

PERCEPCIONES ACERCA DEL CUIDADO Y EL CUIDAR DE LAS PERSONAS MAYORES EN DIÁLISIS

PERCEPTIONS ON TAKING CARE OF ELDERLY PEOPLE IN DIALYSIS TREATMENT

Luisa Seco Lozano^{a}, Sacramento Pinazo Hernandis^b
y Agustín Domingo Moratalla^c*

Fechas de recepción y aceptación: 2 de julio de 2019, 3 de septiembre de 2019

RESUMEN

Introducción: Las personas mayores con enfermedad renal crónica que reciben diálisis requieren un cuidado complejo durante un período de tiempo ilimitado. Esta situación plantea nuevos retos para el sistema de cuidados. *Objetivos:* El objetivo de este trabajo es analizar las vivencias de las personas mayores en diálisis identificando cuáles son sus percepciones y significados acerca del cuidado. *Material y Métodos:* Se diseñó una entrevista semiestructurada que aborda tres áreas: tradición, transmisión y responsabilidad del cuidado. Para su análisis narrativo se utilizó el método comparativo constante, así como el análisis línea por línea. Finalmente, las categorías y temas emergentes se contextualizaron desde el abordaje hermenéutico. *Resultados:* El análisis de los datos hizo emerger tres áreas: 1. Área de tradición y cuidado: La generación de personas mayores está viviendo un cambio de modelo de cuidado. 2. Área de transmisión y cuidado: Las mujeres han sido desde siempre las encargadas de transmitir el cuidado, pero esto está cambiando. 3. Área de responsabilidad y cuidado: Las familias se sienten solas ante el cuidado crónico. Del análisis de los datos surgen también tres temáticas en la reflexión hermenéutica: 1. La soledad es muy mala. 2. No

^a Diálisis Peritoneal. Hospital General Universitario de Valencia.

* Correspondencia: Hospital General Universitario de Valencia. Diálisis Peritoneal. Avenida Tres Cruces s/n. 46014 Valencia. España.

E-mail: luisec31@yahoo.es

^b Facultad de Psicología. Universidad de Valencia.

^c Facultad de Filosofía. Universidad de Valencia.



querer ser una carga para la familia. 3. Desesperanza: La duración de la enfermedad crónica no se puede estimar. *Conclusiones:* Las personas mayores en diálisis están viviendo un cambio en el modelo de cuidado, desde la tradición familista en la que es la mujer la encargada de proporcionar el cuidado y transmitirlo. A su vez, sienten que la responsabilidad del cuidado no puede recaer en solitario en las familias y temen el olvido del cuidado como valor por parte de la sociedad. Además, surgen tres temas que les preocupan especialmente: la soledad, la dependencia y cómo va a discurrir la última etapa de sus vidas. El sentimiento de soledad, el miedo a ser una carga para sus familias y sobre todo perder autonomía se unen a la ansiedad que supone enfrentarse a la incertidumbre acerca del deterioro y la muerte.

Palabras clave: diálisis, cuidado, personas mayores.

ABSTRACT

Introduction: Elderly people suffering from chronic kidney disease who receive dialysis require complex care for an unlimited period of time. This situation poses new challenges for the care system. *Objectives:* The aim of this study is to analyze elders' experiences with dialysis, identifying their perceptions and meanings about care. *Material and methods:* A qualitative approach combining both hermeneutics and narrative analysis is used. *Results:* Elderly people in dialysis are experiencing the change of a traditional model of care. They feel that the responsibility for care cannot be faced alone by families and they fear neglect by a large part of society. On the other hand, there are three concerning issues for them about their experience in dialysis: loneliness, dependence and how they will live the last stage of their lives. *Discussion:* More studies are needed to describe and analyse the experience of elderly people in dialysis if we want to make a truly holistic approach to chronic disease.

Keywords: dialysis, care, elderly people.

INTRODUCCIÓN

El número de personas mayores que necesitan tratamiento renal sustitutivo, ya sea diálisis peritoneal o hemodiálisis, no cesa de aumentar. Según el informe editado por la Sociedad Española de Nefrología en 2018, el segmento de población que concentra el mayor número de pacientes que necesita diálisis es el de las personas mayores de 75 años, seguida de cerca por los que tienen entre 65 y 74. Las personas de más de 65 años representan casi el 50 % del total de nuevos casos¹.

En nuestro entorno, el sistema de cuidados de tradición familiar, representado en su mayoría por las mujeres, ha sido hasta ahora el modelo en el que se sustentaba el cuidado informal².



En España, cuando hablamos de cuidados, la variable de género importa: “La persona que fundamentalmente cuida de los hombres mayores que necesitan ayuda es su cónyuge, seguida de su hija. En el caso de las mujeres mayores que necesitan ayuda, son las hijas quienes se hacen cargo de los cuidados, seguidas de otros familiares y amigos. Por tanto, la hija de edad intermedia suele ser el pilar del cuidado en España”³.

Los cambios sociodemográficos, el acceso de las mujeres al mundo laboral, la disminución de la familia numerosa son algunos de los factores que han hecho surgir la llamada “crisis del cuidado”⁴.

Este contexto conforma una realidad cambiante y compleja a la que las personas mayores y sus familias han de enfrentarse cuando comienzan un programa de diálisis. Al impacto de la enfermedad se le han de sumar los cambios en el modelo de cuidado tradicional ya mencionado⁵.

En pacientes mayores de 65 años, el deterioro funcional en los primeros seis meses después de iniciar la diálisis es altamente prevalente. El riesgo es mayor en pacientes mayores y frágiles. La pérdida en el estado funcional se debe principalmente a la disminución de las actividades instrumentales de la vida diaria. Además, el inicio de la diálisis se acompaña de un aumento en la carga del cuidador⁶.

Los cuidadores desempeñan un papel vital en la prestación de apoyo a adultos con una condición crónica o deterioro cognitivo o físico. La baja alfabetización en salud de los cuidadores tiene el potencial de generar un impacto sobre la provisión de atención adecuada y, en consecuencia, los resultados de salud del receptor de atención⁷.

El cuidado al paciente renal es un cuidado altamente tecnificado, complejo y de un gran impacto económico, familiar y social. Los pacientes mayores precisan una diálisis “adecuada” diferente de la de los más jóvenes. La razón de ello está en sus diferentes patrones de comorbilidad. Pero es la edad biológica la realmente importante y no la cronológica, puesto que es la biológica la que influye en el pronóstico y la que determina el tipo y pauta de diálisis más adecuada⁸.

El manejo de los pacientes de edad avanzada en hemodiálisis ha recibido una atención cada vez mayor en los últimos años, no solo por el número creciente de esta población, sino también por la creciente comprensión de que este sector tiene un perfil único de necesidades médicas y sociales⁹.



La necesidad de cuidados de las personas mayores en diálisis no se limita a la técnica (hemodiálisis o diálisis peritoneal), sino que incluye toda una serie de cuidados y autocuidados dirigidos a la enfermedad renal crónica terminal que precisan continuidad en el domicilio, ya que incluyen: la dieta, la medicación, la toma de tensión arterial y el cuidado del acceso vascular. En el caso de la diálisis peritoneal, al tratarse de una técnica domiciliaria basada en el autocuidado, la necesidad de este compromiso es aún mayor. Algunos autores además hablan de la necesidad de cuidados intangibles como el apoyo, el ánimo, la escucha, la autonomía, la toma de decisiones y las relaciones¹⁰.

Por otra parte, las personas mayores en diálisis están más interesadas en mantener sus funciones físicas y mentales, así como en limitar el dolor y el sufrimiento, que en los parámetros clínicos en sí^{11,12}. Esto significa que las decisiones terapéuticas han de orientarse hacia los objetivos de las personas mayores individualizándolas. Para ello es imprescindible realizar más estudios sobre las vivencias de las personas mayores en diálisis.

El objetivo en este trabajo es analizar la experiencia de las personas mayores en diálisis ante estos cambios y qué tipo de adaptaciones realizan para atender las necesidades de cuidados de larga duración.

MATERIAL Y MÉTODOS

Con la intención de profundizar en las vivencias se ha escogido un abordaje cualitativo. Este trabajo presenta las características de una investigación hermenéutica, basada en la mirada filosófica de Paul Ricoeur^{13,14}, entendiendo la hermenéutica como la perspectiva que pone de manifiesto el carácter narrativo de la experiencia humana¹³.

Diseño del estudio

Una vez analizada la literatura científica sobre los cuidados y el arte de cuidar se diseñó una entrevista semiestructurada en la que se abordaban tres aspectos del cuidado a los que hemos denominado: tradición (*¿Cómo se entendía el cuidado hace años en su familia? ¿Cómo lo percibe ahora?*), respon-



sabilidad (*¿De quién cree que es responsabilidad el cuidado?*) y transmisión (*¿Quién le enseñó a usted cómo se cuida? ¿A quién le gustaría transmitir su forma de ver el cuidado?*). Se recogieron también datos sociodemográficos (edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, tipo de convivencia, necesidad de ayudas para el cuidado, tiempo que llevan en tratamiento de diálisis).

Población y muestra

Los criterios de inclusión para formar parte de la muestra fueron estar en tratamiento en el Programa de Hemodiálisis Crónica o en el Programa de Diálisis Peritoneal del Hospital General, y haber nacido entre 1932 y 1946. La intención era analizar el modo de pensar sobre el cuidado en las personas mayores en diálisis que habían sido educados en una tradición acerca del cuidado, con un contexto histórico, cultural y sociodemográfico diferente del actual.

Se realizaron entrevistas hasta conseguir la saturación de datos, por lo que la muestra fue universal y suficientemente representativa. En total se entrevistó a 9 hombres y 3 mujeres. Todas las personas entrevistadas necesitan diálisis para poder vivir, convirtiendo este tratamiento en un tratamiento crónico, ya se trate de hemodiálisis o de diálisis peritoneal.

Procedimiento

Tras obtener el consentimiento informado del Comité Ético de Investigación Clínica de la Fundación de Investigación del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia (01/2018), las entrevistas fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas en su totalidad. La duración de las entrevistas osciló entre 12 y 20 minutos. Se utilizó un diario de campo *in situ* con anotaciones contextuales. Las entrevistas se realizaron entre abril y junio de 2018 en el Servicio de Nefrología del Hospital General Universitario de Valencia.

Para el análisis se utilizó la comparación constante junto al análisis línea a línea.



Mediciones. Plan de análisis

El texto que se analiza ha sido tratado de la siguiente manera: en primer lugar, se realizó una *transcripción cronológica* de las entrevistas; es decir, las transcripciones se realizaban en el orden de recogida, y se incorporaban al texto las anotaciones del diario de campo junto a las reflexiones teóricas. En segundo lugar se realizó la *codificación abierta*: análisis línea por línea, examen del documento entero y formulación de preguntas utilizando el análisis comparativo constante. Finalmente, se llevó a cabo una *reflexión hermenéutica*, explorando la aparición de temas y subtemas de relevancia que surgen espontáneamente en las narraciones desde el análisis del contexto social, histórico y personal.

Como medida de validez y coherencia interna dos investigadores ajenos al estudio refrendaron los temas, categorías y subcategorías codificadas.

Consideraciones éticas

El estudio ha cumplido en todo momento con las consideraciones éticas pertinentes y declara no tener ningún conflicto de intereses.

RESULTADOS

Datos sociodemográficos (véase tabla 1)

La edad de los participantes fue de 59 a 84 años, con estudios básicos o primarios. Más de la mitad viven solos y tienen restricciones importantes para las actividades de ocio, posiblemente debido a la propia técnica de diálisis. Prácticamente todas las personas en hemodiálisis necesitan algún tipo de ayuda para el autocuidado; mientras que las personas en diálisis peritoneal son totalmente independientes para su autocuidado y para la realización de la técnica. El tiempo que llevan en diálisis varía desde los 2 años hasta los 17. El 40 % de las personas entrevistadas iniciaron tratamiento renal sustitutivo



con diálisis peritoneal para, posteriormente, pasar a hemodiálisis (que es la trayectoria habitual, ya que la técnica de diálisis peritoneal tiene un tiempo de vida útil diferente para cada persona).

TABLA 1
Datos sociodemográficos¹

DATOS	Hemodiálisis (N=7)	Diálisis peritoneal (N=5)
Edad	Edad (69-84 años)	Edad (59-83 años)
Género	85,7% Hombres	60 % Hombres
Tiempo que lleva en HD	Entre 2 años y 17 años	Entre 7 meses y 3 años
Situación laboral	100 % Jubilados	100 % Jubilados
Estado civil	71,42 % Casados 28,4 % Viudos	60 % Casados 20 % Viudos 20 % Separados
Nivel de estudios	28,4 % Primaria 14,2 % Secundaria 57,14% Grado medio (FP)	80 % Sin estudios 20 % Grado medio (FP)
Zona residencia	100 % Urbana	100 % Urbana
Pueblo/localidad	100 % Valencia	100 % Valencia
¿Vive solo?	85,5 % No	14,5 % No
¿Conoce y/o utiliza las nuevas tecnologías?	71,6 % No	28,4 % No
¿Cómo es su estado de salud?	28,4 % Bastante bueno (soy fuerte) 14,2 % Simplemente bueno 14,2 % Regular 28,4 % Precario (he perdido mucho) 14,2 % Fatal	71,6 % Bastante bueno (soy fuerte) 85,8 % Simplemente bueno 85,8 % Regular 71,6 % Precario (he perdido mucho) 85,6 % Fatal
¿Padece alguna enfermedad o problema de salud?	EPOC (1) Corazón (13 casos) Ceguera (1) Artrosis (1) Parkinson (1) Ictus (1)	Ninguno (2) Psoriasis (1) Diabetes (1)



<i>DATOS</i>	<i>Hemodiálisis (N=7)</i>	<i>Diálisis peritoneal (N=5)</i>
Dedica tiempo a su cuidado...		
Revisiones médicas	100 % Sí	100 % Sí
Dieta adecuada	100 % Sí	100 % Sí
Higiene y aseo personal	71,6 % Sí	100 % Sí
Descanso/sueño	71,6 % Sí	80 % Sí
Medidas rehabilitadoras	71,6 % Sí	80 % Sí
Ejercicio físico adecuado	85,8 % Sí	85,8 % Sí
Toma de medicación adecuada	100 % Sí	100 % Sí
Ocio y actividades recreativas	42,86 % Sí	60 % No
Relaciones afectivas y sociales	71,6 % Sí	28,4 % No

Análisis narrativo de las áreas propuestas (véase tabla 2)

TABLA 2
Resultados del análisis narrativo

Análisis narrativo	Análisis del texto línea por línea y comparando constantemente las citas relevantes hasta elaborar las siguientes conclusiones para cada área propuesta.
Tradición	Viven un cambio significativo, ya que crecieron en un modelo donde el cuidado era ejercido por las mujeres dentro de una familia extensa. Esta tradición del cuidado no puede mantenerse en la actualidad.
Transmisión	Describen cómo los vínculos del afecto y el cariño son los que favorecen la transmisión del cuidado y de su aprendizaje. Para esta generación esta transmisión se representa en la figura materna.
Responsabilidad	Vivencian una dicotomía entre la necesidad de una responsabilidad pública, pero también privada o personal.

Área de Tradición

Ante la pregunta de cómo percibían el cuidado antes hay muchas similitudes en todas las narraciones. El eje central de sus recuerdos se basa en una familia numerosa: padres, hermanos, hermanas, tíos, tías, primos, primas. El cuidado era ejercido por la figura materna en casi todos los casos; si esa figu-



ra materna no estaba, este cuidado pasaba a manos de una tía o una hermana mayor. Siempre era una mujer. A veces, esa mujer solo se llevaba unos pocos años con aquellos a los que tenía que cuidar:

Como mi madre faltó me fui con mi tía, ella era la que me crió hasta que me casé. HD3

Mi madre trabajaba... éramos siete hermanos...mi hermana mayor también trabajaba y yo estaba a cargo de la tercera... yo tenía 7 años, con que tú verás... DP3

Yo a los 7 años ya estaba trabajando. DP1

También presenciaron cómo los abuelos en las familias gozaban de gran respeto y consideración:

En mi casa el mejor plato, el mejor sitio, lo mejor era para los abuelos. Mi madre dejaba lo que fuera por atenderlos. En mi casa se les tenía un gran respeto, mi madre y mi padre siempre les preguntaban qué les parecía esto o aquello, eso a mí se me ha quedado grabado. DP3

Yo he visto cómo mis padres cuidaban a sus padres, para ellos no era una obligación, era algo natural, que les nacía, eso es lo que yo he hecho luego cuando formé mi familia. HD4

Sienten que en la actualidad ese respeto y esa naturalidad en el cuidado ya no es lo que ellos vivieron. Ahora su familia está también pendiente de ellos, pero no conviven en el mismo domicilio y se ejerce un cuidado con más desapego:

Yo cuidé a mi mujer hasta que faltó, fueron cinco años durísimos, ella tenía Alzheimer... ahora vivo solo, bueno mis hijas me han puesto un cuidador por la noche, una chica viene por la mañana... se llevan mi dinero. Mis hijas me llaman por teléfono, me preguntan cómo estás, esas cosas... pero yo es como si estuviera solo. HD2

Yo vivo sola, pero es que yo quiero vivir en mi casa, mientras yo pueda, yo no quiero ser una carga para nadie. Tengo mis ahorrillos y de ahí pago a una chica



que me ayuda al aseo, con la compra, la comida esas cosas... Pero mientras yo pueda quiero estar en mi casa y no molestar a mis hijas. HD3

De las entrevistas se deduce cómo ellos mismos han sido también cuidadores, saben lo que es cuidar, lo han practicado hasta que han podido. Su mayor deseo es valerse por sí mismos el máximo tiempo posible, ser autónomos y no depender de nadie.

Estas personas han vivido un cambio radical en tan solo una generación. Se ha pasado de asumir el cuidado de los mayores incluyéndolos en la dinámica familiar, compartiendo el domicilio y la vida cotidiana, a que el cuidado les sea prestado en su propio domicilio, bien por la familia, bien, en muchas ocasiones, con la ayuda indispensable de cuidadoras informales remuneradas.

La adaptación a este cambio es difícil. La opción a la que recurren consiste en buscar un cuidado informal no familiar. Para ello ponen en juego todos sus recursos económicos. Pero a pesar de poder tener este recurso la sensación de soledad prevalece.

Área de Transmisión

Cuando se les pregunta quién les transmitió cómo se cuidaba la respuesta es unánime: la figura materna. Además, es la persona que más influye y que transmite valores como la paciencia, la abnegación, la bondad y la generosidad. También algunos hombres cuando escogen pareja es la mujer que eligen la que se convierte en su referencia para el cuidado.

Por otra parte, a ellos les gustaría transmitir su visión del cuidado a su familia más cercana. Sobre todo cómo afrontan ellos la enfermedad. Esta intención de transmitir su visión del cuidado dota de sentido los esfuerzos por afrontar la pérdida y la enfermedad de la mejor manera posible:

Mi madre era muy abnegada y tenía mucha paciencia, pues no se quejaba nunca. Pendiente de los demás. HD3

Pues mi madre fue para mí algo fundamental, ¿te quieres creer que a mis años aún me hace falta?. DP3

Me gustaría transmitirlo a mis nietos: en la vida hay circunstancias muy duras, como la diálisis, pero hay formas de encontrar la fortaleza de seguir... HD2



La transmisión del cuidado se realiza mediante un vínculo de cuidado y en el ámbito familiar. Las personas mayores han aprendido de diferentes circunstancias, algunas de ellas muy adversas, y ese cuidado expresa valores intangibles como la preocupación, el cariño, la amabilidad, la paciencia, la abnegación o la generosidad.

Mi madre es la que más me influyó. HD2

Yo creo que en mi familia fue mi madre, y no solo cuando era pequeña; me influyó también de mayor. HD3

Pues mi madre, desde luego. DP3

Con el paso del tiempo hay un relevo en la figura del cuidado, y suele ser el cónyuge (en este caso mayoritariamente las mujeres) quien se transforma en la gran transmisora del cuidado.

Tengo a la mujer siempre pendiente de mí, tengo que avisarla cuando me conectan y me desconectan. Ahora tiene que traerme y recogerme mi cuñado porque ya no puedo venir solo. HD7

Mi mujer sola no puede conmigo, así que nos recomendaron a una persona, estamos muy contentos con ella. Esta persona me ayuda a ducharme, a movilizarme y a acostarme sobre todo... HD5

Área de Responsabilidad

Las personas mayores en diálisis sienten que el cuidado es cosa de todos: casi todos creen que la Administración pública es la máxima responsable de sus cuidados, pero sienten que la sociedad no ve sus necesidades con la misma relevancia con que es vivida por ellos y sus familias:

Todos tenemos una responsabilidad. Yo siempre digo que la familia es la responsable principal del cuidado. Del cabeza de familia, claro, pero la sociedad tiene una responsabilidad muy grande. DP3

Pienso que es la administración la que debe de cuidar al enfermo. En esa administración entran los hospitales evidentemente. HD1



El Estado tiene la responsabilidad de velar por quien necesita más cuidados. HD3

No es como antes, no es como yo lo he vivido. Yo asumí esa responsabilidad (el cuidado) por inercia o por cariño o por lo que sea, y yo a mis padres no los llevé a ningún sitio. HD2

Son personas que han trabajado mucho y sienten que han participado en la construcción de una sociedad mejor. Un ejemplo que lo demuestra es que ninguna de estas personas tiene estudios superiores; sus orígenes fueron muy humildes, todas tuvieron que trabajar desde muy jóvenes, muchos han cuidado a sus padres o cónyuges enfermos y todos han podido dar a sus hijos estudios superiores universitarios (cosa de la que se sienten muy orgullosos). Ahora sienten que son un “estorbo” para esa misma sociedad que han contribuido a construir.

Perciben además como un logro poder desplazar la responsabilidad tradicional que recaía en las familias y “liberar” así a sus hijos y familiares del cuidado. Aunque el cuidado está siempre presente en el vínculo, si disponen de los medios económicos necesarios, prefieren su independencia y autonomía antes que el cuidado por parte de un familiar.

Esta responsabilidad del cuidado, prefiero que mis hijas no las tengan conmigo. Yo prefiero pagarme una mujer. Porque ellas ya tienen su trabajo, y sus hijos y yo... me niego mientras pueda. HD3

Yo tuve a mis padres conmigo hasta que murieron y eso con mis hijos no va a pasar. Ellos ya no piensan así. Nadie piensa ahora así. No porque nos quieran menos. Es la mentalidad de hoy. HD2

Reflexión hermenéutica de las narraciones

Se encuentran tres temas de especial relevancia que surgen reiteradamente en las narraciones: “La soledad es muy mala”, “No quiero ser una carga para mi familia” y desesperanza: “¿Cuánto va a durar esto?” (véase tabla 3).



TABLA 3
Resumen de los resultados del análisis hermenéutico

<p><i>Análisis Hermenéutico</i> Aparecen 3 temas de manera espontánea en las narraciones y surgen del propio contexto del cuidado en diálisis.</p>
<p><i>Tema 1. La soledad es muy mala</i> La vivencia de la soledad aparece con mucha frecuencia en las narraciones. Las personas mayores buscan adaptaciones a su vida en diálisis creando relaciones en el contexto sanitario, pero la soledad del hogar es vivida como una pérdida muy importante.</p>
<p><i>Tema 2. No quiero ser una carga para mi familia</i> El temor a la dependencia, la realidad del cuidado informal/familiar hace que las personas mayores en diálisis intenten tomar medidas para paliar sus necesidades de cuidado de la forma más autónoma posible.</p>
<p><i>Tema 3. Desesperanza: ¿Cuánto va a durar esto?</i> La incertidumbre del proceso crónico convierte el día a día de las personas mayores en diálisis en un reto para mantener la esperanza de una vida digna.</p>

Tema 1: La soledad es muy mala

Este tema surge con mucha frecuencia en las narraciones. Aunque no se había preguntado por él explícitamente en las entrevistas cuando las personas comparan cómo vivieron el cuidado en su infancia, juventud y madurez y cómo viven el cuidado en su vejez aparecen las expresiones acerca de la soledad.

Hay que resaltar que más de la mitad de las personas entrevistadas viven solas; si a esto añadimos la experiencia de ser viudo/a, de tener los hijos lejos y la necesidad del tratamiento continuo de diálisis con toda la pérdida de salud conlleva, el sentimiento de soledad se agudiza.

En ocasiones, acudir a la propia terapia de hemodiálisis o a las consultas ambulatorias de Diálisis Peritoneal supone para estas personas un pequeño respiro a su cotidiana soledad. El contacto continuado en el tiempo con el personal sanitario se vuelve familiar debido a la cronicidad de la enfermedad. También el contacto con otras personas enfermas en su misma situación; sobre todo en hemodiálisis, este compartir acrecienta el sentido de pertenencia. Se felicitan las fiestas y cumpleaños, y se preocupan cuando hay algún sillón vacío, o algún compañero sufre un problema agudo. Pero esta interacción



no sustituye en modo alguno la sensación de vivir esta etapa de sus vidas en soledad.

Tema 2: No quiero ser una carga para mi familia

El fantasma de la dependencia ronda de cerca la vida de las personas mayores en diálisis. La propia comorbilidad asociada a la terapia hace que se sientan aún más vulnerables si cabe. Tienen miedo de caerse, de perder autonomía, de no poder realizar su propio autocuidado y tener que depender de sus familias.

Si sus condiciones económicas lo permiten, toman medidas para paliar su necesidad de cuidados. Mayoritariamente pagan a una cuidadora informal y pactan con ella las condiciones del cuidado. Muchas veces es la propia familia, sin que la persona que contrata a la cuidadora pida la opinión de la persona mayor. Pero si pueden, las personas mayores prefieren escoger ellos mismos a sus cuidadores informales y poder tener capacidad para decidir si se sienten satisfechos con su elección.

Estas personas cuidaron a sus padres de una manera naturalizada, entendían que existía un compromiso de cuidado entre generaciones. En estos momentos de sus vidas observan cómo la “mentalidad” acerca de la forma de cuidar ha cambiado; ya nadie “siente” el compromiso de cuidar, las generaciones más jóvenes no asumen el legado de cuidado, pero tampoco lo hace la sociedad.

Tema 3: Desesperanza: ¿Cuánto va a durar esto?

Afrontar la propia muerte y la de los demás es posiblemente el hecho más difícil de asumir para las personas mayores en diálisis. Estas personas, debido a su avanzada edad o a otros problemas de salud, no tienen opción al trasplante renal. Esta situación las aboca a la cronicidad de necesitar diálisis de forma permanente y saben que no puede ser eterna, que tiene un final.

A veces, el deterioro físico de los demás es un espejo en el que proyectan su futuro a corto o largo plazo. Otras veces, el temor a una complicación con la fistula o el catéter les hace replantearse el sentido de continuar con la terapia. Pero sobre todo el dolor y la inmovilidad que les provoca una gran dependencia es lo que más desesperanza les causa.



También la desesperanza se relaciona con la soledad. Las ganas de seguir y afrontar todos los grandes y pequeños, pero cotidianos, retos de la diálisis son mayores cuando la persona siente que su enfermedad está siendo un ejemplo de superación para su familia y no un fastidio. Cuando miembros de esa familia (nietos, sobrinos, hijos, nueras o yernos...) van a recogerlos a la salida de la sesión, o los acompañan a las visitas domiciliarias y comparten con ellos las tediosas rutinas del tratamiento se sienten menos desesperanzados.

Las personas mayores encuentran en muchas ocasiones muy difícil dotar de significado a su experiencia en diálisis. Hay sentimientos contradictorios, ya que saben que la diálisis les permite la vida, pero al mismo tiempo la condiciona. Esta supeditación al tiempo de los desplazamientos y de las horas conectados a la máquina de diálisis junto a los efectos secundarios de la propia diálisis, unidos a las importantes restricciones dietéticas y a las numerosas medicaciones diarias que han de tomar, hacen que el tratamiento de diálisis a lo largo de los años sea causa de pérdida de esperanza, pues no existe mejora posible, solo luchar por mantener una estabilidad.

DISCUSIÓN

Hay varias implicaciones prácticas de este trabajo que merece la pena destacar. Por un lado, el cambio de modelo tradicional de cuidado en un espacio tan corto de tiempo ha hecho que, como sociedad, no se hayan tomado las medidas necesarias para adaptarnos a las necesidades emergentes de cuidados de larga duración. Los cambios en la estructura demográfica que produce el envejecimiento repercuten en todos los aspectos de la vida social, económica y política, y también el tipo de cuidado que una sociedad necesita y/o ofrece¹⁵.

El problema de la responsabilidad de la atención y el cuidado de las personas que padecen enfermedades crónicas tiene una doble dimensión: la pública y la privada. Por un lado, el estado de bienestar proporciona servicios sanitarios y sociales a los ciudadanos con enfermedades crónicas a través de programas y planes de actuación, lo que conocemos por políticas públicas. Por otro lado, encontramos a la persona enferma y su red social cercana de apoyo, que pondrán en marcha estrategias para atender el día a día de las necesidades, a través de lo que conocemos por autoatención y cuidados informales¹⁶.



Investigaciones recientes subrayan que el 80,3 % de los pacientes en hemodiálisis tiene algún grado de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria (57,5 % en grado moderado/severo) y 40,8 % para las actividades básicas para la vida diaria (9 % en grado moderado/severo). Por lo que el miedo de estas personas a presentar en algún momento pérdida de autonomía tiene una base muy real¹⁷.

Las personas mayores en diálisis acusan este cambio de modelo e intentan realizar adaptaciones como pueden. La primera y más importante es el desplazar el cuidado que antes realizaba la familia al provisto por una cuidadora informal no familiar. Por otro lado, no se puede responsabilizar del cuidado exclusivamente a las familias. Como apunta Durán: “las administraciones públicas solo intervienen directamente en una proporción pequeña de las situaciones que requieren responsabilidad del cuidado de terceros”¹⁵. Así, aunque el cuidado es un asunto común, es una responsabilidad de todos. Este olvido social de la importancia del cuidado hace más hondo el sentimiento de soledad y la desesperanza de las personas mayores en diálisis.

En recientes estudios el hecho de vivir solo y con sentimientos de soledad se ha asociado independientemente con un mayor riesgo de mortalidad en las personas mayores¹⁸. En otras investigaciones las variables significativamente asociadas con la soledad en los adultos mayores fueron: sexo femenino, estado no casado, edad avanzada, ingresos bajos, nivel educativo bajo, vivir sola, relaciones sociales pobres, pocas y de baja calidad, salud deficiente de los pacientes y estado funcional deficiente¹⁹. Casi todas corresponden a las variables que emergen en la muestra de las personas entrevistadas.

También la incertidumbre se presenta como uno de los aspectos psicológicos que más preocupa a las personas en diálisis, así como la soledad y la dependencia que conlleva la comorbilidad²⁰. Otros temas relevantes que surgen de las revisiones cualitativas son: la aparición de un nuevo yo dependiente de diálisis, una vida restringida, recuperar el control y las relaciones con los profesionales sanitarios²¹.

Por otro lado, el impacto emocional que la enfermedad renal y su tratamiento tiene sobre las personas mayores es muy grande. Desde otros abordajes cualitativos se han descrito tres tipos de impacto: el primero, cuando al interactuar con los proveedores principales de cuidado sienten que su tratamiento es una carga o una rutina; el segundo, enfrentarse a la organización



del sistema sanitario, y el tercero es culpabilizarse a sí mismos pensando que se pudo haber evitado y tratar de construir un sentido a su enfermedad. Esta situación les lleva a sentir experiencias de abandono, soledad o alineación²².

En otro estudio, las personas en diálisis destacan la relevancia de la dimensión social de la enfermedad nefrológica, al tratarse de una enfermedad crónica que requiere un tratamiento constante y que, según su percepción, no está libre de cierto estigma social que puede afectar a la relación con el entorno social o laboral. Según su experiencia, la dependencia del tratamiento de diálisis supone una modificación de la vida personal y familiar no solo de la persona afectada, sino también de los cuidadores familiares, para quienes las personas en diálisis reclaman una mayor atención por parte del Sistema Sanitario Público²³, así como la necesidad de apoyo a los cuidadores informales por parte de los profesionales sociosanitarios²⁴.

Existe una necesidad urgente de generar reflexión y debate acerca de las necesidades de cuidados de las personas mayores que tienen enfermedades de larga duración y, en concreto, las que se encuentran en tratamiento de diálisis. Este trabajo plantea una orientación del cuidado como un valor y un compromiso individual, familiar y social.

Una de las limitaciones de este estudio es que está centrado exclusivamente en las vivencias de las personas mayores en diálisis, y no se ha investigado las percepciones de sus familiares y/o de las cuidadoras informales no familiares. Estas perspectivas podrían ayudar a describir mejor la complejidad del cuidado de larga duración en la actualidad y quedan apuntadas para próximos trabajos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sociedad Española de Nefrología. Enfermedad Renal Crónica en España, Código Riñón (SEN), dossier, 2018: 1-22. Disponible en: <http://www.senefro.org/contents/webstructure/comunicacion/SEN_dossier_Enfermedad_Renal_Cro.pdf>.
2. Mayobre P, Vázquez I. Cuidar cuesta: Un análisis del cuidado desde la perspectiva de género. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 2015; 151: 83-100. doi: <http://dx.doi.org/10.5477/cis/reis.151.83>.



3. Abellán A, Ayala A, Pérez J, Pujol R. Un perfil de las personas mayores en España, Indicadores estadísticos básicos. Madrid, *Informes Envejecimiento en red*, 07/02/2018; 17. Disponible en: <<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos18.pdf>>.
4. Martínez R. Servicio doméstico y trabajo de cuidados. Hacia la privatización del cuidado familiar. *Alternativas: Cuadernos de trabajo social*, 2010; 17: 157-180 (ejemplar dedicado a: Estado de Bienestar y cuidados: entre el modelo familista, la institucionalización y la desnacionalización del cuidado, coordinado por Belén Agrela Romero, María Teresa Martín Palomo, Delia Langa Rosado).
5. Tejada LM, Partida L, Hernández LE. Cuidado coordinado hospital-hogar para enfermos renales en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de enfermería. *Rev. Latino-Am Enfermagem*, marzo-abril 2015; 23(2): 225-33. doi: 10.1590/0104-1169.0058.2546.
6. Goto N, van Loon I, Boereboom F, Emmelot-Vonk M, Willems H, Bots M et al. Association of Initiation of Maintenance Dialysis with Functional Status and Caregiver Burden. *American Societology of Nephrology*, 5/07/2019; 14(7): 1039-1047. doi: 10.2215/CJN.13131118.
7. Yuen E, Knight T, Ricciardelli L, Burney S. Health literacy of caregivers of adult care recipients: A systematic scoping review. *Health Society Care Community*, marzo 2018; 26(2): e191-e206. doi: 10.1111/hc.12368.
8. Calderón C, Urrego Buaranaga JC. Diálisis en el Adulto Mayor: Mortalidad, Calidad de Vida y Complicaciones. *Acta Médica Colombiana*, octubre-diciembre 2014, 39(4): 15-20.
9. Anand S, Kurella Tamura M, Chertow GM. The elderly patients on hemodialysis. *Minerva Urol Nefrol*, marzo 2010; 62(1): 87-101.
10. Huérfano D, Álvarez D, Arias E, Carreño S. Necesidades de personas en terapia de diálisis y sus cuidadores: Revisión integrativa. *Enferm Nefrol*, abril-junio 2018; 21(2): 155-165J.
11. Swidler M. Geriatric renal palliative care. *Gerontol A Biol Sci Med Sci*, diciembre 2012; 67(12): 1400-1409. doi: 10.1093/gerona/gls202.
12. Shahgholian N, Yousefi H. The lives experiences of patients undergoing hemodialysis with the concept of care: a phenomenological study. *BMC Nephrol*, 26/11/2018; 19(1): 338. doi: 10.1186/s12882-018-1138-4.



13. Ricoeur, P. *Historia y Narratividad*. Madrid, Editorial Paidós, 1999: 339-355.
14. Ricoeur, P. *Sí mismo como otro*. Madrid, Editorial Siglo XXI, 1996.
15. Durán MA. *La riqueza invisible del cuidado*. Valencia, Universidad de Valencia, 2018. ISBN: 978-84-9134-235-9.
16. Masana L. Long-term informal care in Spain: challenges, views and solutions. *Salud Colectiva*, abril-junio 2017: 337-352. doi: 10.18294/sc.2017.1237.
17. Arenas JM, Navarro GM, Serrano RE, Álvarez F. Dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria en pacientes en hemodiálisis: influencia sobre la calidad de vida relacionada con la salud. *Revista Nefrología*, 2019. doi: 10.1016/j.nefro.2019.03.006.
18. Tabue Teguo M, Simo-Tabue N, Stoykova R, Meillon C, Cogne M, Amiéva H, Dartigues JF. Feelings of Loneliness and Living Alone as Predictors of Mortality in the Elderly: The PAQUID Study. *Psychosom Med*, octubre 2016; 78(8): 904-909.
19. Cohen-Mansfield J, Hazan H, Leman Y, Shalom V. Correlates and predictors of loneliness in older-adults: a review of quantitative results informed by qualitative insights. *Int Psychogeriatr*, abril 2016; 28(4): 557-76. doi: 10.1017/S1041610215001532.
20. Sahaf R, Sadat Ilali E, Peyrovi H, Akbari Kamrani A, Spahbodi F. Uncertainty, the Overbearing Lived Experience of the Elderly People Undergoing Hemodialysis: A Qualitative Study. *Journal Community Based Nurs Midwifery*, enero 2017; 5(1): 13-21.
21. Reid C, Seymour J, Jones C. A Thematic Synthesis of the Experiences of Adults Living with Hemodialysis. *Md Clin Journal American Soc Nephrol*, 7/07/2016; 11(7): 1206-18. doi: 10.2215/CJN.10561015.
22. O'Hare AM, Szarka J, McFrand LV, Vig EK, Sudore RL et al. Emotional impact of Illness and Care on Patients with Advanced Kidney Disease. *Clinical Journal American Nephrology*, 2018; 13(7): 1022-1029. doi:10.2215/CJN.14261217.
23. Prieto M, Escudero M, Suess A, March J, Ruiz A, Danet A. Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. *Anales Sis San Navarra*, 2011; 34(1): 21-31. Disponi-



- ble en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272011000100003&lng=es>; fecha de consulta: 7 julio 2019.
24. Noonan M, Wingham J, Taylor R. “Who Cares?”. The experiences of caregivers of adults living with heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and coronary artery disease: a mixed methods systematic review. *BMJ Open*, 11/07/2018; 8(7): e020927. doi: 10.1136/bmjopen-2017-020927.
 25. Kidney Research UK. *Guía de Asistencia para la toma de decisiones relativas a la diálisis*, 2015, traducida por la Sociedad Española de Nefrología (SEN).
 26. García Escobar J. El soporte sociofamiliar del paciente con enfermedad renal crónica. *ALMA MATER*, 2015; 2(3): 203-214.
 27. Domingo Moratalla A. *El arte de cuidar, atender, dialogar y responder*. Madrid, Rialp, 2013.
 28. Domingo MT. “Bioética y hermenéutica”. La aportación de Paul Ricoeur a la Bioética. *Veritas*, 2007; II(17): 281-312.

