

La experiencia vivida en la transición de hemodiálisis a diálisis peritoneal

Reyes Fernández Díaz^{1,2}, Miguel Núñez Moral^{1,2,3}, Beatriz Peláez Requejo^{1,2}, Mónica Fernández Pérez¹ y Manuela Rábano Colino¹

¹ Enfermero/a de Diálisis Peritoneal. Unidad de Gestión Clínica de Nefrología. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo, España. reyes.fernandez.diaz@hotmail.com; nmoral76@hotmail.com; beatrizpelaez@yahoo.es; mfp7384@hotmail.com; manuela.rabano@hotmail.com

² Grupo de Investigación en Cuidados en Nefrología. Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias. Oviedo, España.

³ Profesor asociado de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Oviedo, España.

Resumen. El cambio de modalidad dialítica evidencia transición de un estado de vida a otro donde la persona adquiere el dominio de nuevos conocimientos y habilidades para reformular su patrón de comportamiento y regresar al estado de equilibrio previo al cambio. Objetivo: describir la experiencia de los pacientes que transitan de hemodiálisis a diálisis peritoneal. Metodología: Investigación cualitativa fenomenológica descriptiva. Se realizaron 9 entrevistas en el Hospital Central de Asturias, España. Un paradigma de codificación deductivo-inductivo reveló 5 categorías principales. Hallazgos: La experiencia denotó separarse de una vida dependiente de terceros y pasar a un periodo de entrenamiento inicial, cambios de vida y, ajustes para gestionar la terapia en el hogar, renaciendo un nuevo rol caracterizado por satisfacción personal y responsabilidad con el autocuidado. Conclusiones: la transición resultó en una experiencia proactiva que movilizó recursos y energía interna para alcanzar mayor nivel de bienestar y, así adquirir una identidad integradora fluida.

Palabras clave: experiencias de vida; cuidado de transición; diálisis renal; investigación cualitativa; atención de enfermería.

Experience lived in the transition from hemodialysis to peritoneal dialysis

Abstract. The change in dialysis modality underlines the transition from one state of life to another in which the person masters new knowledge and skills to reformulate their behaviour pattern and return to the state of equilibrium prior to the change. Objective: To describe the experience of patients who change from haemodialysis to peritoneal dialysis. Methodology: Descriptive phenomenological qualitative research, nine semi-structured interviews were conducted at the Hospital Central de Asturias, Spain. A paradigm of deductive-inductive coding revealed five main categories. Findings: The experience demonstrated a change from a life dependent on third parties to a period of initial training, life changes and adjustments to manage therapy at home, adopting a new role characterised by personal satisfaction and responsibility for self-care. Conclusions: The transition resulted in a proactive experience that mobilised resources and inner energy to achieve a higher level of personal well-being, thereby adopting a fluid cohesive identity.

Keywords: life experiences; transitional care; renal dialysis; qualitative research; nursing care.

1 Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es la pérdida progresiva e irreversible de la función renal que en su fase avanzada deriva a un Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS) mediante Hemodiálisis (HD), Diálisis Peritoneal (DP) o trasplante renal (Martínez-Castelao et al., 2014). Según el Registro Español de Enfermos Renales para el año 2017, el 53,8% de los pacientes en TRS recibieron un trasplante renal funcionando frente al 46,2% que permanecieron en diálisis, siendo mayor la proporción de pacientes en HD (41%) que en DP (5,2%). Es práctica común favorecer la realización de técnicas de diálisis asistidas en detrimento de las técnicas domiciliarias, lo que ha incrementado desmesuradamente el porcentaje de pacientes que se incorporan a una terapia de HD respecto a DP (Arrieta et al., 2011).

Esta situación, motivada por la llegada precipitada de pacientes a HD en el contexto de una urgencia clínica o por las deficiencias en la prescripción y prestación de DP domiciliaria en muchos centros, junto con la creación sobredimensionada de unidades de HD cuyo coste hay que amortizar (Pérez-Fontán & Rodríguez-Carmona, 2010) niega a los pacientes la oportunidad de explorar otras opciones distintas de diálisis (Fluck, 2008). Los estudios evidencian que, si se respeta la libertad de decisión de la persona en la elección de tratamiento, un porcentaje similar elige técnicas hospitalarias y domiciliarias (Arrieta et al., 2011; Hanco et al., 2011) lo que está en consonancia con referentes como la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que en su artículo 2 señala el derecho del usuario a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles después de recibir la información adecuada. Las principales causas que motivan el traspaso de HD a DP son la enfermedad cardíaca, la dificultad de acceso vascular y la preferencia del paciente (Remón et al., 2014), no obstante y de acuerdo a Sauvé, Vandyk & Bourbonnais (2016) las vivencias de una persona son experiencias únicas y no es lo mismo confrontar al individuo ante el proceso de HD que DP. La DP ofrece niveles más altos de autonomía, mejor preservación de la función renal residual, adecuación del rol laboral y mejor calidad de vida respecto a la HD, sin embargo, entrar en un programa de diálisis domiciliaria implica un elevado grado de autocuidado y responsabilidad, disposición que no todos los pacientes pueden o están capacitados para cumplir (Tong, Lesmana, Johnson, Campbell & Craig, 2013). Enfrentarse a una nueva terapia de diálisis genera dudas, temores y expectativas en los pacientes, quiénes deben hacer ajustes y, movilizar energías y recursos para lograr una transición saludable, además supone un reto desafiante y, a veces, un dilema clínico para el profesional, especialmente cuando no es una opción deseada por el paciente, haciendo que la transición sea problemática y el rol de la enfermera nefrológica más difícil (Carillo, Duque & Nieto, 2016).

En el abordaje de la investigación se tomó como referencia la teoría de rango medio de las transiciones de Meleis (2010), quien conceptualiza la transición como un pasaje donde la persona se mueve de una fase, situación o estado de vida a otro. En esta travesía la persona experimenta profundos cambios de vida, crea nuevos significados y percepciones ante la nueva realidad, y mediante el dominio de nuevos conocimientos y habilidades reformula su patrón de comportamiento para regresar al estado de equilibrio y bienestar previo al cambio. Las respuestas humanas ante la experiencia de transición son condicionadas por factores que promueven o limitan el progreso hacia una transición saludable, estos patrones son denominados indicadores de proceso y de resultados, los cuales permiten guiar la terapéutica enfermera. Los indicadores de proceso permiten valorar el conocimiento que la persona tiene de la transición, así como los recursos con los que maneja la situación; indicadores como sentirse conectado, interactuar, estar situado, desarrollo de confianza y afrontamiento, sin embargo, los indicadores de resultado se refieren al grado de maestría de la persona en relación a las habilidades y conductas disponibles para alcanzar una identidad integradora fluida. Estudios recientes enfocan la importancia de desvelar el significado de la experiencia vivida por los pacientes como una herramienta de gran trascendencia para la enfermera en la gestión del cuidado (Jonasson & Gustafsson, 2017), sin embargo, la revisión bibliográfica no ha desvelado investigaciones de enfoque cualitativo en la transición de modalidad dialítica. Conocer en profundidad la experiencia de los pacientes que transitan de HD a DP facilita a la enfermera identificar puntos críticos y susceptibles de mejora en el proceso de atención, por otro lado, comprender la vivencia de la transición permite ofrecer una asistencia individualizada, empoderando a los pacientes para recuperar un mayor grado de autocuidado, minimizando así el impacto de la transición en sus vidas, de ahí la importancia de indagar nuevos aspectos relacionados con la transición a través de la investigación. Este escenario nos plantea las siguientes preguntas de investigación: ¿Cómo viven los pacientes la transición de HD a DP?; ¿Cuáles son los principales

cambios que experimentan en su vida?; ¿Cómo logran integrar su día a día en la nueva terapia renal?; ¿Qué intervenciones enfermeras contribuyen al logro de una transición saludable?

2 Objetivo

El objetivo del estudio fue describir la experiencia de los pacientes que transitan de HD a DP.

3 Metodología

Estudio cualitativo, descriptivo, fenomenológico, ya que se pretende comprender el significado de la experiencia humana rescatando la propia narrativa de la persona, en un intento de humanizar la práctica de cuidado, eje fundamental del quehacer de la profesión enfermera (Ramírez, 2016).

El estudio se realizó en la Unidad de DP del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), hospital de referencia en DP para las ocho áreas sanitarias de la Comunidad de Asturias, en el periodo de septiembre de 2017 a mayo de 2018. El universo de estudio fueron los pacientes diagnosticados de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) que estaban en modalidad de HD. Los criterios de inclusión fueron: pacientes autónomos para la técnica de DP, transitar de HD a DP y permanencia mínima de 2 meses en la antigua y nueva terapia renal. Los criterios de exclusión fueron: pacientes en Hemodiálisis Domiciliaria (HDD), pacientes con deterioro psíquico o cognitivo. La selección de los participantes respondió a un muestreo abierto, por propósito o de conveniencia en base a criterios de proximidad física, accesibilidad emocional y capacidad de comunicación interactiva; condiciones que aseguran el intercambio comunicacional deseado y no estructurado o sistematizado (Serbia, 2007). Se seleccionaron 15 informantes que fueron captados cara a cara en la consulta de enfermería por la investigadora principal, tras un proceso informado del propósito y desarrollo de la investigación. Ningún participante rechazó participar en el estudio.

Los datos se recogieron mediante entrevista semiestructurada ya que es un modo de interacción humana donde se plantean preguntas y se responden ante ellas, lo que permite comprender las perspectivas que tienen las personas respecto de sus vidas o experiencias, tal como las expresan sus propias palabras (Seidman, 2013) asimismo, se registraron notas en un diario de campo respecto al metalenguaje (tono de voz, expresión facial y corporal) como elementos que enriquecieron y dieron sentido al discurso de los informantes.

Las entrevistas tuvieron un carácter próximo a la conversación informal, aunque existió una selección previa de preguntas -guion- que sirvió de orientación al entrevistador. El guion de preguntas se sometió a pilotaje con dos informantes y así se pudo perfilar y reformular preguntas no aclaratorias e introducir nuevas cuestiones. Las entrevistas se iniciaron con una pregunta abierta: ¿Cómo fue su experiencia en DP? para después ir reconduciendo la narración de los participantes hacia las cuestiones planteadas o cuando el discurso se desviaba hacia temas secundarios, pero siempre dando libertad de expresión al testimonio del participante. Se realizó una entrevista a cada informante de 45-60 minutos de duración en su domicilio, por ser un ambiente conocido y confortable y sin que hubiese la participación de terceras personas. La investigadora principal fue la persona responsable de realizar las entrevistas y analizar los datos, asimismo al ser enfermera asistencial en los cuidados nefrológicos de los participantes pudo establecer una relación estrecha de cercanía con los mismos que facilitó la verbalización de sentimientos y la expresión de emociones. Las entrevistas se grabaron en audio digital con una grabadora Olympus para su posterior transcripción, siendo devueltas las transcripciones a los participantes, quienes confirmaron la comprensión e interpretación de sus experiencias. Cuando se alcanzó la saturación de datos en las

categorías principales y subcategorías se finalizaron las entrevistas, conformándose una muestra final de nueve informantes clave (Tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los informantes

| INFORMANTES | SEXO | EDAD | ESTADO CIVIL | SITUACIÓN LABORAL |
|-------------|--------|------|--------------|-------------------|
| Antonio | Hombre | 71 | Casado | Jubilado |
| Jesús | Hombre | 76 | Viudo | Jubilado |
| Blas | Hombre | 52 | Casado | Jubilado |
| Cristina | Mujer | 61 | Casada | Ama casa |
| Sonia | Mujer | 68 | Viuda | Jubilada |
| Olaya | Mujer | 46 | Casada | En activo |
| Ángel | Hombre | 74 | Casado | Jubilado |
| Arturo | Hombre | 75 | Casado | Jubilado |
| Oliver | Hombre | 54 | Casado | Jubilado |

La estrategia analítica se fundamentó en un análisis de contenido mediante un paradigma de codificación deductivo-inductivo en base a las preguntas de investigación y que constó de cinco etapas: 1) Elaboración de un marco conceptual con una lista inicial de códigos procedentes de la revisión bibliográfica acerca de las vivencias de los pacientes en diálisis; 2) Lecturas minuciosas de cada entrevista; 3) Segmentación del discurso de los informantes que contenían un significado relevante para las preguntas de investigación; 4) Proceso de codificación deductivo-inductivo, donde a cada segmento se fueron aplicando los códigos apriorísticos del marco conceptual, simultáneamente, se fueron creando nuevos códigos inductivos cuando iban emergiendo ideas que complementaban o ampliaban los códigos deductivos; 5) Agrupación de los códigos en categorías, estableciéndose diferentes ejes temáticos en los que se articuló la experiencia vivida por los pacientes en la transición de HD a DP. Como apoyo en el proceso analítico se dispuso del software MAXQDA.

Se obtuvo la aprobación del Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) del Principado de Asturias con el nº 22/17 y la autorización de la Dirección de Enfermería del HUCA. Todos los participantes firmaron el consentimiento informado para realizar y grabar las entrevistas, asimismo su intervención fue libre y voluntaria, preservándose su identidad mediante el uso de pseudónimos. Los datos personales y el contenido de las entrevistas fueron custodiados por la investigadora principal y al finalizar la investigación las grabaciones fueron destruidas.

4 Hallazgos y discusión

El análisis de los datos reveló cinco categorías principales:

a) Planeando la transición

La noticia del traspaso de HD a DP supuso el momento crítico que desencadenó el inicio del proceso de transición y se fundamentó en sentimientos ambivalentes de miedo, nerviosismo o alegría ante el compromiso de autocuidado. El miedo a la responsabilidad también se menciona en el estudio de Prieto et al. (2011), mientras que Yalamanchili et al. (2013) notifican un 50% de angustia en el inicio de la diálisis y un 32% durante el cambio de modalidad de tratamiento. Cuando el cambio fue deseado se produjo una plena aceptación, pero en aquellos participantes donde la situación fue

impuesta por una cuestión de salud se recayó en una renuncia inicial, que se transformó tras preparar a la mente para afrontar el nuevo devenir. Al-Yateem & Docherthy (2015) incluyen la conciencia como una característica de la transición y concluyen que, para estar en transición, la persona debe ser consciente del cambio que se está produciendo en su vida para asumir cierto grado de compromiso. La información técnica de la DP planteó los beneficios y los riesgos de hacer la diálisis en el hogar respecto a la diálisis en el hospital y reveló el fin de un rol basado en la dependencia respecto a terceros (profesionales, familia, ambulancia) y la posibilidad de regresar a un cuidado de salud menos medicalizado y, por tanto, alejado de la identidad de enfermo tal como exponen Sadala, Bruzos, Pereira & Bucuvic (2012) y acorde también, a la fase de desconexión que Meleis et al. (2000) describen del proceso de transición. Por otro lado, surgió la necesidad de ampliar conocimientos ante necesidades próximas en DP o adelantarse a los acontecimientos venideros con objeto de ganar auto seguridad, lo que movilizó la búsqueda de información por parte de los participantes. El conocimiento es una herramienta de gran valor para la aceptación de una nueva diálisis ya que el miedo inicial suele relacionarse con dudas e incertidumbre que se disipan tras una información adecuada ya sea por parte de asociaciones, profesionales o por el contacto con otros enfermos de diálisis (Clarkson & Robinson, 2010). Las siguientes evidencias confirman lo expuesto:

“Me alegré mucho, aunque tenía algo de miedo, pero estaba deseando cambiar a peritoneal porque sabía que era lo mejor para mí ...” (Arturo)

“...empecé a ponerme nervioso y a pensar mucho... iba a ser yo el responsable” (Antonio)

“... tuve varios catéteres (de hemodiálisis) pero se infectaban, entonces me hablaron de la peritoneal, y se me cayó el alma a los pies, me tiré casi quince días para mentalizarme, cambiar el chip y aceptarlo” (Blas)

“... cuando la doctora me contó cómo se hacía la peritoneal, me pareció fácil y luego me di cuenta de lo que implicaba ... iba a poder estar en casa, no tenía que estar pendiente de la ambulancia ... me habían dicho que mi salud podía mejorar” (Sonia)

“... me informaron de la peritoneal, pero yo quise buscar más información para venir un poco preparado y ver con qué me iba a encontrar ... pude hablar con otros pacientes que habían hecho ya peritoneal, eso me ayudó mucho, me quitó un poco el miedo” (Oliver)

b) Aprender peritoneal

El periodo de entrenamiento previo al inicio de la DP en el domicilio movilizó una actitud proactiva en los participantes que fue clave en el proceso de transición. La DP no fue considerada una terapia difícil, pero requirió el desarrollo de habilidades motoras y la suficiente capacidad cognitiva para recordar llevarlo sistemáticamente, así como la exigencia en cuanto al mantenimiento de la higiene, como señalan las recomendaciones de Benardini, Price & Figueiredo (2006) para la capacitación de pacientes en DP dentro de las pautas de la International Society Peritoneal Dialysis (ISPD). La calidad de la enseñanza ofrecida por las enfermeras promovió el desarrollo de indicadores de proceso como sentirse conectados, interactuar con la red de apoyo y desarrollo de confianza tal como exponen Schumacher & Meleis (1994). Los participantes precisaron el apoyo de las enfermeras para aprender el automanejo de la diálisis y cómo adaptarla a sus propias necesidades, gestionando la resolución adecuada de problemas prácticos y estableciéndose un proceso de interacción enfermera-paciente que desveló la conexión de los participantes a su enfermera de referencia, así como un despertar de confianza y acogimiento ante la exigencia de autocuidado que implicaba la nueva diálisis. Jonasson & Gustafsson (2017) comunican el importante papel de las enfermeras como rol que proporciona una sensación de seguridad y conexión para adaptar la nueva vida a la terapia renal, aliviando parte de la fragilidad experimentada, del mismo modo Jiménez & Carrillo (2018) apuntan a la importancia de la interacción de enfermería con el paciente de DP y cómo el sujeto de cuidado crea un vínculo estrecho con el profesional de enfermería que permite expresar sentimientos, aclarar

dudas y gestionar cambios en la cotidianidad, aspectos que se confirmaron en nuestras entrevistas. El apoyo percibido de la familia fue también un pilar esencial para ir afrontando las dificultades del aprendizaje y una fuerza impulsora para superar los primeros días de diálisis en el hogar, en este sentido Canaval, Jaramillo, Rosero & Valencia (2007) señalan la contribución de las relaciones interpersonales y el apoyo social a la mejora del bienestar general, el cual se conceptualiza en términos de adaptación e integración y, por tanto, en indicación de una transición saludable. Las siguientes evidencias confirman lo expuesto:

"... es fácil (la peritoneal), pero tienes que repetir, repetir y repetir, hasta que se te quedan todos los pasos, a mí lo que me liaba era quitar el aire" (Ángel)

"Lo importante es lavarse bien las manos y desinfectarlas ¡Claro! porque ahí vienen luego las infecciones, cuando conectas y desconectas ... y seguir un orden" (Oliver)

"Me costó el enroscar y el partir el cono porque tengo poca fuerza, pero Ana (enfermera de peritoneal) me dijo cómo poner los dedos para hacerlo bien y eso me ayudó ... porque yo creía que ya no iba a poder" (Jesús)

"De la peritoneal depende de mi vida ¡eh!, entonces tengo que hacerlo bien, yo lo que me decía María (enfermera de peritoneal) lo hacía porque es que es mi salud, aprendí a lavarme bien las manos, a curarme, yo hago todo lo posible por cuidarme, tengo que ser responsable porque es mi propia salud" (Sonia)

"...la peritoneal la aprendí yo, bueno y mi esposa también, al principio lo hacíamos entre los dos, ella (esposa) me ayudaba al principio porque tenía miedo a olvidarme de algo ... además la que me cura es ella (esposa) yo sólo no me arreglo bien" (Blas)

c) Gestionar la vida y la DP

Los primeros días en casa manejando la DP surgieron sentimientos de miedo e inseguridad en los participantes, aunque saber que contaban con el apoyo de la unidad de diálisis les aportó seguridad. Diversas investigaciones apuntan en este sentido (Medina, García, Martínez & Alonso, 2009; Gonzabay & Montesinos 2015; Jiménez & Carrillo, 2017) e informan que, el hecho de que los pacientes tengan acceso a la orientación del profesional de enfermería les brinda tranquilidad, al seguir de cerca su proceso de salud y contribuir al mejoramiento de su condición de salud, creando vínculos terapéuticos con el mismo. El inicio de la DP domiciliaria implicó reestructurar el espacio en el hogar para almacenar la dotación de material, pero no implicó reformas importantes ni gastos económicos desmesurados, asimismo implicó también reestructurar la vida de los participantes ya que la DP requirió un compromiso distinto a la HD, se reveló un incremento de tiempo dedicado a la terapia que delató la necesidad de realizar ajustes en las actividades cotidianas y habilidad para gestionar el tiempo con la propia diálisis y la vida misma, semejante a lo expuesto en otras investigaciones (Kaezer & Valente, 2011; Mesa-Melgarejo, Carrillo-Algarra, Castiblanco, Reina, & Ávila, 2017; Fex, Flensner, Ek, & Söderhamn, 2011). Las siguientes evidencias confirman lo expuesto:

"Los primeros días ¡Puf! fue un trauma, tuve miedo, te entran las dudas y piensas que no vas a ser capaz, no sé, es una experiencia que tienes que pasar por ella" (Olaya)

"Ana (enfermera de peritoneal) me llamaba todos los días para ver cómo iba todo, eso me animó bastante, de que lo estaba haciendo bien ... también podía llamar yo si lo necesitaba, eso da mucha tranquilidad, ayuda bastante" (Jesús)

"... tuve que quitar las dos alfombras y poner más luz en la habitación ..." (Arturo)

"... antes llevaba al nieto al cole cuando podía porque iba a hemodiálisis, ahora le llevo y le recojo todos los días, sólo tengo que organizarme con los horarios de la diálisis" (Ángel)

"... fui cambiando cosas en mi vida, ¡Claro! tienes unos horarios para poner la diálisis y yo quiero seguir dentro de lo posible con mi vida normal ... ¡Sí! tienes más libertad, pero el intercambio del mediodía te limita, pero yo ya sé cómo organizarme" (Blas)

“Aunque haga la diálisis de noche, yo tengo un horario, no quiero que se me haga muy tarde, quiero tener vida, entonces me conecto pronto para desconectarme temprano y seguir teniendo mi vida normal” (Cristina)

d) Cambios de vida

El estado físico de los participantes mejoró, sintieron más energía, vitalidad y, capacidad para desempeñar actividades, en armonía con un mayor bienestar psíquico pasados los primeros momentos de afrontamiento de la diálisis en casa, ya que relataron menos ansiedad y agotamiento emocional respecto a la HD, emergiendo el optimismo y la disminución de la identidad de enfermo. Llevar un catéter en el abdomen y la presencia de líquido en el peritoneo desvelaron cambios en la apariencia física, surgiendo respuestas de incomodidad por la distensión abdominal y modificación de la manera de vestir. La afectación de la auto estima resaltó en las participantes femeninas al sentirse menos guapas, no obstante con el tiempo aceptaron el catéter como parte de su cuerpo y su nueva imagen, asumiendo su nueva condición. Esta transformación es recurrente y ampliamente discutida en los estudios de Tong et al. (2013), Sauvé et al. (2016), Jonasson & Gustafsson (2017), quienes evidencian la lucha que tiene la persona para lidiar consigo misma frente a los cambios en su aspecto físico, los sentimientos ambiguos que se generan y cómo logran auto reconocerse. La ganancia de libertad y mayor autonomía para el desempeño efectivo fueron los conceptos más reseñables en la transición, que se evidenció en deseo de recuperar una vida social como antes, poder viajar o planear vacaciones tal como exponen Medina et al. (2009) y Mesa-Melgarejo et al. (2017). A pesar de que los participantes sintieron ser una carga para la familia, ésta representó un papel transcendental y se identificó como la principal red de apoyo durante la adaptación a la transición, por un lado, el núcleo familiar se sintió liberado por ver a su ser querido con mayor nivel de salud, pero tuvo que enfrentarse a un proceso de ajustes al tener que adaptar su dinámica a los horarios de la diálisis. Clarkson & Robinson (2010) exponen a la familia como un sostén físico y emocional para el paciente dentro de la enfermedad renal que motiva a seguir luchando para superar adversidades, en este sentido, Jiménez (2018) visiona a la familia como un aliado del equipo de salud que vela por la recuperación del paciente e influye en la adherencia al tratamiento dialítico. Las siguientes evidencias confirman lo expuesto:

“Mejoré muchísimo, tenía ganas de hacer cosas, como más energía en el cuerpo” (Arturo)

“Me puse muy contento, volví a ser el que era, no estaba tan ansioso, fue una liberación de mente, además te cambia la vida, ya no me sentía un enfermo” (Ángel)

“... ahora estoy muy incómoda porque tengo barriga y eso estéticamente me hace sentir mal, pero bueno estoy mentalizada que es mi forma de vida” (Cristina)

“...mi mujer me decía que había mejorado bastante, empecé a estar más libre, ahora por las tardes voy a jugar la partida que antes ni me apetecía” (Jesús)

“Mi mujer es mi principal apoyo, ahora me ve bien y no está tan preocupada, pero yo pienso que sigo siendo una carga para ella porque sigue muy pendiente de mí” (Arturo)

e) Un nuevo comienzo

Vivir, funcionar y estar bien en un nivel más elevado al previo, reflejó cierta maestría de los participantes en el final de la transición, y se identificó con la reconstrucción de la identidad mediante cambios en el estado de salud y en el patrón de comportamiento. La satisfacción de trascender a un nuevo estado de vida se caracterizó por un mayor nivel de bienestar y esperanza por un futuro trasplante. De acuerdo con Meleis et al. (2000), la experiencia de transición trae consigo la reformulación de la identidad, pero también asumir nuevos patrones de conducta. Los participantes experimentaron angustia inicial para después ganar en libertad y tranquilidad, siendo capaces de

integrar una nueva identidad con nuevas responsabilidades y roles no solo como paciente sino como ser familiar y ser social. Kralik, Visentin & Van Loon (2006) y Fex & Flensner (2011) afirman que la finalización de una transición saludable está determinada por la medida en que las personas demuestran dominio de nuevas habilidades para gestionar la nueva situación, acceder a recursos o realizar ajustes para el cuidado de la propia salud, en este sentido la maestría de los participantes desveló conocimientos teóricos y habilidades para manejar la DP, así como integración adecuada de la misma en la vida cotidiana, y por tanto desempeño eficiente de una nueva identidad basado en la responsabilidad con la diálisis y con su autocuidado. Este aspecto coincidió con investigaciones que describen la transición, no sólo como un movimiento o paso entre dos puntos, sino más bien como un momento de reorientación y/o transformación interna que la persona atraviesa para incorporar el nuevo cambio en su vida, mediante adaptación a nuevos roles, habilidades o conductas (Kralik, Visentin & Van Loon, 2006; Fex & Flensner, 2011; Meleis et al., 2000), y que en el presente estudio se materializó por mayor nivel de bienestar, autocuidado e integración como indicadores de transición saludable que recompensan los esfuerzos por cruzar límites personales en las adversidades de la transición, y por tanto, pudo interpretarse como una identidad reformulada. Las siguientes evidencias confirman lo expuesto:

“Te sientes diferente, más o menos vuelves a ser el que eras, pero sientes que estás a otro nivel, pero mejor ¡eh!, yo me siento ahora mucho mejor en todos los aspectos, con mi mujer, con los amigos, conmigo mismo ... te cambia la vida, para mí fue salir de un túnel (hemodiálisis) y ver la luz (peritoneal), ahora toca esperar por el trasplante” (Antonio)

“Es reconfortante, con el tiempo piensas en todo lo que vas superando, la hemodiálisis, que en mi caso fue a toda pastilla, y luego la peritoneal que me costó un poco ¡vaya! ... ahora me siento muy satisfecho” (Oliver)

“Con el tiempo, la diálisis es tu forma de vivir, lo tienes tan integrado en tu día a día, lavarte bien las manos, curarte, hacer el cambio y saber que tienes que ser responsable” (Cristina)

“Tengo que cuidarme porque ahora yo soy el que hago la diálisis en casa, no es como cuando hacía la hemodiálisis, que iba, me echaba en la cama y la enfermera me conectaba, ahora en casa muchas cosas dependen de mí, de lavarme bien las manos, vigilar el líquido, la cura, si algo no va bien tengo que llamar” (Arturo)

5 Conclusiones

La experiencia de transición de HD a DP reveló una vivencia de gran vulnerabilidad que implicó el desarrollo de una actitud proactiva para aceptar, aprender y gestionar la nueva terapia renal con la vida cotidiana, asimismo confrontó a un proceso de adaptación y cambio de rol que denotó cambios de vida en los ámbitos físico, emocional, social y familiar, los cuales resultaron en un mayor grado de bienestar y satisfacción personal, y por tanto en la adquisición de una identidad integradora fluida. Indagar los significados y experiencias que las personas otorgan al proceso de transición fue posible mediante el uso de la metodología cualitativa, ya que desvela la realidad en su contexto natural y cotidiano intentando encontrar una reflexión crítica ante el fenómeno, asimismo el abordaje fenomenológico es acorde a la praxis enfermera puesto que ambos focalizan en comprender el complejo mundo de la experiencia humana, a la vez que describen cómo los fenómenos específicos de interés son vividos y experimentados por los individuos. Este marco metodológico parte de que la persona no viene al mundo predeterminada, sino que se define según sus experiencias vitales, a la par, una transición denota cambios en las relaciones de roles, en las expectativas o en las capacidades que llevan al individuo a situarse con objeto de redefinir un sentido de sí mismo, por tanto, abordar la experiencia vivida por los pacientes en la transición de HD a DP, a través de lo que ellos mismos nos relatan, permite identificar el trasfondo de convivir con una nueva terapia sustitutiva renal y, brinda la oportunidad de enriquecer la interacción humana enfermera-paciente

en un intento de facilitar futuras transiciones de los individuos en el transcurso de la enfermedad renal, así pues fue importante explorar las dinámicas de vida de las personas en transición 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.

El pasaje de los pacientes en transición implicó un traspase de roles desde la dependencia asumida en HD a la libertad ganada en DP, así como la mejora del bienestar personal. Esto fue una característica importante de la teoría de las transiciones de Meleis donde la finalización de una transición implica que la persona alcanza una mayor estabilidad, no obstante, expone previamente a las personas a un mayor riesgo de vulnerabilidad, recuperación problemática o prolongada o afrontamiento retrasado o insalubre y en este punto es donde se revela imprescindible el rol de las enfermeras como las principales cuidadoras que preparan a los pacientes y sus familias para las transiciones inminentes y facilitan el aprendizaje de nuevas habilidades relacionadas con las experiencias de salud y enfermedad para así mejorar la sensación de bienestar, siendo ésta una contribución única de la profesión para expandir la conciencia y la transformación personal.

Se pueden identificar como limitaciones del estudio la no generalización de los resultados, ya que la experiencia vivida es una vivencia única, aunque se puede asumir la posibilidad de transferibilidad de los mismos, puesto que su utilización puede tener implicaciones prácticas para el cuidado en situaciones similares de transición, asimismo, se debe tener en cuenta que el tiempo de permanencia de los participantes en hemodiálisis fue variable, unos estuvieron de uno a dos años mientras que otros permanecieron sólo dos-tres meses, lo que pudo distorsionar la vivencia de la transición.

Referencias

- Al-Yateem, N., & Docherthy, C. (2015). Transition: A concept of significance to nursing and health care professionals. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(5), 35-40. doi: 10.5430/jnep.v5n5p35
- Arrieta, J., Rodríguez-Carmona, A., Remón, C., Pérez-Fontán, M., Ortega, F., Sánchez-Tornero, J.A., & Selgas, R. (2011). La diálisis peritoneal es la mejor alternativa coste-efectiva para la sostenibilidad del tratamiento con diálisis. *Nefrología*, 31(5), 505-513. doi:10.3265/Nefrologia.pre2011.Jul.11103
- Bernardini, J., Price, V., & Figueiredo, A. (2006). Pautas/recomendaciones de la ISPD. Capacitación de pacientes en diálisis peritoneal. *Peritoneal Dialysis International*, 26, 625-632.
- Canaval, G.E., Jaramillo, C.D., Rosero, D.H., & Valencia, M.G. (2007). La teoría de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el postparto. *Revista Aquichán*, 7(1), 8-24. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/94>
- Carrillo, A.J., Duque, N., & Nieto, K.J. (2016). La evidencia cualitativa y el cuidado del paciente en diálisis peritoneal. *Enfermería Nefrológica*, 19(2), 154-163.
- Clarkson, K.A., & Robinson, K. (2010). Life on dialysis: A lived experience. *Nephrology Nursing Journal*, 37(1), 29-35.
- Fex, A., Flensner, G., Ek, A.C., & Söderhamn, O. (2011). Health-illness transition among persons using advanced medical technology at home. *Journal of Caring Sciences*, 25(2), 253-261.
- Fluck, R. (2008). Transitions in care: What is the role of peritoneal dialysis? *Peritoneal Dialysis International*, 28(6), 591-595.

- Gonzabay, V.E., & Montesinos, J.R. (2015). Vivencias y expectativas de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica que cursan terapia sustitutiva renal con diálisis del servicio de Nefrología y Unidad de Diálisis del Hospital Carlos Andrade Marín, Quito. (Tesis de grado). Universidad Católica del Ecuador, Ecuador.
- Hanko, J., Jastrzebski, J., Nieva, C., White, L., Li, G., & Zalunardo, N. (2011). Dedication of a nurse to educating suboptimal haemodialysis starts improved transition to independent modalities of renal replacement therapy. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 26(7), 2302-2308. [doi:10.1093/ndt/gfq669](https://doi.org/10.1093/ndt/gfq669)
- Hutchinson, T.A. (2005). Transitions in the lives of patients with End Stage Renal Disease: a cause of suffering and an opportunity for healing. *Palliative Medicine*, 19, 270-277.
- Jiménez, Y.F. (2017). Experiencia de personas con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal. (Tesis de grado). Universidad Nacional de Colombia, Colombia.
- Jiménez, Y.F., & Carrillo, G.M. (2018). "Reencontrándome a través de la diálisis peritoneal": Un abordaje fenomenológico. *Enfermería Nefrológica*, 21(3), 275-283.
- Jonasson, K., & Gustafsson, L.k. (2017). You live as much as you have time to: The experience of patients living with Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 44(1), 35-41.
- Kaezer, F., & Valente, G. (2011). Vivendo entre o pesadelo e o despertar - o primeiro momento no enfrentamento da diálise peritoneal. *Escola Anna Nery*, 15(1), 39-46. Recuperado de http://eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=614
- Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm 274, de 15 de noviembre de 2002, 1594-1560. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
- Martínez-Castelao, A., Górriz, J.L., Bover, J., Segura-de la Morena, J., Cebollada, J., Escalada, J.,...Tranche, C. (2014). Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 34(2), 243-262. doi:10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12455
- Medina, O.M., García, M.A., Martínez, M.D., & Alonso, M.M. (2009). Significado cultural de vivir con diálisis peritoneal ambulatoria continua. *Desarrollo Científico de enfermería*, 17(8), 342-346.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfinger, Messias, D.K., & Schumacher, K. (2000). *Experiencing transitions: An emerging middle-range theory*. *Advances in Nursing Science*, 23(1): 12-28.
- Meleis, A.I. (2010) *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing Research and practice*. New York, Estados Unidos: Springer Publishing Company.
- Mesa-Melgarejo, L., Carrillo-Algarra, A.J., Castiblanco, R.A., Reina, L.M., & Ávila, T.M. (2017). Terapias de sustitución de la función renal: metaestudio y síntesis de evidencias cualitativas. *Aquichán*, 17(3), 328-352. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/6095>

- Palacios, D., & Corral, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería intensiva*, 21(2), 68-73. doi:10.1016/j.enfi.2009.11.003
- Pérez-Fontán, M., & Rodríguez-Carmona, A. (2010). Estrategias de selección de modalidad de diálisis en pacientes candidatos a trasplante renal. Una cuestión de paso corto y vista larga. *Nefrología*, 1(Supl Ext 1), 48-55.
- Prieto, M.A., Escudero, M.J., Suess, A., March, J.C., Ruiz, A., & Danet, A. (2011). Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1), 21-31. Recuperado de <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/10650/8013>
- Ramírez, C.A. (2016). Fenomenología hermenéutica y sus implicaciones en enfermería. *Index de Enfermería*, 25(1-2), 82-85.
- Remón, C., Quirós, P., Portolés, J., Gómez, C., Miguel, A., Borràs, M.,...Rodríguez, C. (2014). Resultados del trabajo cooperativo de los registros españoles de diálisis peritoneal: análisis de 12 años de seguimiento. *Nefrología*, 34(1), 18-33. doi:10.3265/Nefrologia.pre2013.Jul.12106
- Sadala, M.L.A., Bruzos, G.A.S., Pereira, E.R., & Bucucvic, E.M. (2012). La experiencia vivida por pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria: un abordaje fenomenológico. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 20(1), 68-75.
- Sauvé, C., Vandyk, A.D., & Bourbonnais, F.F. (2016). Exploring the facilitators and barriers to home dialysis: A scoping review. *Nephrology Nursing Journal*, 43(4), 295-308.
- Schumacher, K.L., & Meleis, A.I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image Journal Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Seidman, I. (2013). Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education & the social sciences. New York, Estados Unidos: Teachers College.
- Serbia, J.M. (2007). Diseño, muestreo y análisis en la investigación cualitativa. *Hologramática*, 3(7), 123-146. Recuperado de <http://www.cienciared.com.ar/ra/doc.php?n=759>
- Tong, A., Lesmana, B., Johnson, D.W., Campbell, D., & Craig, J. (2013). The perspectives of adults living with peritoneal dialysis: Thematic synthesis of qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases*, 61(6), 873-888.
- Yalamanchili, H.B., Murray, P., Awuah, K.T., Harden, P., Finkelstein, S.H., & Finkelstein, F.O. (2013). The experiences of dialysis therapy among younger adults. *Advances in peritoneal dialysis*, 29, 46-49.