "come el viernes en la noche, total el sábado te operamos". Y me la aplicaron igualito el sábado. (Entrevistado 4)

A causa de la diálisis, los medicamentos o la misma enfermedad pueden surgir otras complicaciones, como cuando se presenta una peritonitis; razón por la cual reingresan a los hospitales con cierta frecuencia. Y es en estos momentos cuando se presentan obstáculos adicionales para acceder a los servicios de salud, tal como lo refieren a continuación:

Me voy a urgencias porque me sentía muy mal... Llego y lo de siempre, no hay camas, no hay camillas, no hay lugar, no hay espacio... El primer día en la silla, el segundo día en una camilla, al tercer día

me pasan a la misma camilla pero adentro, porque estaba en el pasillo. Al tercer día me pasan por fin a urgencias y me acomodan ahí entre dos camas... y la señora que estaba al lado mío tenía neumonía. (Entrevistado 5)

Según la misma Beatriz, pasó una semana para acceder al piso de nefrología. Durante todo ese tiempo no es dializada, ni lo hacen en el servicio de nefrología, ya que dicha área no es la de diálisis peritoneal. Al ver que no es dializada e inicia con problemas de neumonía, decide salir voluntariamente del hospital para atenderse en su casa.

Interferencias en la comunicación con los profesionales sanitarios

Según los participantes, múltiples son las dificultades que enfrentan para comunicarse con los profesionales de la salud, asunto que repercute en la atención sanitaria que reciben. Si bien reconocen que han tenido una relación cercana y han sido apoyados por algunos profesionales de la salud, lo contrario sucede con muchos de ellos. En primer lugar, perciben un trato distante y de poco apoyo por parte de ellos, razón por la cual no tienen confianza para acercarse a aclarar sus dudas. Además, sienten que los profesionales no les brindan información detallada de su enfermedad o tratamiento y les suelen hablar usando términos que les resultan incomprensibles.

Aunado a lo anterior, el trato de algunos médicos y enfermeras no es amable y suelen molestarte con facilidad. Aún más, les resulta difícil dialogar con ellos cuando hay confusiones o malentendidos. Y aunque la mayoría no tiene idea de la enfermedad, la diálisis o las repercusiones que tendrán en su vida, los profesionales de la salud suelen no informarles lo que van a enfrentar:

Me dice [el médico] “ahorita te vas a piso porque tus riñones no te funcionan. Vas a entrar a un tratamiento que se llama diálisis”. Pero nadie me dijo que era una diálisis. Entonces voy, recojo unas cosas a mi casa, me interno y todavía no sabía que era una diálisis, no sabía... lo qué estaba pasando

conmigo... Me ponen mi catéter, me empiezan a hacer la primera diálisis; yo pensé que era algo temporal, no pensé que fuera a vivir con eso. (Entrevistado 4)

Los jóvenes que participan en este estudio también comentan que les sería de gran ayuda si los profesionales de la salud les brindaran una atención más personalizada y fueran más sensibles a sus necesidades. En algunos casos, especialmente entre quienes no cuentan con seguridad social, sienten que el personal de trabajo social no comprende su situación económica, razón por la cual no les hacen descuento alguno o les brindan información adicional. Por este motivo, algunos deciden no asistir a consulta o tienen problemas para pagar la cuenta al salir del hospital.

En la búsqueda permanente de estrategias

Los jóvenes participantes en este estudio no se cruzan de brazos ante las dificultades que enfrentan en la atención médica. Todos reportan la búsqueda incesante de alternativas para asegurar la continuidad de su tratamiento dialítico. Y si bien las estrategias que emplean varían según su personalidad, el tipo de apoyo y otros factores externos, tanto quienes están enfermos como sus familiares se centran fundamentalmente en la solución de los problemas económicos, la falta de información y la regulación de sus emociones.

Soluciones a los problemas económicos

El principal asunto en el cual centran sus esfuerzos los participantes es el económico. Para ello desarrollan principalmente seis estrategias: (1) Utilizan sus propios recursos; Los jóvenes y sus familiares utilizan sus ingresos, recursos económicos disponibles, propiedades y ahorros para enfrentar los gastos del tratamiento, entre ellos el de la hospitalización. Para construir el cuarto de diálisis peritoneal buscan conseguir materiales más baratos, por ejemplo, cuando no pueden construir un cuarto especial, adaptan la habitación en la que duermen. O en el caso del lavabo, la mayoría utiliza un garrafón de agua y un recipiente para usarlo como lavamanos. (2) También solicitan préstamos, cuando los recursos de que disponen se agotan, entonces acuden a sus

familiares, amigos y vecinos para solicitarles algún préstamo o piden fiado, tal como para adquirir el material necesario para la construcción del cuarto de diálisis. (3) No es raro que busquen negociar algún descuento en los servicios de salud. Por ejemplo, entre quienes no son derechohabientes y descubren que el Seguro Popular no les cubre los gastos de la enfermedad renal, entonces buscan negociar con el personal del hospital algún descuento en el precio de las consultas y los análisis clínicos. (4) Búsqueda de apoyo en las asociaciones civiles. Más tarde que temprano, cuando se agotan las estrategias anteriores, varios participantes terminan contactando alguna asociación civil para conseguir los medicamentos a bajo costo, los suministros médicos, cierto tipo de información básica y el contacto con los especialistas. Este contacto no está exento de costo alguno, ya que deben apoyar de múltiples formas a la misma asociación, tal como en la recaudación de fondos. (5) Buscan obtener seguridad social. Otro esfuerzo que realizan los participantes es tratar de conseguir un empleo que les brinde acceso a la seguridad social. Sin embargo, conseguir tales empleos no es tarea fácil, puesto que no pueden cumplir con los horarios establecidos debido a la necesidad que tienen de dializarse en casa cada determinada hora, además de que se les ha prescrito no realizar esfuerzos físicos. Para complicar la situación, algunos hacen notar que las empresas dejan de interesarse en ellos al saber de su condición renal. Por tales motivos algunos de ellos deciden autoemplearse. Un joven que no conseguía trabajo por la poca flexibilidad de los horarios decidió autoemplearse dando mantenimiento a computadoras. Uno de sus clientes, al saber su situación, se ofreció registrarlo como empleado para que consiguiera la seguridad social. En otro caso, un joven perdió la seguridad social, que recibía por parte de sus padres al cumplir la mayoría de edad. Por ello, su hermano decidió pagar una cuota mensual a su patrón para que lo dé de alta en el Seguro Social. Otro joven decidió contratar el seguro voluntario del Seguro Social. (6) Utilizan las redes sociales virtuales, mediante los grupos que las propias personas enfermas han creado en Facebook, colocan publicaciones en las cuales solicitan, venden, intercambian o donan

medicamentos y materiales para el tratamiento de la diálisis peritoneal. Aquellos que tienen acceso a la seguridad social guardan reservas de medicamentos o de bolsas cuando les es posible, en caso de que un día no les den lo necesario. Y cuando les sobran medicamentos o bolsas, incluso apoyan a aquellos que los necesitan.

Soluciones a la falta de información

Debido a los pocos conocimientos que tienen sobre el padecimiento y su tratamiento, los participantes de este estudio suelen utilizar dos estrategias al respecto: (1) Buscan información en internet para comprender la enfermedad y los diversos tratamientos; (2) Preguntan a sus pares las dudas que tienen. Cuando los jóvenes no sienten la confianza de hacer preguntas a los profesionales de la salud, prefieren preguntar a sus pares, quienes suelen darles consejos en base a su experiencia. Para ello también suelen utilizar las redes sociales virtuales, en grupos o páginas de Facebook, creando espacios para el intercambio de información.

El control de las emociones

Para controlar sus emociones y buscar un mayor bienestar, los participantes han desarrollado principalmente seis estrategias. (1) Se aferran a la esperanza de obtener un trasplante. En otras palabras, viven con la idea de que obtendrán un trasplante renal lo cual, según ellos, les permitirá regresar a su vida normal y retomar sus proyectos de vida. Uno de los jóvenes comenta al respecto:

Ahorita ya me siento mejor porque ya me di la resignación de que voy a estar así. Pero pienso que ya me van a trasplantar y ya me vuelvo a poner más bien, más fuerte, más feliz. Digo “ya me faltan unos estudios y me hablan y ya me trasplantan y van a ser más bien las cosas. Voy a andar mejor, trabajando, saliendo más, sin estar ahí pegado a la maquina o a estarme dializando”. (Entrevistado 6)

(2) Intentan mantener una buena actitud. Para estos jóvenes, un elemento clave para su recuperación y control de la enfermedad renal es afrontar la situación con una buena actitud y ánimo porque, de no hacerlo, no podrían superar la situación.

(3) Se mantienen ocupados. Ello consiste en la necesidad de mantener la mente ocupada y llevar a cabo diversas actividades para no pensar en su situación, ni experimentar emociones negativas debido a la enfermedad, tal como lo señala uno de ellos:

A veces ando así deprimido, y a veces alegre. Pero cuando me siento deprimido digo que no, que no me debo de sentir así y hago cosas para distraerme, para estar así distraído, no estar pensando nomás en la enfermedad. (Entrevistado 6)

(4) Viven la diálisis como una etapa de aprendizaje. Según varios participantes, se trata de un proceso que deben experimentar, pero que va a pasar, por lo cual sus vidas cambiarán. Incluso, algunos mencionan que Dios les envió la enfermedad como una prueba, para aprender algo que les hacía falta. Dice al respecto una de las jóvenes:

He aprendido muchísimo... te voy a decir algo, es una lección, muy cara la verdad [solloza], muy cara, pero invaluable en el sentido... aunque parece contradictorio. Es muy pesada, pero no tiene precio en el sentido de que jamás hubiera aprendido lo que he aprendido. (Entrevistado 5)

(5) Deciden aceptar la enfermedad y vivir el presente. Varios participantes prefieren no hacer planes a mediano y largo plazo. De igual manera dejan en pausa sus proyectos de vida y mencionan que cuando consigan el trasplante pensarán en ello.

(6) Refugiarse en sus creencias religiosas. La mayoría termina buscando refugio en sus creencias religiosas y confiando en que hay alguna razón por la cual les tocó vivir esa situación. Por ello dan gracias a Dios bajo el argumento de que tales dificultades les han permitido valorar a sus seres queridos.

Discusión

A partir de los hallazgos expuestos en el apartado anterior cabe discutir algunos temas a mayor profundidad y sus implicaciones en materia sanitaria o en relación al comportamiento de este grupo específico de la población que padece una condición crónica.

Todo parece indicar que el principal obstáculo que enfrentan los jóvenes participantes es la falta de recursos económicos para cubrir la atención sanitaria y el tratamiento. Ello afecta a todos los participantes, pero particularmente a quienes no tienen acceso a la seguridad social, debido a que el Seguro Popular en México excluye cualquier pago relativo a la enfermedad renal. En consecuencia, y dada la precaria inserción laboral de estos jóvenes, la participación de la familia se convierte en elemento decisivo por el tiempo, los recursos y las energías que invierten para obtener los recursos económicos necesarios para el pago del tratamiento. Por este motivo, y en contra de la aseveración de los profesionales de la salud cuando afirman que la diálisis peritoneal es la terapia renal más idónea para los sectores sin acceso gratuito a los servicios de salud dado sus bajos costos, los datos aquí presentados ponen en evidencia que el tratamiento de diálisis peritoneal también puede llevar a los enfermos y a sus familias a la ruina económica, al igual que aquellos que utilizan la hemodiálisis como tratamiento renal (Mercado-Martínez; Correa-Mauricio, 2015).

Pocos trabajos han preocupado por explorar las dificultades económicas que enfrentan las personas con enfermedad renal crónica. Algunos estudios sobre la población en diálisis peritoneal reportan el apoyo que brinda la familia, pero se enfocan principalmente en los apoyos emocional y de información (Paula; Nascimento; Rocha, 2008; Tong et al., 2013), debido en gran parte a que se trata de investigaciones realizadas en países con acceso gratuito y universal a las terapias renales. En cambio, los estudios realizados en México en población no derechohabiente reportan hallazgos semejantes a los nuestros al dar cuenta de las dificultades económicas que vive la población con enfermedad renal crónica que utiliza alguna terapia renal (Kierans et al., 2013; Mercado-Martínez et al., 2014). Tales estudios se enfocan en la población enferma no derechohabiente de la seguridad social, ya que representa casi el 40% de la población mexicana. Tal situación parece explicar el esfuerzo permanente de las personas enfermas y sus familias por acceder a la seguridad social, ya que ello les resuelve en gran medida el costo de la atención médica, sobre todo

de los medicamentos y otros insumos necesarios para la diálisis.

Además, la falta de información sobre la enfermedad renal y su tratamiento es otra de las dificultades que enfrentan los jóvenes, especialmente cuando son diagnosticados e inician la diálisis peritoneal. La mayoría de ellos no tiene información sobre esta enfermedad, ni de las repercusiones que tendrá en su vida personal o familiar. A la par, se enfrentan a problemas en su relación con los profesionales de la salud con quienes tienen una relación distante, poca comunicación y escaso apoyo. Esto parece volverse un círculo vicioso porque no les brindan información clara y oportuna sobre el padecimiento y su tratamiento, a la vez que no tienen la confianza suficiente para aclararles las dudas. En esta línea, es ilustrativa la experiencia y las barreras que enfrentó Hope (2013) al padecer la enfermedad renal y no disponer de información clara, ni precisa desde el inicio de su padecimiento. Resultados similares los reportan Rygh et al. (2012) en el cual los participantes manifestaron que les gustaría tener más información antes de decidir si llevaban a cabo el tratamiento en casa. En el mismo sentido se ha destacado cuán importante es para las personas en terapias renales participar en su cuidado, motivo por el cual buscan estar informadas (Keeping; English; Fleming-Courts, 2001; Santos; Valadares, 2013; Tong et al., 2011).

Los obstáculos que viven los jóvenes en tratamiento dialítico los obligan a apoyarse en diversos actores y desarrollar estrategias de afrontamiento, que se centran principalmente en la solución de los problemas tales como la falta de recursos y de información, así como el control de sus emociones. En esta dirección hay estudios de corte cualitativo que exploran las acciones que llevan a cabo las personas en tratamiento dialítico para enfrentar las dificultades que experimentan y las estrategias que visualizan para el manejo del tratamiento. Entre ellos, algunos enfatizan aquellas relativas a la reorganización de su vida, casa, trabajo y actividades sociales (Baillie, 2013; Calderan et al., 2013; Sadala et al., 2012), así como la negociación con los profesionales de la salud para controlar determinados aspectos del tratamiento, sobre todo del autocuidado (Curtin; Johnson; Schatell, 2004; Santos; Valadares, 2013). Sin embargo, el tema

de las estrategias para solucionar los problemas económicos sigue siendo un tema pendiente en la agenda, sobre todo de aquellos países sin cobertura sanitaria universal.

Por otro lado, se han reportado diversas estrategias para lograr el control de las emociones en torno a la enfermedad. Entre ellas destacan la esperanza, el optimismo y lo que algunos autores llaman la reinterpretación positiva (Contreras et al., 2007), que consiste en el reconocimiento de la enfermedad, pero centrándose en los aspectos positivos y las ganancias. En una línea semejante se reporta que las personas sienten temor y desesperación al inicio de la terapia dialítica, pero que una vez que logran adaptarse, se sienten capaces de superarlos (Tong et al., 2013). Otros estudios reportan que los individuos enfermos intentan mantener la esperanza con una actitud positiva, entendiendo a la diálisis como un medio para conseguir el trasplante. También se reinterpreta la gravedad de la enfermedad y el tratamiento asumiéndolos desde una perspectiva optimista; sea considerando la diálisis peritoneal como algo que se tiene que hacer como lavarse los dientes, o no considerándose enfermos (Curtin; Johnson; Schatell, 2004). Otros estudios también reportan que los individuos enfermos se apoyan en la espiritualidad, al considerar que Dios es una esperanza de cura (Paula; Nascimento; Rocha, 2009; Santos; Valadares, 2013).

Este trabajo, que describe las dificultades que enfrentan las personas en diálisis peritoneal y las estrategias de afrontamiento empleadas, tiene algunas limitaciones. Faltaría saber si tales dificultades son semejantes entre quienes usan las diversas terapias renales, tales como la hemodiálisis y el trasplante renal. También hace falta profundizar en sus experiencias y significados sobre la atención médica. Igualmente habrá que centrarse en los obstáculos que enfrentan los enfermos más allá de lo sanitario, como en su vida laboral, emocional y familiar.

Consideraciones finales

En este trabajo de tipo cualitativo hemos demostrado las dificultades que enfrentan doce jóvenes con insuficiencia renal y en diálisis peritoneal, así como las estrategias que emplean para

afrontarlas. También destaca el papel fundamental que juega la familia y las organizaciones civiles para que accedan a la atención médica y obtengan los recursos necesarios para llevar a cabo el tratamiento.

En el caso de estos jóvenes participantes, que presentaron la enfermedad a temprana edad, sus posibilidades de estudiar y conseguir un trabajo bien remunerado son limitadas, situación que les dificulta aún más acceder a la seguridad social. Por estos motivos, es imprescindible crear oportunidades en el campo laboral y educativo para esta población joven, de tal forma que les permita sacar adelante sus proyectos de vida, a la vez que sean más independientes. Además de que es necesario que el sistema sanitario brinde acceso gratuito a la atención sanitaria a toda la población, tal como sucede con otros países de la región (Montekio; Medina; Aquino, 2011).

Los resultados expuestos sugieren retomar otras propuestas de cuidado a la salud más humanizado (Correa, 2016; Troncoso; Suazo, 2007), en el cual las personas enfermas se sientan apoyadas, escuchadas y comprendidas, de forma que sientan la confianza con el equipo de salud para resolver sus dudas y buscar solución a los problemas que enfrentan. Además de considerar que los profesionales de salud realicen, junto con las personas enfermas y sus familias, una planificación anticipada de los cuidados, ya que se ha reportado que ello beneficia a las personas con enfermedad renal (Davison, 2006). Ello les brindaría información clara sobre el pronóstico, el proceso y el tratamiento, a la par de lograr empoderamiento en tanto que sus opiniones y propuestas son consideradas.

Referencias

- BAILLIE, J. *Perspectives on peritoneal dialysis at home: an ethnographic study*. 2013. (Doutorado em Enfermagem) - Cardiff University, Newport, 2013.
- BARREIRO, J. M. et al. Costes y valor añadido de los conciertos de hemodiálisis y diálisis peritoneal. *Nefrología*, Madrid, v. 31, n. 6, p. 656-663, 2011.
- BERNARD, H. R. *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. Lanham: AltaMira Press, 2006.
- CALDERAN, C. et al. Práticas de autocuidado de pessoas com insuficiência renal crônica submetidas à diálise peritoneal ambulatorial contínua. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 3394-3402, 2013.
- CONTRERAS, F. et al. Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, Bogotá. v. 10, n. 2, p. 169-179, 2007.
- CORREA, M. La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. *Revista Cuidarte*, Bucaramanga. v. 7, n. 1, p. 1227-31, 2016.
- CURTIN, R. B.; JOHNSON, H. K.; SCHATELL, D. The peritoneal dialysis experience: insights from long-term patients. *Nephrology Nursing Journal*, Pitman, v. 31, n. 6, p. 615-624, 2004.
- DAVISON, S. N. Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, Washington, DC, v. 1, n. 5, p. 1023-1028, 2006.
- GLASSOCK, R.; WARNOCK, D.; DELANAYE, P. The global burden of chronic kidney disease: estimates, variability and pitfalls. *Nature Reviews Nephrology*, London, v. 13, n. 2, p. 104-114, 2017.
- HOPE, J. A patient perspective on the barriers to home dialysis. *Journal of Renal Care*, Malden, v. 39, p. 3-8, 2013. Suplemento 1.
- HSIEH, H.-F.; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, Newbury Park, v. 15, n. 9, p. 1277-1288, 2005.
- JAIN, A. K. et al. Global trends in rates of peritoneal dialysis. *Journal of the American Society of Nephrology*, Washington, DC, v. 23, n. 3, p. 533-544, 2012.
- JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Narrative interviewing. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Ed.). *Qualitative researching with text, image and*

- sound: a practical handbook*. London: Sage, 2000. p. 57-74.
- KEEPING, L. M.; ENGLISH, L. M.; FLEMING-COURTS, N. Informal and incidental learning with patients who use continuous ambulatory peritoneal dialysis/Commentary and response. *Nephrology Nursing Journal*, Pitman, v. 28, n. 3, p. 313-314, 319-322, 2001.
- KIERANS, C. et al. When health systems are barriers to health care: challenges faced by uninsured Mexican kidney patients. *Plos One*, San Francisco, v. 8, n. 10, p. 1-7, 2013.
- KUZEL, A. Sampling in qualitative inquiry. In: CRABTREE, B.; MILLER, W. *Doing qualitative research*. Newbury Park: Sage, 1992. p. 31-44.
- LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
- LI, P. K. et al. Changes in the worldwide epidemiology of peritoneal dialysis. *Nature Reviews Nephrology*, London, v. 13, n. 2, p. 90-103, 2017.
- LOZANO, R. et al. La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México. *Salud Pública de México*, Cuernavaca, v. 55, n. 6, p. 580-594, 2013.
- MÉNDEZ-DURÁN, A. et al. Estado actual de las terapias sustitutivas de la función renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, Ciudad de México, v. 54, n. 5, p. 588-593, 2016.
- MERCADO, F. J. *Entre el infierno y la gloria: la experiencia de la enfermedad en un barrio urbano*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara, 1996.
- MERCADO-MARTÍNEZ, F. J.; CORREA-MAURICIO, M. E. Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Pública de México*, Cuernavaca, v. 57, n. 2, p. 155-160, 2015.
- MERCADO-MARTÍNEZ, F. et al. Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, n. 10, p. 2092-2100, 2014.
- MONTEKIO, V.; MEDINA, G.; AQUINO, R. Sistema de salud de Brasil. *Salud Pública de México*, Cuernavaca, v. 53, p. S120-S131, 2011. Suplemento 2.
- PAULA, É. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 692-699, 2008.
- PAULA, É. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religion and spirituality: the experience of families of children with Chronic Renal Failure. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 62, n. 1, p. 100-106, 2009.
- RYGH, E. et al. Choosing to live with home dialysis-patients' experiences and potential for telemedicine support: a qualitative study. *BMC Nephrology*, London, v. 13, n. 13, p. 1-8, 2012.
- SADALA, M. L. et al. Patients' experiences of peritoneal dialysis at home: a phenomenological approach. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 68-75, 2012.
- SANTOS, F. K.; VALADARES, G. V. Conhecendo as estratégias de ação e interação utilizadas pelos clientes para o enfrentamento da diálise peritoneal. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 423-431, 2013.
- SINGH, G. Glomerulonephritis and managing the risks of chronic renal disease. *Pediatric Clinics of North America*, Philadelphia, v. 56, n. 6, p. 1363-1382, 2009.
- TAYLOR, S. J.; BOGDAN, R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós, 1996.
- TONG, A. et al. "When I had my transplant, I became normal": adolescent perspectives on life after kidney transplantation. *Pediatric Transplantation*, New York, v. 15, n. 3, p. 285-293, 2011.

TONG, A. et al. The perspectives of adults living with peritoneal dialysis: thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*, New York, v. 61, n. 6, p. 873-888, 2013.

TREVIÑO-BECERRA, A. Insuficiencia renal crónica: enfermedad emergente, catastrófica y por ello prioritaria. *Cirugía y Cirujanos*, Ciudad de México, v. 72, n. 1, p. 3-4, 2004.

TRONCOSO, M. P.; SUAZO, S. V. Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 499-503, 2007.

VALDEZ-ORTIZ, R. et al. Mortality in patients with chronic renal disease without health insurance in Mexico: opportunities for a national renal health policy. *Kidney International Reports*, Philadelphia, v. 3, n. 5, p. 1171-1182, 2018. Disponible en: <<https://bit.ly/2S1XAEI>>. Consultado el: 18 enero 2019.

WONG, B. et al. Comparison of patient survival between hemodialysis and peritoneal dialysis among patients eligible for both modalities. *American Journal of Kidney Diseases*, New York, v. 71, n. 3, p. 344-351, 2018.

Contribución de los autores

Díaz-Medina fue responsable de la concepción, planeación y ejecución del estudio. Mercado-Martínez participó en la planeación y organización del estudio. Ambos autores contribuyeron a la revisión de la literatura, el análisis de la información y la redacción del artículo.

Recibido: 13/11/2018

Aprobado: 05/12/2018