

***Trasplante Renal:
Impacto de Vida o de Corporeidad***

AVAL DEL TUTOR

Yo, **ELIEXER URDANETA CARRUYO** en mi carácter de Tutor del Trabajo de Especialización_____ Maestría_____ Tesis_____ Doctoral**XX** titulado: **“TRASPLANTE RENAL: IMPACTO DE VIDA O DE CORPOREIDAD”**.

Presentado por el (la) ciudadano (a) **ONELIA ROSALIAORENCE LEONETT** titular de la Cédula de Identidad N° **V-5.485.514** opino que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la evaluación por parte de la Comisión Coordinadora del Doctorado en Ciencias Médicas, para ser aprobado y considerado como Trabajo de investigación conducente a la obtención del Título de Doctor en Ciencias Médicas.

En Valencia a los **15** días del mes de **Abril** del año **Dos mil Trece**

Firma
Dr. Eliexer Urdaneta Carruyo
C.I.: V-4.146.602



Universidad de Carabobo



*Doctorado en
Ciencias Médicas*

ACTA DE APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TRABAJO DE GRADO

Los Miembros de la Comisión Coordinadora del Doctorado en Ciencias Médicas, hacen constar que han leído el Proyecto de Grado presentado por la ciudadana: **ONELIA ROSALÍA ORENCE LEONETT, C.I. 5.485.514**, para optar al Título de Doctor en Ciencias Médicas, cuyo título es: **“TRASPLANTE RENAL: IMPACTO DE VIDA O DE CORPOREIDAD”** y que el mismo reúne los requisitos de factibilidad, originalidad e interés que plantea la Línea de Investigación Antropología Médica establecida por el Programa. Igualmente, el mencionado Proyecto está enmarcado dentro de la normativa para la elaboración y presentación de los trabajos de grado para este Doctorado.

El profesor **Eliexer Urdaneta Carruyo, C.I. N° 4.146.602** aceptó la tutoría de éste Trabajo.

En la ciudad de Valencia, a los 15 días del mes de Abril de Dos Mil Trece

Comisión Coordinadora,

Dra. Xiomara González de Chirivella
Coordinadora

Dra. Guillermina Salazar de Dugarte
Miembro de la Comisión

Dra. Migdalia Medina
Miembro de la Comisión

Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud. Pabellón 6. Campus Universitario de Bárbula. Naguanag



Universidad de Carabobo

**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS**



*Doctorado en
Ciencias Médicas*

***Trasplante Renal:
Impacto de Vida o de Corporeidad***

**Autora: Onelia R. Orence Leonett
Tutor: Dr. Eliexer Urdaneta Carruyo
Tutora Metodológica: Dra. María Arnolda Mejía**

Valencia, Venezuela. Abril 2013.



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCIÓN DE POSTGRADO
DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS**



***Trasplante Renal:
Impacto de Vida o de Corporeidad***

**Autora: Onelia R. Orence Leonett
Tutor: Dr. Eliexer Urdaneta Carruyo
Tutora Metodológica: Dra. María Arnolda Mejía**

Trabajo que se presenta ante la Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo para optar al Título de

DOCTOR EN CIENCIAS MÉDICAS

Valencia, Venezuela. Abril 2013

"...sostenía que no había que intentarse la curación de unos ojos sin la cabeza y la cabeza sin el resto del cuerpo; así como tampoco del cuerpo, sin el alma. Esta sería la causa de que se les escapasen muchas enfermedades a los médicos griegos: se despreocupaban del conjunto, cuando es esto lo que más cuidados requiere, y si ese conjunto no iba bien, era imposible que lo fueran sus partes...

Ahora cometen los hombres la misma equivocación, al intentar, por separado, ser médicos del alma y del cuerpo..."

Diálogos de Platón

DEDICATORIA:

*A mi familia: Gabriela, José Manuel y
Gustavo, fuentes inagotable de amor.*

*A Giobelly, volaste sin decir adiós, no sin pedirme
el día antes, que culminara el doctorado, note fallé.
Elevo mis oraciones por ti ...*

AGRADECIMIENTO

- A Dios todo poderoso, por acompañarme durante el recorrido de este camino, permitiéndome vencer todos los obstáculos. ALABADO SEAS.
- A las personas que sufren enfermedad renal crónica y muy especialmente a los trasplantados renales y sus familiares, quienes depositaron su confianza en mí revelándome sus secretos sin temor, su grandiosa y valiosa colaboraciones la parte más importante de la investigación, sin su aceptación a participar en la misma, esta meta no hubiese sido posible alcanzar. Mi consideración y respeto. Dios los socorra siempre.
- A la ilustre Universidad de Carabobo, por otorgarme a todo a esos maestros que forman parte del Doctorado de Ciencias Médicas, muy especialmente al Dr. José Ramón López Gómez, ejemplo a seguir y al Dr. Jesús Leal por revelarme de forma atractiva que existe un paradigma diferente al positivismo, lo que me sirvió de inspiración. Gracias por ayudar a mi formación profesional y humana. Estarán perennemente presente.
- A mi querida y siempre extrañada madre, mi orgullo y ejemplo, quien desde el cielo intercede ante Dios para guiar mis pasos, como lo hizo en vida, gracias por haberme sembrado la semilla de lucha por la superación con honestidad, humildad y responsabilidad. Bendíceme siempre, te amaré eternamente.
- A mi familia, por tanta ausencia otorgada sin que lo merecieran, gracias por soportarla con tolerancia y por el estímulo que siempre me expresaron con amor. Los amo.

- A la Doctora María Arnolda Mejía, su ayuda ha sido decisiva para culminar este estudio, pudiendo a la vez descubrir a una profesional con dominio técnico y práctico en la metodología utilizada, pero sobre todo, me permitió encontrar a una persona de alta sensibilidad humanística y a un ser excelente que me brindó su amistad en conjunto con su familia, a quienes le invadí su hogar, robándole el tiempo y atención que era de ellos, Germán, Gabriela, Juan Pablo, Vanessa, espero sepan disculparme. Mi admiración, respeto y amistad desinteresada e invariablemente serán suyas.
- A Jeniffer, quien no solo me abrió las puertas de su hogar, sino también las de su corazón, brindándome la calidez que solo el amor es capaz de generar en esos días que me hospede en su casa. Se te quiere, mi agradecimiento y amistad son eternos, por ello te incorporo en mi familia.
- Celebro ante Dios el haber encontrado, conocido y compartido en el camino a la Doctora Kelia Álvarez, su ayuda desinteresada fue vital para el logro de esta meta, darte las gracias no es suficiente, por eso te brindo mi amistad.
- A todos aquellos que hoy se alegran por mi triunfo. Dios los premiará.

GRACIAS A TODOS...

INDICE DE CONTENIDO

	Pág.
TÍTULO	I
AVAL DEL TUTOR	II
ACTA DE APROBACIÓN DEL PROYECTO DE TRABAJO DE GRADO	III
CARÁTULA 1	IV
CARÁTULA 2	V
PENSAMIENTO	VI
DEDICATORIA	VII
AGRADECIMIENTO	VIII
RESUMEN	XV
ABSTRACT	XVI
ESTRUCTURACIÓN DEL ESTUDIO	XVII
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	20
I.1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN EN ESTUDIO	20
I.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	22
I.3. JUSTIFICACIÓN, IMPORTANCIA Y PERTINENCIA	29
I.4. LO QUE ME ORIENTÓ A LA INVESTIGACIÓN DEL FENÓMENO	35
I.5. CAMINO TRANSITADO POR OTROS INVESTIGADORES	37
I.6. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN VINCULADOS AL MÉTODO	48
I.7. OBJETIVOS	48
I.8. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	49
CAPITULO II.FUNDAMENTANDO EL FENÓMENO	51
II.1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	51
II.1.1. ENFERMEDAD CRÓNICA	51
II.1.1.1. Definición	51
II.1.1.2. Clasificación	52
II.1.1.3. Aspectos demográficos y epidemiológicos	53
II.1.1.4. Impacto	55
II.1.1.5. Respuesta	55
II.1.2. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA	57
II.1.2.1. Definición	57
II.1.2.2. Causas	58
II.1.2.3. Clasificación	61
II.1.2.4. Tratamiento	63
II.1.2.4.A. Tratamiento conservador o de enlentecimiento	63
II.1.2.4.B. Tratamiento de suplencia renal modalidad diálisis	64

II.1.2.4.C. Tratamiento de suplencia modalidad trasplante	67
II.1.2.4.C.1. Definición	67
II.1.2.4.C.2. Clasificación genética	67
II.1.2.4.C.3. Indicaciones y contraindicaciones	68
II.1.2.4.C.4. Complicaciones	69
II.1.2.4.C.5. Tratamiento	70
II.1.3. SIGNIFICACIÓN DEL CUERPO HUMANO	72
II.1.4. INFLUENCIA DEL TRASPLANTE EN EL CUERPO Y EN LA CORPOREIDAD	78
II.1.5. ABORDAJE DEL ENFERMO RENAL CRÓNICO POR EL MÉDICO NEFRÓLOGO	83
II.1.5.1. Importancia de la relación médico paciente	85
II.1.5.2. Estrategias de manejo y de compresión integral	85
II.1.5.2.A. Paradigma biomédico, propuesta clásica	87
II.1.5.2.B. Paradigma biopsicosocial	87
II.1.6. ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN	91
CAPÍTULO III. ENFOCANDO LA METODOLOGÍA	95
III.1. ABORDAJE METODOLÓGICO	95
III.2. DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO	101
III.3. PARTICIPANTES	101
III.4. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	106
III.5. ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS	110
III.6. PROCESO DE ANÁLISIS DE LOS DATOS	111
III.7. CALIDAD DEL ESTUDIO Y RIGOR CIENTÍFICO	114
CAPÍTULO IV. PERSPECTIVAS MÚLTIPLES DEL FENÓMENO	119
IV.1. DESCRIPCIÓN, INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DEL FENÓMENO	119
IV.1.1. MOMENTO CUANTITATIVO	120
IV.1.1.1. Datos demográficos	120
IV.1.1.2. Función renal	121
IV.1.1.3. Cuidador del paciente	124
IV.1.2. MOMENTO CUALITATIVO	126
IV.1.2.1. Perspectiva del paciente	128
IV.1.2.1.A. Categoría: atascamiento en la enfermedad	128
IV.1.2.1.A.1. Subcategoría: Impactados por el diagnóstico	129
IV.1.2.1.A.2. Subcategoría: Enfrentado la diálisis	135
IV.1.2.1.A.3. Subcategoría: Entre dos aguas	142
IV.1.2.1.B. Categoría: El riñón deseado	147
IV.1.2.1.B.1. Subcategoría: Terminó la pesadilla	147
IV.1.2.1.B.2. Subcategoría: El donante desconocido	150

IV.1.2.1.B.3. Subcategoría: La incertidumbre	151
IV.1.2.1.C. Categoría: Cambios después del trasplante	153
IV.1.2.1.C.1. Subcategoría: El cuerpo	154
IV.1.2.1.C.2. Subcategoría: La identidad	157
IV.1.2.1.C.3. Subcategoría: El intruso	162
IV.1.2.2. PERSPECTIVA DEL FAMILIAR DEL PACIENTE	166
IV.1.2.2.A. Categoría: Viviendo con el enfermo	166
IV.1.2.2.A.1. Subcategoría: Espantados por la enfermedad	166
IV.1.2.2.A.2. Subcategoría: Transformado por el trasplante	172
IV.1.2.3. PERSPECTIVA DEL MÉDICO NEFRÓLOGO	174
IV.1.2.3.A. Categoría: Tratando al enfermo	174
IV.1.2.3.A.1. Subcategoría: Comunicando el diagnóstico	175
IV.1.2.3.A.2. La espera del órgano	178
IV.1.2.3.A.3. Subcategoría: El Trasplante	186
CAPÍTULO V. CONSIDERACIONES FINALES, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	192
V.1. CONSIDERACIONES FINALES	193
V.2. CONCLUSIONES	199
V.3. RECOMENDACIONES	202
V.4. APOORTE EPISTEMOLÓGICO	205
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	208
ANEXOS	230
Triangulación de los sujetos en estudios: Perspectiva del paciente	231
Filtro epistemológico: Perspectiva del paciente	234
Triangulación de los sujetos en estudios: Perspectiva del familiar	236
Filtro epistemológico: Perspectiva del familiar	237
Triangulación de los sujetos en estudios: Perspectiva del médico nefrólogo	238
Filtro epistemológico: Perspectiva del médico nefrólogo	240
Formato de consentimiento informado	241

INDICE DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Estadios de la enfermedad renal crónica	62
Tabla 2. Formulas para la estimación del filtrado glomerular	63
Tabla 3. Contraindicaciones del trasplante renal	69
Tabla 4. Complicaciones del trasplante renal	69
Tabla 5. Tratamiento inmunosupresor en el trasplante renal	71
Tabla 6. Efectos adversos de la inmunosupresión en el trasplante renal	72
Tabla 7. Pacientes trasplantados renales en el centro Los Andes-Mérida	102
Tabla 8. Familiares cuidadores de los pacientes trasplantados renales	103
Tabla 9. Pacientes trasplantados renales de cadáver	120
Tabla 10. Función renal medida por depuración de creatinina en los trasplantados renales de cadáver	121
Tabla 11. Familiar cuidador del trasplantado renal	124
Tabla 12. Triangulación de los sujetos en estudio: Perspectiva del paciente ..	231
Tabla 13. Filtro epistemológico: Perspectiva del paciente	234
Tabla 14. Triangulación de los sujetos en estudio: Perspectiva del familiar ...	236
Tabla 15. Filtro epistemológico: Perspectiva del paciente	237
Tabla 16. Triangulación de los sujetos en estudio: Perspectiva del médico nefrólogo	238
Tabla 17. Filtro epistemológico: Perspectiva del médico nefrólogo	240

INDICE DE DIAGRAMAS

	Pág.
Diagrama 1. Teoría de la memoria celular en el trasplante de órganos sólidos	45
Diagrama 2. Pasos a seguir en el análisis de los datos.....	114
Diagrama 3. Subcategorías y categorías.....	127

TRASPLANTE RENAL: IMPACTO DE VIDA O DE CORPOREIDAD

RESUMEN

Autora: Onelia R. Orence Leonett

Tutor: Eliexer Urdaneta Carruyo.

Tutora Metodológica: Dra. María Arnolda Mejía

Año: 2013.

La biotecnología afecta la concepción del cuerpo humano. Es una realidad el desequilibrio emocional del receptor de cualquier órgano, desde el momento que se conoce la necesidad irreversible y la posibilidad de trasplante, vivenciando elementos mágicos o irracionales relacionados al injerto independiente del nivel formativo o de sus conocimientos técnicos. El impacto que las prácticas quirúrgicas producen en las personas, va más allá de lo meramente biológico, porque se obvian muchas de las dificultades concretas proyectadas sobre su identidad, reconocimiento propio y social. Imbuirse en la intimidad del cuerpo vivido como el ente donde se traducen todos los sentimientos del ser consciente, fue el interés que me orientó a indagar la percepción en los trasplantados de riñón sobre su comportamiento desde una perspectiva subjetiva y holística. La investigación se realizó en cinco pacientes trasplantados renales con órgano procedente de cadáver, su familiar cuidador y el médico nefrólogo; antes y después del trasplante, para comprender e interpretar un problema humano y social evidente, con miras a comprender sus noemias y noesis a través de la episteme fenomenológica-hermenéutica, utilizando como herramienta la entrevista a profundidad y la observación para conocer el impacto de vida o de corporeidad que produce el trasplante. Se reveló la estrecha relación del trasplante renal con las vivencias del receptor, impactando tanto en su vida como en la corporeidad, manifestada desde diferentes perspectivas otorgadas por el paciente, el familiar y el nefrólogo tratante.

Palabras claves: TRASPLANTE RENAL, DONANTE, RECEPTOR, IMPACTO, CORPOREIDAD, AUTOOPERCEPCIÓN

RENAL TRANSPLANT: LIVE IMPACT OR CORPOREITY

SUMMARY

Author: Onelia R. Orence Leonett.

Tutor: Eliexer Urdaneta Carruyo.

Tutora Methodological: Dra. María Arnolda Mejía.

Year: 2013.

Biotechnology affects the human body conception. The emotional imbalance is a reality for all organ transplants recipients, from the same moment that we realize the need and the irreversibly possibility of a transplant, the recipient starts experiencing irrational magical elements related to the graft independent of the educational level or his technical knowledge. The impact that surgical practices have on people, goes beyond the biological issues, because it obviates many of the difficulties related to its identity, own and social recognition. To engrain in the privacy of a living body as an entity where feelings are translated as part of a conscious human being, was the reason that interested me to investigate the perception in renal transplant patients and their behavior from a holistic and perspective opinion. The research was performed in five patients with renal transplants from cadaver, their family caregiver and nephrologists before and after the transplant, to understand and interpret a human and social evident problem, with a goal to understand their noesis and noema through the phenomenological-hermeneutic episteme, using a stool depth interviews and observations to understand the human impact or corporeity that a transplant produces. It revealed a close relationship between the organ recipient and with the transplant itself, which impacts both the live as the corporeity; it shows in many different perspectives provided by the patient, the family and the treating nephrologists.

Keywords: renal transplantation, donor, recipient, impact, corporeity, self-perception.

ESTRUCTURACIÓN DEL ESTUDIO

Motivada por la escasez de estudios relacionados con la Corporeidad en el Trasplante Renal y, después de una rica experiencia de casi 20 años en el centro de trasplante de Los Andes-Mérida, llevé a cabo la presente investigación fenomenológica hermenéutica al describir las vivencias relatadas por los pacientes con trasplante renal, sus familiares y los médicos nefrólogos que les han prestado atención en las diferentes fases de la enfermedad renal crónica. El estudio lo culminé quedando estructurado en cinco capítulos.

Capítulo I, expongo la introducción basándome en el problema, planteando **el qué, por qué, donde y cuando**. Hago una síntesis del trasplante renal y las repercusiones que el mismo tiene sobre quien lo porta y su entorno. Contiene también la justificación, importancia y pertinencia del estudio. Lo que me orientó a llevar a efecto la investigación. La revisión realizada de los estudios tanto nacionales como internacionales que se han efectuado en trasplantados de diferentes órganos sólidos incluyendo el riñón, también presento los relatos recopilados en tres libros, siendo de sus autores trasplantados. Además detallo el propósito, objetivos y limitaciones del estudio.

Capítulo II, contiene el abordaje teórico es decir, **en base a qué** sustenté la investigación, presentando una panorámica desde la enfermedad renal crónica y las diferentes modalidades de tratamiento de suplencia renal. Hago énfasis en el trasplante renal después de efectuado y la relación que en el receptor tiene con su vida, cuerpo y corporeidad. Presento además, el abordaje de la práctica profesional realizada por los médicos nefrólogos en el enfermo renal. Tomando en cuenta que en los estudios cualitativos los datos obtenidos son provenientes de sus propias experiencias, por ello el uso que se le puedan dar, está bordeado por aspectos éticos y morales, de gran relevancia en esta investigación y a los que me he ceñido.

Capítulo III, explico el **cómo** realicé la investigación, se corresponde con el abordaje metodológico, donde puntualizo el método y las técnicas utilizadas, además de los aspectos teóricos que los respaldan, los criterios de ejecución, clasificación, organización e interpretación de la información obtenida.

Capítulo IV, presento lo **qué** encontré en la información suministrada por los diferentes actores, lo que me permitió desde diferentes perspectivas realizar el análisis, interpretación y discusión de las diferentes categorías.

Capítulo V, condensa el **para qué** sirvió la investigación a través de mis interpretaciones, basadas en el marco conceptual y en las evidencias encontradas. También expongo algunas consideraciones de beneficio para el paciente, la familia y el médico.

I. INTRODUCCIÓN

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

I.1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN EN ESTUDIO.

El trasplante renal (TR) y de otros órganos expresado por Favi ⁽¹⁾, constituye actualmente una forma particular de terapéutica, con indicaciones precisas y aceptación universal. El tema vino a generar en los últimos 50 años, evolución constante tanto en la técnica como en la terapéutica, pero también ha sido fuente de diversos dilemas éticos, desde sus primeras etapas experimentales, planteando en la actualidad preocupación de diferente índole resaltando: los grandes costes en sociedades con pocos recursos financieros, la resistencia a participar en vida como donante, el tiempo de espera para el necesitado y el escaso número de riñones del que se dispone para la realización de TR en el momento dado.

El TR es una alternativa de curación y prolongación de la vida en las personas con enfermedad renal crónica (ERC) de no lograrlo, a mediano o largo plazo disminuirá la calidad de vida del paciente incorporado a diálisis, con los consecuentes años de vida potencialmente perdidos, por ser una enfermedad con pronóstico sombrío, como lo sostiene González ⁽²⁾. Por ello, es reconocido como una posibilidad de tratamiento que en ciertas circunstancias podría calificarse de extraordinaria. Su licitud deriva del cumplimiento del principio de finalidad terapéutica, pues su objetivo médico tiende al bien del paciente.

Las investigaciones en TR, se han realizado principalmente desde perspectivas clínicas como el tratamiento del rechazo en sus diferentes variantes o de la calidad de vida del receptor. Aunque el análisis de la calidad de vida en estos pacientes, tiene muchas aristas, existen elementos que comprometen la salud mental

debido a que en las enfermedades crónicas van implícito síntomas tales como: ansiedad, depresión, afectación de la autoestima, entre otros. No obstante, la escasez de estudios donde se tome en cuenta la percepción del paciente sobre sí mismo y las consecuencias biopsicosociales y espirituales vivenciadas, en el transcurso de su enfermedad, como los realizados por Bunzel ⁽³⁾ y Magaz ⁽⁴⁾, mas no en la bibliografía después del TR.

El ser humano es un sistema abierto, tiene una estructura compuesta por un cuerpo físico y energético. Para otros, el cuerpo o yo psicológico y el cuerpo o yo espiritual. Cualquiera cambio estructural o funcional, que sucede en un órgano, tiene un efecto sobre el resto del cuerpo, es decir, de la estructura en sí, pero no sólo existe repercusión de una estructura en relación a las otras, sino que además tiene influencia directa sobre la psique del afectado y de su familia, pudiendo extenderse al entorno de amigos y ámbito laboral. El entorno inmediato es capaz de modificar el funcionamiento del ser humano, por lo tanto cabe contemplar este fenómeno desde el punto de vista estructural, funcional, psicosocial y vivencial.

La educación sanitaria es una de las principales funciones del equipo de salud, siendo necesario crear un modelo educativo que considere los cambios que se producen después del TR, respecto a la vida y corporeidad de los receptores, con perspectiva multidisciplinaria dirigida a los pacientes con ERC, trasplantados o no, a sus familiares y en lo posible a la comunidad en general. Esta será una responsabilidad de la Unidad de Nefrología, Diálisis y Trasplante Renal del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA)-Mérida, como instrumento metodológico, que permitirá al equipo interdisciplinario de salud, abrir un espacio a la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, permitiendo así la restauración y rehabilitación de la salud integral, compromiso elemental en la formación académica y en el desempeño profesional.

Debido a los cambios de percepción en la persona que se originan a raíz del TR y que hasta el momento no se han publicado estudios que aborden esta dimensión, se realizó esta investigación desde la perspectiva fenomenológica y hermenéutica, para conocer las experiencias formuladas por los individuos trasplantados de riñón antes y después de efectuado el TR, así mismo se indagó la opinión de los familiares sobre la vida y corporeidad de uno de sus miembros que ha sido trasplantado con un riñón procedente de cadáver; igualmente por ser de gran importancia, se buscó la visión de los médicos nefrólogos, que los han atendido en las diferentes etapas de la ERC y modalidades de tratamiento de suplencia renal. Para ello, se planteó como propósito inquirir sobre el impacto de vida o de corporeidad del TR, en quienes lo portan.

I.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El ser humano es holístico por naturaleza y busca constantemente alcanzar su realización, integración y pleno funcionamiento biofísico, psicosocial y espiritual, lo que provee las bases para el continuo desarrollo de sus potencialidades humanas a través del ciclo de vida y es por ello, que la persona es el foco de toda acción, directa o indirecta en el cuidado del equipo de salud, expresa Dugas ⁽⁵⁾. Por otro lado, el mismo autor refiere, “todos los seres humanos comparten patrones de funcionamiento comunes que contribuyen a su salud, calidad de vida y al logro de su máximo potencial humano de forma integrada”. Como la salud está determinada socialmente en su modelo conceptual, queda explícito que está predeterminada por los grupos sociales y no es solamente la ausencia de situaciones patológicas ⁽⁶⁾.

Para Salazar ⁽⁷⁾, la salud es un estado óptimo de psicología, socioeconómico y espiritual, esencial para el desarrollo, el funcionamiento integral y la realización de la persona; toda vez que el ser humano se manifiesta de forma colectiva en familias, grupos y comunidades, en cada uno de ellos la salud se ve con relación a su nivel de

funcionamiento integral, desarrollo y realización. También la describe el autor, como parte del potencial inherente de éste, y su derecho como ser humano.

La salud es un concepto muy complejo, ha sido resaltada por varios estudiosos como Phaneuf⁽⁸⁾, señalando:

“En la salud el funcionamiento integral se manifiesta en las respuestas humanas de las personas, las familias y las comunidades, por ello la disfunción de los patrones de salud menoscaban el desarrollo humano, su realización y la capacidad para alcanzar su potencial, es decir, coloca a la persona, familia y comunidad en alta susceptibilidad de sufrir problemas de salud, o caer en estados de enfermedad, que requieren la intervención terapéutica de los profesionales de la salud, Con este planteamiento, los individuos recuperan la salud o la mantienen si tienen la fuerza, voluntad y conocimientos necesarios por el estado de salud en representación de calidad de vida”.

Al igual que todas las enfermedades crónicas, la ERC presenta serias repercusiones, no solo en quien la padece, sino también en su entorno, especialmente en el grupo familiar. El TR reemplaza en ellos la función renal nativa y pérdida, contribuyendo a la salud desde el punto de vista orgánico y psicosocial en el trasplantado, mejorando de alguna manera su bienestar y la de su grupo familiar; sin embargo, se desconocen las repercusiones respecto a la corporeidad en el receptor al tener dentro de su organismo un órgano de otra persona que por lo general no conoce por ser obtenido de donante cadavérico, y a su vez se ignora la óptica de la familia hacia dichos trasplantados, siendo de gran importancia debido a la cultura, creencias, mitos, errores de concepto, entre otros, del individuo y su entorno.

El trasplante es definido como la transferencia de células, tejidos u órganos vivos de un donante a un receptor con la intención de mantener la integridad funcional del material trasplantado en el receptor que ha perdido la función del órgano nativo⁽⁹⁾. La introducción de fármacos inmunosupresores y la creciente investigación que con ellos se han realizado, ha permitido en el presente, que el trasplante sea el método terapéutico idóneo ante los fracasos orgánicos terminales.

El TR, constituye en la actualidad una opción terapéutica consolidada, por mejorar la cantidad y la calidad de vida de los pacientes con ERC. Año tras año, el esfuerzo de múltiples profesionales ha hecho posible el éxito de los programas de trasplantes en los diferentes países donde se efectúa. Así, la tasa por millón de habitantes (p/pmh) continúa incrementándose a nivel mundial. Según el Registro de Enfermedades Renales de la Asociación Europea para el año 2009⁽¹⁰⁾, España presentó, la tasa más alta de donación en total 1.509 donantes representando una tasa de 34.3p/pmh, seguida por la de Uruguay la cual es de 29.2 p/pmh, cifra mucho mayor a la media de la Unión Europea que se corresponde con 18.1 d/pmh, siendo superada claramente por la tasa de donantes de EE. UU constituida por 26.3 d/pmh. En Canadá, se logró una tasa de 12,8 p/pmh, mientras que Australia, presenta una tasa de 10 p/pmh. La tendencia mundial se inclina hacia los trasplantes de órganos de fallecidos en 63 % de los casos, contra un 37 % de donación entre donantes vivos. El aumento a nivel mundial de los trasplantes aunque no es homogéneo, se ha conseguido gracias a una mayor localización de donantes, al mejor aprovechamiento de los órganos y a la disminución del porcentaje de negativas familiares referente a la donación de cadáver, con una media mundial de 10,2% en el año 2010, como se evidencia en los datos del Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante⁽¹¹⁾.

Para el año 2010, se estimó que la tasa de donantes vivos debería estar alrededor de 15 p/pmh en Latinoamérica, contrastando con la de Puerto Rico donde existe una historia antagónica, es decir, con 4 millones de nativos, el índice es de

30,8 p/pmh. En Venezuela, sólo 5 p/pmp lo hacen, con una tasa de donación de cadáver también baja 3.3 p/pmp,⁽¹¹⁾. En Mérida, el Centro de Trasplante Los Andes inició en 1997 la actividad transplantológica, la tasa de donación para órgano de cadáver es de 7.0 p/pmh y de 3.8 p/pmh para la de vivo, según el Departamento de Estadísticas de Historias Médicas del IAHULA⁽¹²⁾.

En la actualidad, cada 27 minutos alguien en el mundo recibe un órgano para trasplante y lamentablemente cada 2 horas y 24 minutos un ser humano muere por no obtener el órgano que imperiosamente necesita, cifra reportada por la Organización Nacional de Trasplante Española 2011⁽¹³⁾. A medida que el número de enfermos en espera aumenta, también crece de manera proporcional la escasez de órganos para ser trasplantados. Esa espera es mortal, especialmente para los pacientes con fallos cardíacos y hepáticos, porque los sistemas de soporte vital para estos padecimientos no se encuentran suficientemente desarrollados; no así, para los portadores de ERC, que al ser incorporados a diálisis en sus diferentes modalidades como soporte terapéutico, los mantiene con vida sin embargo presentan durante éste tratamiento una alta morbi-mortalidad.

La ERC, considerada como el cese de las funciones renales en forma sostenida, progresiva e irreversible, originada por diversas causas, ha experimentado cambios notables en su manejo, desde que se realizó el primer TR con éxito hace más de 50 años, pero aún el TR como el de otros órganos se encuentran en la actualidad limitado principalmente por el rechazo que puede destruir al aloinjerto rápidamente después del trasplante. Se sostiene que existe también, un tipo de rechazo crónico y lento, que ha surgido como un factor que afecta la supervivencia a largo plazo del órgano trasplantado⁽¹⁴⁾. Por esta razón los estudios se han centrado en buscar cómo y con qué vencer esta gran barrera, como lo recoge López⁽¹⁵⁾, así como también, el favorecer la aceptación inmunológica del órgano, como lo ha manifestado Ferrari⁽¹⁶⁾, dejándose a un lado estudios que investiguen la parte humana de la persona trasplantada, especialmente de riñón,

trasplante que se realiza en mayor número a nivel mundial, con repercusiones evidentes a nivel socio-laboral y familiar originadas después de realizado.

Aunque, el vencer el rechazo es primordial para garantizar la sobrevida del injerto en un individuo, los especialistas trasplantólogos y el resto del equipo de nefrología, no deben olvidar que la información oportuna científica expresada con sencillez y de manera cálida puede superar las barreras culturales, las convicciones religiosas y las restricciones morales, que encierran escollos importantes y que deben ser superados. Es allí, donde radican las distintas fuentes de las nociones y representaciones que operan sobre el equipo médico y el público en general respecto a la aceptabilidad del procedimiento de trasplantes. Las ideas antropológicas circulantes de corporeidad-corporalidad, de disponibilidad-indisponibilidad del cuerpo propio y del ajeno, de las categorías de la identidad y la alteridad, de la mismidad y la otredad, del altruismo y del nostrismo, para utilizar el neologismo acuñado hace pocos años, del bien común y del bien social, del cadáver y de la persona muerta, la noción de segundas exequias o el segundo cuerpo, o el escurridizo concepto vida-muerte que no puede ser desechado sin más trámite, como lo afirman Ortega y Gasset⁽¹⁷⁾. Precisamente es aquí, donde se juega con la fenomenología del cuerpo humano y en particular con la integridad corporal, según se comprenda el cuerpo como una realidad del orden de la tenencia o de la propiedad, del orden de la subjetividad o de la objetividad, del orden de la alteridad o de la identidad, en un territorio marcado por la gnoseología o por la axiología, preferentemente, como lo ha expresado Fullat⁽¹⁸⁾.

Son estos posicionamientos entre otros, como afirma Crestelo⁽¹⁹⁾, los que permiten discurrir éticamente en torno de la licitud de la automutilación voluntaria en beneficio de terceros y sobre su obligatoriedad; resalta además, el riesgo de tornar al cuerpo como una mercadería que pueda inscribirse dentro del circuito del comercio, como si se tratara de una cosa más en el mundo de las cosas, y habilitar con ello estrategias para subvencionar o incentivar la práctica.

Algunos autores como Pearsall⁽²⁰⁾ y Fullat⁽²¹⁾, describen el hecho de la transferencia de atributos de la personalidad del donante al receptor. Esta bidireccional se explica porque existen receptores que le atribuyen al donante anónimo características suyas propias, como aquellos que asumen rasgos ya sean reales o imaginarias del donante, llegando incluso a adaptar su comportamiento en base a estas asunciones para favorecer la aceptación biológica del órgano. Por ejemplo, si el receptor ha recibido el órgano en nochevieja teme sufrir de alcoholismo porque el fallecimiento del donante se relacionó con el alcohol. Si se muestran vigorosos y optimistas no dudan en pensar que su corazón era de una persona joven y fuerte.

Radecki⁽²²⁾ indagó, en trasplantados no renales la percepción que tiene el paciente sobre su donante, revelando un acercamiento a la autopercepción del trasplantado, viendo al donante con características positivas y asimilables a las suyas propias. Concluyendo que el receptor proyecta valores positivos de su propia realidad para colocarlos en el donante. A partir de convertirse en trasplantado, quizás perciba la forma en que actúa el órgano en este proceso, es como un objeto transicional que adjudica al corazón todas aquellas realidades que el receptor desee.

También Radecki⁽²²⁾ y Goetzmann⁽²³⁾, han publicado valores que estaban en el donante y que ahora son proyectados por el órgano y serán de ayuda en la transición hacia la independencia. La vida terminal del donante, pasa al receptor con ese órgano ajeno a una nueva vida, y tendrá que comportar este tipo de recursos psicológicos para la superación de la nueva etapa vital que se avecina.

Se describe que existen sentimientos secundarios en el individuo trasplantado, apareciendo siempre en mayor o menor medida, como la culpa y la injusticia por la muerte del donante, pero a su vez persistentemente estará presente la gratitud tanto al donante como a sus familiares, al igual que la intensificación del sentimiento de precariedad de la existencia, así lo ha mostrado Yoran⁽²⁴⁾.

Existen otros efectos segúnÁlzola ⁽²⁵⁾ y Solís⁽²⁶⁾, que aparecen de forma recurrente, como aquellos secundarios al tratamiento farmacológico para prevenir el rechazo, teniendo dos componentes: los directamente relacionados con las distorsiones anímicas, que refieren padecer todos los receptores (euforia artificial, tristeza, irritabilidad...), yaquellas, derivada de las transformaciones sufridas en el aspecto físico, destacando las que provocan aumento de peso, efectos indirectos sobre el deterioro de la función sexual, hirsutismo, acné y hematomas entre otros, que dan lugar a una percepción no grata del paciente en su entorno.

Sin embargo, al revisar la literatura publicada, no encontré estudios que revelaran la dimensión de la corporeidad en los pacientes trasplantados de riñón; por lo tanto, acercarme a esta dimensión del problema lo considero de gran utilidad en la preparación y el abordaje terapéutico del paciente, no solo del proceso quirúrgico, sino también, como elemento central en la aceptación del órgano trasplantado a mediano y largo plazo, es decir después del TR.

La existencia corpórea para Merleau Ponty ⁽²⁷⁾, no puede separarse de los demás atributos de lo humano, y hacerlo supone caer en el deterioro de la propia humanidad del cuerpo. Además, afirma que el cuerpo no entra en el orden de lo poseído, en la medida en que no es un objeto distinto a mí e independiente, lo que se corresponde a la corriente fenomenológica contemporánea. Según ésta, tener cuerpo no es del orden de lo posesivo sino de lo implicativo, yo tengo pero a la vez me tienen. Puntualiza a su vez que desde esta perspectiva, también se diluye la dualidad interior/exterior ya que no puede escindirse de este mundo, en el que participa ni de este cuerpo que tiene. Como se ha reseñado, esta visión supera los dualismos y plantea una unidad discernible del ser como totalidad.

Ante todo lo expuesto como investigadora, abordé la incertidumbre biopsicosocial y espiritual, que se crea en la persona que necesita un riñón para prolongar su vida, y como afecta este hecho al trasplantado y a su grupo familiar. A

si mismo, pude conocer las respuestas a las interrogantes surgidas inicialmente de cómo es la corporeidad de la persona una vez trasplantada. Si bien es cierto, que después del TR, quien lo recibe mejora su salud al recibir un riñón ajeno, pudiera surgir la incógnita, de si quien se lo donó influirá de alguna manera en su personalidad y en su autopercepción; respuesta que obtengo al comprender e interpretar sus vivencias y las de sus familiares, es decir, el **“Impacto de Vida o de Corporeidad”** en estos sujetos.

Para llevar a cabo esta realidad, inicialmente tracé las siguientes preguntas:

- 1.- ¿Qué piensan los trasplantados y su familia de la ERC?
- 2.- ¿Cómo se comportan la persona enferma y su familia frente al diagnóstico de la ERC?
- 3.- ¿Cómo percibe la familia el tener que vivir con alguien que posee un riñón extraído de un cadáver?
- 4.- ¿Cómo perciben el trasplantado y su familia el recorrido desde la enfermedad y después del TR?
- 5.- ¿Perciben el paciente y su familia que después del TR se presentan cambios que pudieran ser atributos del donante?
- 6.- ¿Cuál es la mirada del médico especialista en nefrología ante el paciente y su familiar después del TR?

I.3. JUSTIFICACIÓN, IMPORTANCIA Y PERTENENCIA.

La problemática de los enfermos renales adquiere hoy importancia particular, debido a que la ERC está considerada como una epidemia y para otros una pandemia. Cada diez años se duplica en cada país el número de pacientes que son incorporados a tratamientos sustitutivos de la función renal, mediante la diálisis peritoneal o la HD (riñón artificial).

Este incremento sostenido sin que haya existido aún una meseta en ningún país, se debe a que las dos primeras causas que la producen en más de la mitad de los casos, son enfermedades crónicas como la diabetes mellitus y la hipertensión arterial, ambas con incidencias mayores cada año. Por otra parte, el aumento de la esperanza de vida, traducido en disminución del número de muertes de personas jóvenes, teniendo más tiempo para entrar en el camino del reemplazo de la función renal por pérdida de la función de los riñones nativos. Es por ello, que población en las unidades de diálisis cada día más numerosa y con edad avanzada, lo cual ha motivado que los centros de TR hayan expandido los criterios para la selección del donante, pero aún en la actualidad la donación solo cubre el 4% de los pacientes que se encuentran en lista de espera, como lo registró en el 2010 ERA-EDTA ⁽²⁸⁾.

El tratamiento de la ERC, debe ser unitario e integrado en cuanto a las diversas opciones de diálisis o TR. En cada paciente debe optarse desde el inicio por la terapéutica idónea, debiéndose valorar para su elección las diversas características del paciente del perfil personal, socio-laboral, comorbilidad asociada, valoración de beneficios, riesgos, y calidad de vida, entre otros. La suplencia renal al ser integrada permite el paso de un tratamiento a otro debido a complicaciones, intolerancia, rechazo del injerto, entre otros, como los más relevantes.

Desde tiempo atrás hasta la actualidad el TR, ha sido la terapia de elección para la mayoría de las causas de ERC. Mejora la calidad de vida al prescindir de la dependencia de la diálisis y de las limitaciones que exige, aumenta la supervivencia de los pacientes y es el tratamiento más económico cuando se compara con la diálisis. Es un procedimiento rutinario y su aplicabilidad viene limitada por la disponibilidad de riñones en relación con la demanda creciente de pacientes que lo urgen. Este desequilibrio entre pacientes en lista de espera para TR y la disponibilidad de riñones, provocó la expansión de los criterios para obtener órgano

de cadáver aumentando cada año la realización de trasplantes con estos riñones, así lo revela Martín ⁽²⁹⁾.

Debido a la dificultad para la obtención de órganos para trasplante, la tendencia es a la realización de TR con órgano procedente de cadáver. Otorgándole a los pacientes con ERC, la posibilidad de recibir este tratamiento para mejorar su salud y calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Constitución de 1946⁽³⁰⁾, define como salud al estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de infecciones o enfermedades. El término bienestar que precisa este concepto de salud, tiene una gran carga subjetiva, donde interviene el sistema de valores de cada persona con su proyecto de vida, además de la participación emprendedora para modificar ambientes no saludables y establecer relaciones armoniosas interpersonales, sin dejar de tomar en cuenta la cobertura de todas las necesidades fundamentales bien sean afectivas, sanitarias, nutricionales, sociales y culturales, y la repercusión que estos tienen en sus vivencias.

Es de hacer notar, que esta definición se considera como utópica, pues se estima que sólo entre el 10 y el 25 % de la población mundial se encuentra completamente sana. Milton citado por la Organización Panamericana de Salud (OPS)2001 ⁽³¹⁾, cuestionó este sentido absoluto de bienestar que incorpora la definición de la OMS y ha propuesto la eliminación de la palabra “completo” de la misma. En la salud, como en la enfermedad, existen diversos grados de afectación y no debería ser tratada como una variable dicotómica. Una propuesta alternativa, respetuosa con los logros de esta definición, propugnaría un enunciado del tipo: "La salud es un estado de bienestar físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento, y no sólo la ausencia de afecciones o enfermedades”.

Para otros, como Campana ⁽³²⁾ una persona sana es aquella cuyo organismo puede disponer de todas sus posibilidades de auto despliegue, siendo enfermo aquel

que no tiene a su completa disposición dichas posibilidades, entendiéndose éstas como realidades naturales, psicológicas, espirituales y sociales. No podemos olvidar que la toma de conciencia del Yo interior conlleva una cualidad regenerativa y juega un papel central en la salud.

Se considera que el hombre en su desempeño personal, vive conociendo su mundo y conociéndose él mismo, descubre el mundo y se descubre interpretándolo, transforma el mundo y se transforma; en ese proceso se va creando la cultura y el hombre se va haciendo a sí mismo en un quehacer colectivo, mediado por nuestra experiencia comunicativa en la que está presente nuestro cuerpo, nuestra subjetividad así como el mundo psicosocial, que al compartirlos nos igualan como seres humanos, así lo expresa Pacheco⁽³³⁾. Por lo tanto, se tiene entonces, la misma dignidad e iguales derechos y se exige una identidad valorativa de respeto a la conciencia, a la libertad humanizadora y a la solidaridad entre todos los seres humanos.

Según Caricote⁽³⁴⁾, el concepto de salud es muy complejo, no puede ser definido unidimensionalmente, y hoy en pleno siglo XXI podemos decir, que la salud es el proceso vital humano donde los factores psicológicos, históricos, culturales, biológicos, sociales y espirituales conforman una unidad integradora y dinámica en constante evolución. Entonces, hay que tener en cuenta que el concepto de salud es subjetivo y valorativo porque se refiere a la vida emocional del individuo, a su libertad y amor. Así mismo expresa que la noción de salud dependerá del período histórico y paradigma científico dominante de cada cultura y de esta forma se modelarán las distintas valuaciones de los síntomas, procesos afectivos, cognitivos y conductuales que se utilizan para determinar a una persona o grupo social como sano o enfermo.

Por su parte, Jardim⁽³⁵⁾ dogmatiza que la enfermedad se relaciona con factores emocionales y físicos, donde el individuo es una unidad mente-cuerpo y sus emociones son fenómenos físicos y las alteraciones fisiológicas poseen el componente emocional. Esto demuestra que la alteración emocional es hoy un aspecto que debe ser valorizado en la práctica clínica por su influencia directa en el proceso salud-enfermedad y, consecuentemente en la calidad de vida.

El binomio salud-enfermedad es un fenómeno ampliamente estudiado, encontrándose que intervienen múltiples variables mediadoras: cuerpo, mente, paradigma científico, entre otros. Aunque el tratamiento que recibe una persona enferma, no ha sido tomado en cuenta en los planteamientos anteriores; en el caso del TR como tratamiento de sustitución renal, que devuelve la totalidad de las funciones perdidas de los riñones nativos, cuando el injerto funciona; sin embargo existen múltiples factores que pueden favorecer su rechazo, al respecto Mainetti⁽³⁶⁾, plantea que si el órgano es procedente de cadáver y quien lo recibe no lo acepta en su yo interno se presenta psico-rechazo, quizás por ello Iribarne⁽³⁷⁾ sostiene, que si lo acepta se origina psico-compatibilidad, repercutiendo sobre la salud de quien lo recibe.

El restablecer y mantener el bienestar psicológico de los pacientes con enfermedades crónicas puede incidir en la adaptación de comportamientos más funcionales, que redundan en el estado de salud de ellos, el cumplimiento y la adhesión al tratamiento y el asumir los cambios permanentes en el estilo de vida que su condición implica, incluyendo la corporeidad, sobre todo en quienes han recibido un injerto renal procedente de cadáver.

Como especialista en nefrología he compartido durante casi 20 años con diferentes pacientes que sufren de ERC, percibiendo su incertidumbre y pesares por todo lo inherente a su enfermedad y llegado el momento, soy consciente de la

necesidad de diálisis como tratamiento. Además, he contribuido como médico en darles mayor cantidad y calidad de vida, gracias a la terapia de suplencia renal y al control de otras patologías asociadas o que son la causas de la nefropatía. No obstante, ello involucra prepararlos para el trasplante, donde es primordial apoyarles en su sufrimiento por lo inaccesible de un riñón de cadáver, pero sobre todo vivenciar el terror a la muerte, mientras se encuentran en la lista pre-trasplante. Posteriormente compartir la alegría porque el día del trasplante llegó y aún así, existe la necesidad del soporte emocional, debiendo seguir impartiendo cuidados durante la hospitalización y posteriormente en la consulta externa, comprobando que la alegría es transitoria y con el nuevo riñón, los miedos no desaparecen se convierten en nuevas y diferentes emociones. Todo ello apunta a la necesidad de enfocar el manejo integral de estos pacientes de una manera sistémica, donde la evaluación involucre lo físico, psíquico, social y espiritual, elementos que por lo general no son tomados en cuenta, porque predominan los aspectos orgánicos sobre los humanistas, cuando lo ideal sería un equilibrio entre ambos componentes pensando en la integridad del paciente quien es nuestro principal objetivo. Ante este planteamiento, considero que no hemos profundizado el punto de vista humano y deberíamos plantearnos: ¿Que sienten?, ¿Existen otros miedos diferentes al del rechazo del injerto?, ¿Los miedos tienen relación con ese riñón ajeno y de un cadáver?, ¿Requieren apoyo cuando son víctimas de esos miedos o cuando piensan en el donante?, ¿Sienten al donante?.

Éste estudio me permitió una visión holística de la problemática del trasplante renal y su entorno, que debería difundirse para que trascienda y ayude a quienes conforman el equipo de salud de la Unidad de Nefrología, Diálisis y Trasplante Renal del IAHULA-Mérida y a otros centros, a replantearse el abordaje hasta hoy efectuado, desde el punto de vista médico y humano en estos pacientes, porque hemos priorizado la salud física, olvidándonos de la parte humanista.

Por otra parte, es una motivación para los responsables de los aspectos académicos tanto en pregrado como en postgrado, por la importancia del enfoque integral del paciente, donde la familia es parte fundamental en el proceso salud-enfermedad, al considerar sobre lo que son y cómo pueden ser manejadas las repercusiones sobre ese Yo interno, que tiene el trasplantado con órgano procedente de cadáver sobre sí, por ser quien lo recibe.

Esto hace que sea ineludible en los trasplantados profundizar en el conocimiento de sus noúmenos y noemas, para generar un producto que permita aproximarnos a su mundo interno, comprenderlos mejor y de ser posible cambiar conductas para que acepten psicológicamente ese órgano que no es propio. Tomando en cuenta que el ser humano, además de constituir un sistema abierto tiene una estructura compuesta por un cuerpo físico y energético. El cuerpo o Yo psicológico y el cuerpo o Yo espiritual. Tiene modificaciones, cualquier cambio estructural o funcional, que sucede en estos cuerpos tiene una consecuencia sobre el resto del cuerpo de la estructura en sí, en su salud y en su comportamiento, por lo tanto en su vida.

Sin embargo, no sólo existe repercusión de una estructura en relación a las otras, sino que además, tiene influencia directa sobre el medio ambiente y éste a su vez, también es capaz de modificar el funcionamiento de la estructura, por lo tanto cabe contemplar este fenómeno desde el punto de vista estructural, funcional y de proceso, donde la educación sanitaria es una de las principales funciones del equipo de salud, siendo necesario crear un modelo sobre los cambios con respecto a la vida y corporeidad, que se producen después del TR. Ésta educación debe tener una perspectiva interdisciplinaria dirigida a los trasplantados y a sus familiares, para que sirva de guía en el centro de trasplante Los Andes del IAHULA- Mérida, y quizás en otros centros de trasplante donde pudiera establecerse como instrumento metodológico, que permita al equipo de salud abrir un espacio a la promoción de la

salud y prevención de enfermedad en el injerto renal, además del compromiso en la formación académica y en el desempeño de cada uno de ellos.

I.4. LO QUE ME ORIENTÓ A LA INVESTIGACIÓN DEL FENÓMENO.

Desde los años de la adolescencia el trasplante de órganos despertó en mí un gran interés, visto en las películas de ciencia ficción que se encontraban entre las de mi preferencia, sin embargo, al igual que en el cine lo catalogaba como ficción. En los inicios de la carrera de medicina, el interés por los trasplantes aumentó, pero el mismo tenía limitaciones de diferentes índoles y lo veía como circunscrito a otros países y no al nuestro. En la década de los años 90, el trasplante especialmente el renal, experimenta auge a nivel mundial incluyendo a Venezuela, donde se expande el número de centros de trasplante, abriéndose para la época el Centro de Trasplante de Los Andes, donde cursaba el Postgrado Universitario de Nefrología, viéndome inmersa en el fascinante mundo del TR.

Los estudios e investigaciones que realicé sobre los trasplantes, vinieron no solo a aumentar mis conocimientos, sino que me motivaron a investigar aún más, buscando información que me permitiera contestar las preguntas realizadas por los pacientes con ERC específicamente los incorporados a diálisis y que en muchos casos no podía responder. La ausencia de publicaciones, sobre la posibilidad de transferencia de identidad del donante con el órgano trasplantado y que se exprese en el receptor, me impulsaba a abordar el tema con otros colegas tanto a nivel nacional como internacional, sin poder encontrar respuesta a esas muchas interrogantes que me planteaba. En esas conversaciones muchos pensaban que tenía un cierto desequilibrio mental expresado en su lenguaje no verbal, mientras que otros lo manifestaron abiertamente, sin embargo aunque pocos arrojaron frutos dándome las primeras pistas por dónde empezar la búsqueda respecto a mis inquietudes, relatándome casos aislados publicados en prensa de forma anecdótica.

El leer los relatos publicados en la década de los 70 y 80, aunado a la confección de una de las pacientes trasplantada demi centro laboral, coincidiendo a la vez con el haber iniciado mis estudios en el doctorado, donde en todos y cada uno de los módulos realicé investigaciones sobre trasplante, fortaleció mi motivación en diseñar esta investigación, en el que abordo la existencia o no de la transferencia de información del donante a través del órgano y que se manifiesta en el actuar y vivir del receptor al recibir un riñón que no le es propio y pertenece a un muerto.

La culminación de esta investigación, sirve para brindarle valoración integral al paciente con TR y de aquellos, que estando en lista de espera anhelan que ese día llegue, además me permitirá impartir estos conocimientos tanto en los estudiantes de pregrado como de postgrado bajo mi responsabilidad y así mismo, compartirla con los especialistas del centro de trasplante “Los Andes”, con quienes en equipo aplicamos las diferentes terapias a los pacientes trasplantados de riñón y que hasta hoy algunos desconocen y otros no han profundizado en el tema por la poca importancia que le dan.

I.5. CAMINO TRANSITADO POR OTROS INVESTIGADORES.

Haciendo uso de los estilos de investigación cualitativa en el campo de los TR y su influencia en la vida y en la corporeidad como uno de los problemas de salud que viene emergiendo en los pacientes con ERC, quienes reciben como terapia de sustitución renal al TR con órgano procedente de cadáver, se presenta en esta parte del estudio el soporte teórico de la investigación.

El ser humano se mueve en un continuo entre la salud y la enfermedad, cuyas diferentes dimensiones interactúan generando modificaciones que lo movilizan al interior del mismo. La salud pasa de ser algo estático a ser un proceso dinámico que fluye y se transforma constantemente en el transcurso de la vida haciendo más difícil

y subjetiva la valoración salud/enfermedad. En este dinamismo se encuentra la dimensión psicológica y como bien lo estableció la OMS⁽³⁰⁾, la salud no solo es la ausencia de enfermedad sino que lleva implícito el bienestar psicológico. Tenemos así, ante el equipo de salud a un ser humano con todo su potencial físico, psicológico, social y espiritual, en relación con el mundo, mediado por procesos complejos y diferentes de un individuo a otro, transformándose en más que un individuo enfermo, que se manifiesta a través de su corporalidad y corporeidad.

Hoy es posible que el hombre, gracias a los avances de la ciencia y la tecnología, afronte situaciones antes impensables, como la de seguir viviendo aunque un órgano vital deje de funcionar, además de modalidades de tratamiento tan específicas que provocan la aparición de nuevos fenómenos que deben ser objeto de comprensión e interpretación. Al perder el riñón su función en forma abrupta o progresiva se establece la ERC y ya no podemos pensar sólo en el déficit orgánico, sino que también debemos tener presente las repercusiones emocionales que no desaparecen con los tratamientos de suplencia renal, especialmente con el TR.

Cuando se iniciaron los trasplantes de órganos la supervivencia era limitada y lo principal era lograr la sobrevida del trasplantado dándosele poca importancia y ninguna prioridad a los aspectos psicológicos. Posteriormente observaron que la deficiencia de dejar de considerar al paciente como algo más que la suma de sus partes, puede llevar a desajustes psiquiátricos⁽³⁸⁾.

Lo anteriormente expuesto, aunado al impacto de la noticia generada por Clint Hallam, la primera persona en recibir un trasplante de mano, quien hizo cumplir su deseo, de que le amputaran el miembro implantado, sorprendiendo a la opinión pública, surgiendo en el ámbito científico la siguiente interrogante ¿Cómo alguien podía dar marcha atrás a una intervención quirúrgica que había restablecido su integridad física?. Incluso antes de la remoción de la mano, cuando dejó de tomar las drogas que impedían el rechazo del miembro injertado, éste paciente puso en

evidencia la necesidad de tomar en cuenta los aspectos psicológicos de los pacientes que reciben un trasplante. A partir de allí, a nivel mundial en la actualidad los programas de trasplante incluyen la consulta psicológica y valoración psiquiátrica antes del trasplante, siendo un requisito indispensable en los protocolos de trasplante, sin embargo existen pocos estudios que hayan abordado la dimensión psicológica después del trasplante y los existentes, se relacionan en su gran mayoría con la calidad de vida.

A continuación expongo las publicaciones revisadas que versan sobre la temática en pacientes que han sido trasplantados con órganos sólidos (riñón, corazón, pulmón). A pesar de que los mismos son variados respecto al órgano, los he revisado porque a nivel renal son casi inexistentes los estudios que se han llevado a efecto en este campo, por lo que consideré muy valioso el aporte que los mismos me ofrecen para la presente investigación. Los expongo de manera cronológica comenzando por los realizados en trasplantados renales seguidos por los efectuados con órganos diferentes al riñón.

Con la participación de dos centros de trasplante, el Departamento de Psicología de la Salud, Hospital Hermanos Ameijeiras, y el Policlínico Universitario Marcio Manduley de La Habana, Cuba, García ⁽³⁹⁾, realizó un estudio descriptivo de corte transversal, de diseño no experimental, en una muestra de 24 pacientes trasplantados renales, con la finalidad de conocer la calidad de vida relacionada con la salud y el bienestar psicológico, partiendo de la percepción del propio paciente, así como, la detección de las áreas de la vida laceradas en ellos y los estados emocionales percibidos. Se apreció una moderada mejoría en la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes estudiados, destacándose la función social, que se expresó en un nivel elevado; así como un buen estado de bienestar psicológico. Las áreas de la vida más afectadas en estos pacientes fueron la laboral, la sexual y la relación de pareja.

No son sorprendentes estos resultados, tomando en cuenta que el estado de salud se encuentra vinculado con el rechazo del injerto y la reincorporación a diálisis, lo que tendría repercusión en la esfera psicológica y en la salud en general, disminuyendo nuevamente su calidad de vida.

De forma similar en Extremadura España, Pérez ⁽⁴⁰⁾, realizó una investigación de tipo prospectivo controlado, con la finalidad de identificar de forma precoz alteraciones a nivel psicosocial e intervenir en forma oportuna a los pacientes trasplantados y favorecer la sobrevida. Se tomaron en consideración cuatro variables psicosociales: ansiedad, depresión, patrón de conducta tipo A (competitividad, hostilidad, impaciencia) y apoyo social. La primera fase del estudio implicó que, durante un intervalo temporal de dos años, se reclutaran a 166 pacientes recién trasplantados (diferentes órganos sólidos), los que fueron evaluados con una entrevista y varios cuestionarios cuando recibían el alta. La segunda fase se inició un año después del trasplante, en ese momento, se indagó qué pacientes habían fallecido durante ese período de tiempo y se identificaron 22 muertes. El grupo de comparación lo conformaron 22 pacientes entre los supervivientes, similares en cuanto al tipo de órgano trasplantado, edad y género. La pregunta que se formularon fue justo después del trasplante ¿se diferenciaban a nivel psicosocial los pacientes que iban a fallecer de aquellos otros que sobrevivirían?. El hallazgo fundamental fue la constatación de que el estado afectivo (sintomatología ansiosa y depresiva) de los pacientes en los momentos inmediatamente posteriores al trasplante, permite distinguir a los enfermos que fallecerán respecto a los que sobrevivirán.

Estos resultados subrayan la importancia de identificar tempranamente el estado afectivo de los enfermos, e incluso plantearse la utilidad de una intervención terapéutica en esos primeros momentos. Todo ello favorecería una mejor adaptación tras el trasplante, que incluye el aceptar el riguroso régimen de cuidado sanitario que

impone este tratamiento. Pudiendo así aumentar la supervivencia de los injertos y disminuir la mortalidad de los trasplantados.

En la Facultad de Psicología del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, España, con el propósito de analizar la calidad de vida relacionada con la salud en el primer año del TR, Pérez ⁽⁴¹⁾ realizó un estudio prospectivo y longitudinal en 28 pacientes (15 hombres y 13 mujeres) que recibieron un primer trasplante con órgano de cadáver. Fueron evaluados durante cuatro fases diferentes: en lista de espera para trasplante y a los tres, seis y doce meses de haber recibido el injerto. Los resultados evidenciaron que a medida que transcurre el tiempo, los pacientes con TR mejoran en cuatro áreas: física (funcionamiento físico, disfunción cardiaca y renal), psicológica (vitalidad y salud mental), realización de las tareas cotidianas (limitaciones en el rol por problemas físicos y actividades cotidianas) y percepción subjetiva de su estado de salud (salud actual). Concluyen en que la calidad de vida relacionada con la salud en los trasplantados mejora a largo plazo.

Podemos apreciar en estos pacientes que el transcurrir del tiempo incrementa su calidad de vida, sin embargo los nefrólogos que atendemos a pacientes trasplantados debemos de estar siempre alerta para detectar y tratar las posibles alteraciones psicológicas que pudieran aparecer, indistintamente del tiempo transcurrido desde la colocación del injerto.

De igual forma, Pérez ⁽⁴²⁾, publica una investigación ejecutada en la Facultad de Psicología de Sevilla-España, con 100 trasplantados (59% riñón, 23% hígado y 18% corazón), con una edad media de 47 años. El propósito fue conocer las diferencias psicológicas globales y específicas, y relacionarlas con la percepción de su imagen corporal después del trasplante. Se encontró que aquellos que presentaban peor imagen corporal tenían la puntuación más alta en el estado de ansiedad, depresión, pensamientos ansiosos y depresivos, y además sus expectativas hacia la enfermedad eran peores. Por otro lado, las variables que hacían referencia a la

imagen corporal (autoconcepto físico, autoestima física y autocomportamiento físico), se correlacionaban negativamente con las variables psicológicas y específicas. Como resultado final exponen, que existe relación positiva entre la peor imagen que se tenga del cuerpo y los estados de ansiedad y depresión.

La relevancia de estos hallazgos está dada en que corrobora la importancia de la valoración psicológica de los pacientes con ERC, durante el pre-trasplante para detectar la presencia de alteraciones de la salud mental, entre ellas la ansiedad y/o depresión o cualquier otra alteración posible de ser corregida antes de la cirugía para evitar que repercutan en la etapa del post-trasplante, aportando conjuntamente una visión corporal hasta ahora no abordada en la transplantología.

Al realizar la revisión de la literatura concernida con la temática de estudio, encuentro la limitante de la poca existencia de investigaciones que relacionen la corporeidad con los trasplante y específicamente con el renal. Por esta razón, consideré de importancia describir una síntesis de lo descrito por algunos autores, no como artículos plasmados en publicaciones científicas, si no de textos que expresan la experiencia de los investigadores con relación a la corporeidad propia por ser de los autores trasplantados de órganos vitales diferentes al riñón.

En 1997 Claire Sylvia⁽⁴³⁾, publicó el libro “Baile de corazones”, una obra en la que describe los cambios que experimentó ella misma, después de someterse a un trasplante de corazón y de pulmón en 1988. Según la autora, los cambios surgidos después del doble trasplante realizado en Hospital de Yale, New Haven en Connecticut Estados Unidos de Norteamérica por el Dr. John Baldwin, los observó antes de conocer a la familia de su donante y de empaparse de los detalles del donante acerca del carácter y sus aficiones. En este sentido, manifiesta que comenzó con cambios en su alimentación habitual, apeteciéndole alimentos que con anterioridad no consumía pero que a Tim, su donante le encantaban, como la cerveza, los pimientos verdes y el pollo frito al estilo Kentucky. La paciente no salía

de su asombro porque, debido a su profesión de bailarina, era una persona muy cuidadosa con su dieta. Además, experimentó extraños sueños durante los meses siguientes al trasplante. En uno de ellos “conoció” a un hombre llamado Tim que se parecía a su donante. Al final del sueño Claire lo besaba y lo “inhalaba” hacia su interior. En otro de sus sueños la autora se transformaba en hombre y después de nuevo en mujer.

En el párrafo anterior se puede evidenciar que aunque lo vivenciado por la escritora no fue estudiado con base científica, dichas experiencias la sorprenden por que aparentemente eran hechos ajenos a su estilo de vida y que sería muy interesante que sean estudiados de manera científica.

Uno de los libros más interesantes que recopila el testimonio de varias decenas de trasplantados es el publicado en 1998 por el Dr. Paul Pearsall⁽⁴⁴⁾, quien es psiconeuroinmunólogo con doctorado en la Universidad de Harvard y en la Escuela de Medicina Albert Einstein. Este notable médico relata su experiencia de más de treinta años de práctica científica en la interpretación de cómo los acontecimientos externos influyen sobre nuestra salud. Fundó y dirigió una clínica psiquiátrica en la que se trataban cientos de enfermos graves, muchos de los cuales habían sufrido trasplantes de corazón o de otros órganos. Escribió el libro “El código del corazón” en el que investiga y sostiene la posibilidad de que sus pacientes trasplantados de corazón recibieron las memorias celulares de sus donantes, ello por los cambios sobre detalles personales que luego pudieron ser confirmados por los propios familiares del donante. Ante esta realidad, el investigador enfrenta abiertamente un dogma de la moderna ciencia médica: la dependencia que tiene la memoria celular de los cardiocitos del sistema nervioso central.

En el texto se resalta al hombre como alma, ser esencial, espíritu con cuerpo (en este caso particular receptor de órganos), transmite a su cuerpo físico la impresión de sus pensamientos; demostrado esto en el estudio que la medicina ha

hecho sobre el estrés. Por otra parte, aporta sobre la explicación de cómo el donante influye sobre el receptor (por haberse unido a éste) verificándose el cambio de ideas, gustos, y comportamientos e inclinaciones que el receptor adquiere del donante. Esta influencia puede ser física y mental porque puede transmitirse hasta las mismas dolencias del donante presentadas antes de su muerte (desencarnación). De todas maneras para que se produzca la manifestación de la influencia física, debe haber primero una influencia mental, porque esta dolencia que se transmite al receptor debería estar en el pensamiento del donante cuyo cuerpo ha muerto, pero que como alma o espíritu sigue viviendo y por lo tanto es sentida por el receptor.

La influencia mental del donante (alma o espíritu con muerte de su cuerpo) influye sobre el receptor haciéndolo pensar y obrar por él, le obliga a cometer actos extravagantes, a pesar suyo se convierte en un ciego instrumento de sus gustos e inclinaciones diversas que incluyen las sexuales. Es de observar que el receptor tiene conciencia que lo que hace es el ridículo, pero está forzado a hacerlo como si un ser más poderoso lo obligara a obrar contra su voluntad, así lo relata el autor.

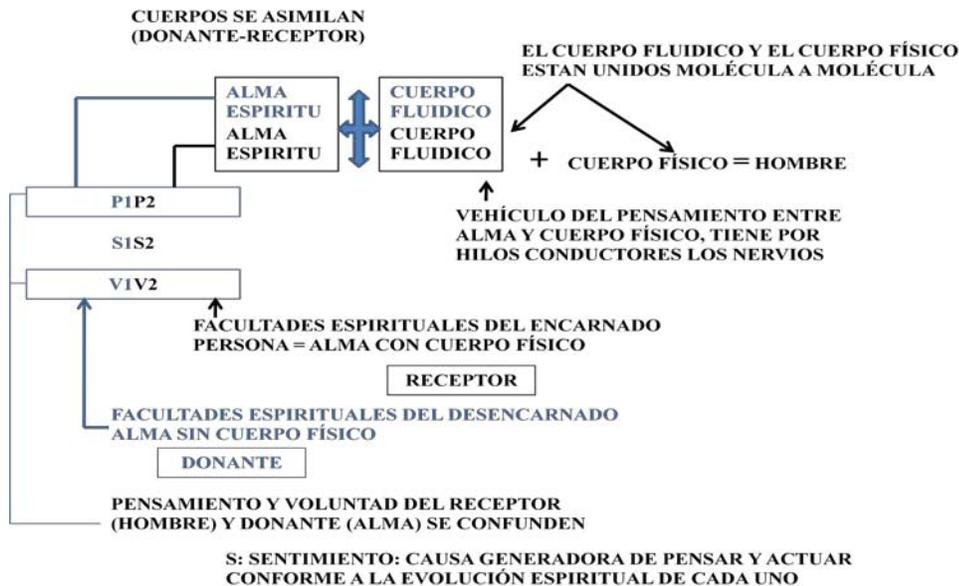
También reseña que muchos de los receptores de trasplantes de órganos que al principio se conectaban con distintos aspectos de la personalidad de su donante, posteriormente parecían ir perdiendo o negando ese sentido de conexión, para volverlo a recuperar más tarde, si dejaban de rechazar tal conexión o de hacerla demasiado intensa. Esto se debe según su explicación a que el receptor cede su voluntad al donante (alma o espíritu libre) y éste se manifiesta a través del cuerpo del receptor. Esta influencia nunca se ejerce sin participación de quien lo sufre, ya por debilidad o deseo. A su vez enfatiza que cuando el receptor rechaza firmemente recibir algún tipo de energía de su donante, es decir no cede su voluntad, ésta influencia no se manifiesta, lo que no significa que deje de producirse de algún modo.

A partir de los relatos de los diferentes pacientes trasplantados y de sus observaciones Pearssall ⁽⁴⁴⁾, propone la teoría sobre las “memorias celulares” (Diagrama 1) más comúnmente descritas en los trasplantados de corazón, enunciada de la siguiente manera:

“Nosotros (hombre), somos un alma, espíritu o ser esencial, tenemos un cuerpo fluídico semimaterial más el cuerpo físico. Durante la vida del cuerpo, el cuerpo fluídico semimaterial está unido al cuerpo físico material, molécula a molécula, y hace de vehículo del pensamiento entre el alma y el cuerpo, teniendo por hilos conductores los nervios (para enviar los mensajes bioquímicos-neurotransmisores a las diferentes partes del organismo que actúan bajo el impulso de la voluntad). Los seres (alma, espíritu o ser esencial) cuyos cuerpos han muerto (donantes), en algunos casos pueden sentirse atraídos por una misma forma de pensar, sentir y actuar con el receptor del órgano trasplantado, al que se asimilan, confundiéndose los dos pensamientos, las dos voluntades y los dos cuerpos fluídicos (del receptor con cuerpo y del donante sin cuerpo), de forma tal que el donante (alma o espíritu) se vale del cuerpo del receptor (hombre), manifestando sus ideas, gustos, inclinaciones, y tendencias que tenía antes de su desencarnación (muerte)”.

A continuación el diagrama explicativo de la teoría propuesta por el Dr. Pearssall.

Diagrama 1.
Teoría de la memoria celular en el trasplante de órganos sólidos.



Tomado de: Pearssall⁽⁴⁴⁾.

A su vez explica que mientras las células de los órganos a trasplantar estén vivas existe la unión de alma y cuerpo que está establecida por el cuerpo fluídico. Por lo tanto el ser (donante), como alma o espíritu, debe sufrir intensamente cuando le ablacionan sus órganos, ya que está unido a su cuerpo físico (cuyas células están vivas), molécula a molécula y es probable que siga al o a los órganos que están impregnados de su fluido vital (cuerpo fluídico) en el cuerpo del receptor, hasta que el órgano trasplantado sea impregnado por el fluido vital del receptor, lo que no significa que el donante como alma o espíritu se retire, sino que se asimila con el receptor para actuar conjuntamente con él.

En este orden de ideas, Jean-Luc Nancy⁽⁴⁵⁾, filósofo francés en su libro “El Intruso”, publicado en París en el año 2000, es un ensayo de extracción netamente autobiográfica, en el que cuenta y analiza su propio trasplante de corazón, donde la relación consigo mismo se convierte en un problema, una dificultad o una opacidad.

Cuestiona el dualismo cartesiano mente-cuerpo, proponiendo una suerte de indisolubilidad entre los dos términos al interior de la inmanencia del deseo y de sus

conexiones maquínicas. Aduce que asistimos a la era proteica, artificial, a los tiempos del devenir de los nuevos mutantes, fabricados en serie en la profilaxis de los quirófanos, a través de una estética clínica que acerca a la máquina y aleja al cuerpo bastardo y perenne.

A partir de la experiencia de él como trasplantando, narra que es posible explorar las implicaciones de su tesis que “el intruso no es otro que yo mismo”, esto es, que “el ser humano es justamente la apertura del otro en él mismo”. En la vivencia disociada del trasplantando la identidad vacía de un “yo”, no puede reposar en su simple adecuación de identidad, cuando se enuncia: “yo sufro” se implican dos yoes extraños uno al otro (pero que sin embargo se tocan). En este “yo sufro” escindido, un yo que rechaza al otro. La identidad constituida a partir del círculo solipsista y claustrofóbico de un yo afincado en la mismidad de la interioridad subjetiva ya no es posible. Así la metamorfosis del cuerpo es, en definitiva, metamorfosis de la subjetividad. La intrusión es de alguna manera, matriz ontológica de toda su filosofía: es la presencia clandestina, la presencia “no natural”.

Se denota que en un punto del pensamiento de este filósofo del artificio “de origen”, la filosofía de la prótesis o del suplemento, de lo incorporado, de lo adicional, es imposible discernir: como es el alma en una experiencia del cuerpo. Y el tacto deviene una voluptuosidad del pensamiento. La verdad del sujeto es su exterioridad y su excesividad: su exposición infinita, el cuerpo volcado hacia fuera. De esto se desprende una iatrofilosofía: No hay enfermedades o, si se quiere, no tenemos enfermedades, lo que hay son enfermos. “Soy la enfermedad y la medicina, soy la célula cancerosa y el órgano trasplantado, soy los agentes inmunodepresores y sus paliativos...”

Así mismo, aduce que la morfología y la anatomía se encuentran en la mesa de disección de la biotecnología, que trabaja a partir de la fatiga del material humano, de la deriva identitaria de los cuerpos. El hombre que ha dejado de ser

humano, para adentrarse en una condición pos-humana, el trasplantado, el cyborg, el androide con referencias a la cópula animal-máquina. O tal vez se trate de máquinas célibes. De injertos, prótesis e implantes en las fronteras entre lo natural y lo artificial.

Lo expuesto anteriormente expresa diferentes perspectivas desde la mirada del artista, del científico y del filósofo, es decir, que desde lo científico o no, la persona receptora de un trasplante pareciera que adquiere de alguna forma atributos y cualidades del donante que percibe y que también son percibidas por otros, sin que hasta el momento se descifren estas experiencias desde un paradigma científico.

I.6. PROPÓSITOS DE LA INVESTIGACIÓN VINCULADOS AL MÉTODO.

En toda investigación se plantea un propósito a lograr, éste lo puede alcanzar dando cumplimiento a una serie de objetivos que constituyeron las guías de estudio y reflejaron, la intencionalidad que tuve como investigadora. Dado que este estudio es de orden cualitativo, es importante argumentar, la manera de plantearlos en este caso particular. Al respecto, siguiendo las taxonomías de estudios cualitativos propuestas por diversos autores como Sandin ⁽⁴⁶⁾, quien señala que los objetivos revelan la intención del investigador y del estudio, por lo que pueden ser descriptivos, interpretativos, de transformación (en un ámbito más general), en fin dependerá del nivel de interpretación y de la temática objeto de preocupación del investigador.

Por su parte Hernández ⁽⁴⁷⁾ refiere, “es necesario establecer qué pretende la investigación, es decir, cuáles son sus objetivos [...] son las guías de estudio y hay que tenerlos presentes durante todo su desarrollo”. Igualmente en una publicación realizada por Martínez ⁽⁴⁸⁾, se explica que con el fin de proceder a la recolección de la información, es necesario tener claros algunos conceptos, entre ellos señala el de los

objetivos. En este sentido expresa, “en las investigaciones cualitativas se fijan unos objetivos que deben lograrse; algunos son más bien generales y otros específicos, pero todos deben ser relevantes para la o las personas interesadas en la investigación”. A continuación planteo los objetivos de esta investigación.

I.7.OBJETIVOS:

- Descubrir el impacto de vida o de corporeidad del trasplantado renal después de recibir un riñón de cadáver, desde una perspectiva interdisciplinaria que involucra al propio trasplantado, a sus familiares y a los nefrólogos del “Centro de Trasplante Los Andes en el IAHULA en Mérida”.
- Explorar la percepción de la corporeidad que tienen los trasplantados con riñón de cadáver.
- Indagar sobre la percepción de los familiares respecto a la corporeidad del trasplantado renal con riñón de cadáver.
- Reconocer las diferencias expresadas por los trasplantados renales acerca de cómo se perciben como personas y cual es su mirada de la percepción por otros antes y después del trasplante renal.
- Explorar la influencia del género y raza del donante en la percepción de corporeidad del trasplantado renal.
- Estipular si la procedencia del órgano (cadáver) media en la percepción de la corporeidad.
- Puntualizar la percepción del médico nefrólogo antes y después del TR.

I.8.LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN.

Una limitación consiste en que se deja de estudiar un aspecto del problema debido a alguna razón poderosa. Con esto se quiere decir que toda limitación debe estar justificada por una buena razón⁽⁴⁹⁾. Aunque los aspectos planteados al inicio fueron investigados en su totalidad, considero que el componente azar al que se encuentra estrechamente relacionado el TR cadavérico es una limitante que influyó marcadamente en el número de pacientes entrevistados.

II. FUNDAMENTANDO EL FENÓMENO

CAPITULO II

FUNDAMENTANDO EL FENÓMENO

II.1.FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.

Haciendo uso de los estilos de investigación cualitativa en el campo de la nefrología, surge la enfermedad renal crónica (ERC), como uno de los problemas de salud con auge sostenido y progresivo, tanto en el ámbito internacional como nacional y regional; teniendo como tratamiento ideal en etapas avanzadas del daño renal al trasplante renal (TR). Se presenta en esta parte del estudio el soporte teórico de la investigación, teniendo al TR, como eje central de la investigación y las implicaciones que éste tratamiento provoca en el paciente trasplantado, desde una dimensión muy poco estudiada como lo es la corporeidad.

II.1.1. ENFERMEDAD CRÓNICA.

II.1.1.1. Definición de enfermedad crónica.

El término "crónico", del griego Χρονος (Chronos): «dios del tiempo», como su etimología lo indica, se refiere al tiempo de evolución de la enfermedad, pero nada dice acerca de su gravedad. Son muchas las conceptualizaciones que se han dado de enfermedad crónica, pero quizás una de las más acertadas por su sencillez es la de Novel ⁽⁵⁰⁾, definiéndola como un trastorno orgánico o funcional que obliga a modificación del estilo de vida del paciente persistentemente durante largo tiempo. Se trata por tanto, de un problema que abarca a todos los grupos de edad, si bien afecta predominantemente a los adultos.

Desde el punto de vista epidemiológico Abaunza ⁽⁵¹⁾, define a la enfermedad crónica, como la patología que presenta básicamente estas características:

- Alta prevalencia
- Larga duración
- No curable

También Horton ⁽⁵²⁾, describe a las enfermedades crónicas o discapacitantes, como aquellas que comúnmente se adquieren por medio de estilos de vidas inapropiados, reconociendo que existen factores genéticos de naturaleza hereditaria, que conciernen a estas condiciones. La diferencia entre una condición crónica y una infecto-contagiosa, se fundamenta sobre el hecho de que las enfermedades degenerativas crónicas no son transmitidas mediante el contacto personal. Las enfermedades crónicas tienen las siguientes características:

- Comúnmente estas enfermedades toman un período de tiempo prolongado para que se desarrollen.
- Ocasionalmente ocasionan una destrucción progresiva de los tejidos.
- Interfieren con la capacidad del cuerpo para funcionar de forma óptima.
- Algunas enfermedades degenerativas crónicas pueden prevenirse; es posible minimizar los efectos de alguna enfermedad.

La OMS ⁽⁵³⁾, considera a las enfermedades crónicas como enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Dentro de ellas, se citan a las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias, la obesidad, la hipertensión arterial y la diabetes, como las principales causas de enfermedad crónica en el mundo. No obstante, la ERC es una complicación devastadora, si no es tratada oportunamente, aunado a la importancia de la posición que ocupa.

II.1.1.2. Clasificación de la enfermedad crónica.

Múltiples clasificaciones se han reportado en la literatura médica, sin embargo desde el punto de vista de la práctica clínica la de más fácil uso es la de

Beaglehole ⁽⁵⁴⁾, quien manifiesta que en términos generales, las enfermedades crónicas pueden agruparse en tres grandes categorías:

- Enfermedades que provocan un **sentimiento intenso de amenaza física**. Entre las más importantes encontramos:
 - Las enfermedades de mal pronóstico (como las oncológicas)
 - Las enfermedades que provocan gran dependencia (como las renales)
- Enfermedades que causan **dolor o mutilación**. Entre las más resaltantes se pueden mencionar:
 - Las enfermedades que en su desarrollo causan dolor crónico (como la artritis reumatoide)
 - Las enfermedades que causan pérdida de la imagen corporal (amputaciones)
- Enfermedades que requieren **modificaciones en el estilo de vida** para su rehabilitación. Entre las de mayor notabilidad se encuentran:
 - Enfermedades cardiovasculares (HTA, enfermedad coronaria).
 - Enfermedades metabólicas (diabetes, obesidad, dislipidemia).
 - Enfermedades respiratorias (asma, EPOC).

II.1.1.3. Aspectos demográficos y epidemiológicos.

La carga mundial de enfermedades crónicas no trasmisibles, sigue en aumento según informe de la OMS ⁽⁵³⁾, hacerle frente constituye uno de los principales desafíos para el desarrollo en el siglo XXI. Se calcula que estas enfermedades, principalmente las cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas causaron 35 millones de defunciones en 2005. Esta cifra

supone el doble del número de defunciones correspondiente al conjunto de todas las enfermedades infecciosas, incluidos el VIH /SIDA, la tuberculosis y la malaria, enfermedades materno perinatales y carencias nutricionales. El 80% de las muertes por enfermedades crónicas, se registraron en países de ingresos bajos y medianos, y aproximadamente 16 millones corresponde a personas de menos de 70 años.

La OMS⁽⁵⁵⁾, en el informe de las enfermedades crónicas no transmisibles, sostiene que constituyen las principales causas de mortalidad en las Américas, responsables de alrededor de 76% de las defunciones en el trienio 2007-2009. Representando más de cuatro millones de defunciones cada año desde el 2000; la mayoría de ellas (69%), ocurrieron en países de ingresos medios y bajos. Debido a la enorme carga que representan para la salud de los pueblos, han sido reconocidas por todos los países y la comunidad internacional como un problema de salud pública con gran magnitud, de impacto considerable y de alta sensibilidad social. Se prevé que para el periodo 2005-2015, las muertes debido a este tipo de enfermedades se incrementarán en un 17%; lo que significa que de 65 millones de personas que fallecerán en el 2015, 41 millones lo harán por enfermedades crónicas.

Es un hecho que en el siglo XXI enfermedades crónicas como las cardiopatías, obesidad, accidentes cerebrovasculares, hipertensión arterial, diabetes, cáncer y otras son las responsables de las epidemias “invisibles”, por lo que debería mantenerse alerta, debido a la poca importancia que se les está dando a este tipo de entidades nosológicas en las diferentes instituciones de salud, así como desde los entes gubernamentales, a quienes les corresponde involucrar diferentes programas de índole preventivo y curativo en la agenda política y entre sus primeros objetivos de intervención sanitaria. Además La Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la OMS⁽⁵⁶⁾, marcan como objetivo para el 2015 reducir las tasas de mortalidad por enfermedades crónicas en un 2% adicional a las tendencias actuales para los próximos años.

II.1.1.4. Impacto de la enfermedad crónica.

La enfermedad crónica genera en el paciente y su cuidador incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y repercusiones psicosociales, no solo en quien la padece sobre el área personal, parejas e hijos, sino que también incide en su sistema familiar.

Entre los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica según Achury⁽⁵⁷⁾ y McWhinnwey⁽⁵⁸⁾, se mencionan:

- La familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica, entendiendo que la interacción entre la familia y la tipología de la enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso crónico.
- La familia como recurso; conviene destacar que es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional.

II.1.1.5. Respuesta frente a la enfermedad crónica.

Las personas cuando nos enfrentamos al diagnóstico de una enfermedad crónica, solemos presentar una serie de respuestas que son de gran importancia, tanto para quien la padece como para su entorno. Son cambios que el equipo de salud debe reconocer para la mejor comprensión del estado emocional del paciente y la familia, para de esta manera brindar el soporte humanitario oportuno. Moreno⁽⁵⁹⁾, las ha clasificado en diferentes fases:

- Rechazo o negación.
- Sentimientos de ira y resentimiento.

- Búsqueda de apoyo emocional.
- Depresión reactiva.
- Dependencia

La primera fase, donde se niega o minimiza el diagnóstico (incluso incumpliendo con los controles y las prescripciones médicas), dura hasta unos días después de confirmado el diagnóstico y es más intensa cuanto más inesperada sea la presencia de la enfermedad que padece. Luego, ante la imposibilidad de seguir negando su realidad, sustituye este rechazo por sentimientos de rabia y/o culpa. Al mismo tiempo, la persona se vuelve intolerante, quejosa y demandante. Este tipo de comportamiento hostil tiende a alejar a la familia y cuidadores, lo que aumenta la frustración y agresividad del paciente.

Estas actitudes hostiles, también suelen proyectarlas sobre los profesionales de la salud. Pasado este período, la aceptación y/o resignación de su situación lo lleva a la búsqueda de apoyo en su familia/entorno y en los profesionales de la salud. Con el paso del tiempo puede aparecer un lamento, tanto por un pasado y por oportunidades pérdidas así como por su futuro incierto. Esta es una fase a considerar atentamente ya que pueden aparecer desequilibrios de su salud mental que pueden conducir al suicidio. Superado este período, se puede entrar en una dependencia de los profesionales de la salud, donde el paciente aumenta su cuidado de salud y puede multiplicar el número de visitas y/o consultar por problemas mínimos⁽⁵⁷⁾.

Estas fases son sólo una caracterización de etapas que el paciente puede atravesar y que muy posiblemente atraviesa, pero que no necesariamente serán secuencial (puede haber saltos, retrocesos y cabalgamiento), y este proceso dependerá de un gran número de factores como por ejemplo su cultura, su educación, sus recursos económicos, apoyo social y su dinámica familiar durante todo el trascurso de la enfermedad⁽⁵⁹⁾.

En la medida en que disminuyen las enfermedades infecto-contagiosas, la morbilidad materno-infantil y aumento en la expectativa de vida, observamos sobre todo en las grandes ciudades, aumento en la prevalencia de las enfermedades crónicas, incluyendo la diabetes y la hipertensión arterial, con repercusión en la incidencia y prevalencia de la ERC, que es una de sus principales y más temidas complicaciones.

II.1.2. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

La ERC, ha adquirido las proporciones de una verdadera epidemia, cuyo espectro completo recién comienza a entenderse. The Renal Data System (USRDS), Annual Data Report 2003⁽⁶⁰⁾, en los Estados Unidos de Norteamérica, revela que el número de pacientes con ERC demandante de tratamiento sustitutivo renal, ha aumentado más de tres veces en las últimas dos décadas, causadas principalmente por enfermedades crónicas potencialmente prevenibles y altamente controlables como son: la diabetes mellitus y la hipertensión arterial en más del 60% de los casos registrados como incorporados a diálisis. Esta patología tiene impacto en quien la padece, en la familia, en el sistema de salud, a nivel socio-laboral y económico, debido a que el tratamiento es de alto costo, sobre todo la diálisis al compararse con el TR como tratamiento de suplencia renal permanente.

II.1.2.1. Definición de enfermedad renal crónica.

La ERC, es definida por Soriano⁽⁶¹⁾ y Wang⁽⁶²⁾, como la pérdida progresiva, permanente e irreversible de la tasa de filtración glomerular a lo largo de un tiempo variable incluso años, expresada por una reducción del aclaramiento de creatinina estimado $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$.

En relación a la ERC, se han usado una serie de términos que muchas veces han causado confusión. Con el fin de introducir una terminología uniforme, existen guías de práctica clínica confirmadas recientemente por una iniciativa internacional llamada Kidney Disease Initiative Global Outcomes (K-DIGO), acopiadas en Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K-DOQI) de la National Kidney Foundation (NKF) ⁽⁶³⁾, definen a la ERC de un modo resumido, como la presencia de un filtrado glomerular (FG) inferior a 60 ml/min/1,73 m² o la presencia de daño renal, durante tres meses o más secundario a la reducción lenta, progresiva e irreversible del número de nefronas, con el consecuente síndrome clínico derivado de la incapacidad renal para llevar a cabo funciones depurativas, excretoras, reguladoras y endocrino-metabólica.

El daño renal, en las guías internacionales KDIGO ⁽⁶⁴⁾, lo precisan por la presencia de anomalías estructurales o funcionales del riñón, con o sin descenso del FG, que puedan producir un deterioro de la función renal, e incluye alteraciones histológicas u otras más simples, como un sedimento urinario patológico, la presencia de microalbuminuria o proteinuria, o anomalías en exploraciones de imagen renal. Esta terminología permitió estandarizar las comunicaciones médicas, tanto clínicas como epidemiológicas, y también hacerla más comprensible para los pacientes. Manifiesta O'Connor ⁽⁶⁵⁾, este concepto, vino a facilitar los estudios de mapeo basados en poblaciones, estimulando la prevención, tratamiento oportuno y calidad de la atención de la ERC. Definición que también fue aceptada por las diferentes sociedades de nefrología a nivel mundial y es la utilizada en la actualidad por los nefrólogos en la práctica clínica diaria.

II.1.2.2. Causas de enfermedad renal crónica.

El daño del riñón, se puede producir en cualquiera de los componentes que lo conforman: glomérulos, intersticio, túbulos y vasos. Las causas son muy numerosas

y no necesariamente ligadas a una enfermedad primaria de los riñones, evoluciona en la mayoría de los casos a afección crónica, lo que aunado al envejecimiento poblacional, ha permitido que la ERC en la actualidad mantenga, aumento sostenido. Entre las causas destacan las que a continuación expongo de manera muy general:

- **Diabetes mellitus:** Según O'Connor⁽⁶⁵⁾ y Lorenzo⁽⁶⁶⁾, es reconocida como la causa más frecuente de ERC a nivel mundial. La afectación renal se produce a partir de los 10 años de evolución de la diabetes, aunque se manifiesta clínicamente a los 20 años. Aparece microalbuminuria (pérdida de albúmina por orina en cantidades mínimas), que evoluciona hacia una proteinuria (pérdida de todo tipo de proteínas), con descenso progresivo de la función renal. Influye en la evolución el control de la diabetes y la aparición de patología acompañantes como la hipertensión arterial.
- **Hipertensión arterial:** Varias revisiones realizadas por Kearney⁽⁶⁷⁾ y Murtagh⁽⁶⁸⁾, ocupa el segundo lugar como causa de ERC, en conjunto con la diabetes, originan el 60% de las nefropatías a nivel mundial. Produce una sobrecarga de presión en todo el árbol vascular, ante lo cual los vasos responden fortaleciendo su capa muscular. En el riñón origina engrosamiento de la pared de los vasos con disminución de su calibre (nefroangioesclerosis), dando lugar a isquemia renal, por otro lado, provoca aumento de la presión intraglomerular conduciendo a hiperfiltración en etapas tempranas, posteriormente aparece excreción urinaria de albúmina y finalmente esclerosis glomerular. Habitualmente suelen asociarse metabolopatías (hiperlipidemia e hiperuricemia) que complican la evolución. Clínicamente se detecta deterioro progresivo de la función renal con aparición de proteinuria y microhematuria, evolución que se acrecienta con la edad.

- **Glomerulonefritis:** O'Connor⁽⁶⁵⁾ y Snyder⁽⁶⁹⁾, hacen referencia al tercer lugar que mantienen como causa de ERC, debido a que las patologías primarias del riñón han sido desplazadas por las enfermedades crónicas sistémicas. Consisten en el daño glomerular acompañado de afectación vascular e intersticial renal en algunos casos. Son de origen inmunológico, mediado por anticuerpos contra antígenos renales o de depósito de anticuerpos unidos a antígenos procedentes de otros órganos o sistemas. Clínicamente suelen manifestarse con proteinuria (en cantidad variable, llegando en algunos tipos a ser de rango nefrótico (más de 3 gr/día) con afectación del lipidograma y clínica de edemas, hematuria y deterioro lento o rápido de la función renal (de días a años) y es el denominado curso rápidamente progresivo en el primer caso, también pueden expresar HTA.
- **Nefritis tubulointersticial:** son procesos que afectan de forma predominante al intersticio, con destrucción de túbulos y vasos, provocando isquemia y atrofia renal. Las causas son muy diversas, aunque predominan las tóxicas por abuso de fármacos (sobre todo analgésicos), que producen daño tubular y fibrosis intersticial. Dentro de este grupo se incluiría también a la pielonefritis crónica por reflujo vesicoureteral. Clínicamente, son muy silentes detectándose por deterioro de la función renal y defectos en la función tubular (descenso de la capacidad de concentración y dilución de la orina, acidosis, hiperpotasemia y otros). Su predominio sostiene Murtagh⁽⁶⁸⁾, depende de la zona geográfica y sobre todo en los países en vías de desarrollo, pueden ser la tercera o cuarta causa de ERC.
- **Procesos renales hereditarios:** Schieszer⁽⁷⁰⁾, soporta que están representados en prácticamente su totalidad por la poliquistosis renal. Es una alteración hereditaria, que se transmite de forma autosómica dominante. Se

trata de un defecto en la formación de los túbulos renales, que degeneran en quistes de crecimiento progresivo, destruyendo el parénquima renal sano. Los quistes se pueden visualizar por ecografía y la edad de aparición es variable. Pueden ir acompañados de otros defectos extrarenales, como quistes hepáticos y aneurismas vasculares en cerebro. Clínicamente cursan con HTA, deterioro progresivo de la función renal y complicaciones derivadas de los quistes (hemorragias e infecciones).

- **Otras causas de ERC incluyen:** daño causado por medicamentos, drogas, venenos, radiación, microorganismos, infiltración tumoral, entre otras, manifiesta O'Connor⁽⁶⁵⁾.

II.1.2.3. Clasificación de la enfermedad renal crónica.

La concentración de creatinina plasmática es considerado en la actualidad como un mal parámetro de función renal, debido que un incremento por encima de los valores normales referidos por el laboratorio, suelen corresponderse a descensos muy importantes de la función renal, especialmente en individuos con baja masa muscular (niños, ancianos, mujeres, pacientes malnutridos, amputados, cirróticos, entre otros). Estos grupos, constituyen una parte importante de enfermedad renal oculta, porque sólo se diagnóstica en aquellos individuos que poseen un grado de disfunción renal avanzado. Al igual que la creatinina plasmática, el aclaramiento de creatinina a partir de la orina de 24 horas, si bien es mejor, no es del todo precisa no sólo por estar sujeta a la correcta recolección de la orina (muchas veces difícil, especialmente en ancianos), sino también, al hecho de que la creatinina se secreta en el túbulo renal. Como consecuencia, el aclaramiento de creatinina representa una sobrestimación del FG auténtico, aún tras corrección por el estándar de $1,73 \text{ m}^2$ de superficie corporal. Por todo ello, el aclaramiento de creatinina de 24 horas ya no se recomienda de forma sistemática para valorar el grado de función renal^(71, 72)

Las guías K-DOQI y K-DIGO, definen una serie de estadios para clasificar a la ERC, delimitados por la presencia o ausencia de daño renal y por el grado de disminución del FG, siendo independientes de la edad y de la causa que origina la nefropatía (Tabla 1). Estos estadios según Boon⁽⁷²⁾ y Garg⁽⁷³⁾, se basan fundamentalmente en la medición del FG estimado. A partir de esta definición, puede apreciarse claramente que el estadio III se caracteriza simplemente por un FG mantenido más de tres meses inferior a 60 ml/min/1,73 m². Aunque la proteinuria es una manifestación cardinal de daño, datos de la población general norteamericana indican que el 25% de individuos con proteinuria tienen FG < 60 ml/min/1,73 m², y una proporción similar de pacientes con bajo FG tienen proteinuria. Por lo tanto, ambas pruebas detectan distintas poblaciones con ERC.

Tabla 1.
Estadios de la enfermedad renal crónica

FASE	TÉRMINO RELACIONADO	FG (ml/min/1.73 m ²)	DESCRIPCIÓN
I	Normal	≥ 90	Daño renal con FG normal
II	Leve	60 – 89	Daño renal con leve descenso del FG
III	Moderada	30 – 59	Daño renal con descenso moderado del FG
IV	Grave	15 – 29	Daño renal con descenso grave del FG
V	Uremia	< 15	Prediálisis/Diálisis o Uremia

*Tomado de: National Kidney Foundation
FG: filtrado glomerular*

Si bien no es el objetivo de esta investigación, el análisis detallado de los métodos de valoración de la función renal, las ecuaciones de estimación del FG más utilizadas son las recomendadas por las guías K-DOQI primero, así como algunas sociedades médicas. García⁽³⁹⁾ propone el uso de ecuaciones predictivas para la estimación del FG y más recientemente, miembros de la Sociedad Española de Nefrología y de la Sociedad Española de Bioquímica Clínica, en un documento de consenso también exhortan el uso de estas ecuaciones, las de utilización frecuente y sugeridas por Boon⁽⁷²⁾, las expongo a continuación (Tabla 2).

Tabla 2.
Estimación del filtrado glomerular

<ul style="list-style-type: none"> • MDRD-4 	$\text{FG estimado (ml/min/1.73 m}^2\text{)} = 186 \times (\text{Cr}/88.4)^{-1.154} \times (\text{edad})^{-0.203} \times$ <ul style="list-style-type: none"> ○ (0.742) si es mujer ○ (1.210) si es de raza negra
---	--

<p>Cockcroft-Gault</p>	$\text{Aclaramiento de Cr estimado} = \frac{(140 - \text{edad}) \times \text{peso}}{72 \times \text{Cr}} \times (0.85 \text{ si es mujer})$
-------------------------------	---

Tomado de: Garcia S (2006).

FG: filtrado glomerular. MDRD: Modification of Diet in Renal Disease. Cr: creatinina

II.1.2.4. Tratamiento de la enfermedad renal crónica.

Hasta el momento no existe tratamiento que detenga la progresión de la nefropatía una vez que se ha establecido el daño renal, así se corrija la causa que originó la afección, si ya la nefropatía se encuentra establecida, ésta evolucionará a etapas avanzadas. El tratamiento de la ERC, va a depender de la fase en que se encuentre; en líneas generales podemos dividirlo en tratamiento conservador y de suplencia renal, existiendo en éste último, diferencias que repercuten tanto en la supervivencia como en la calidad de vida, de los pacientes que reciben diálisis o TR.

II.1.2.4.A. Tratamiento conservador o de enlentecimiento.

En las dos primeras fases de la ERC, el tratamiento es conservador y consiste en restricción de proteínas en la dieta para no sobrecargar de trabajo al riñón enfermo y en un control estricto de la presión arterial, que está elevada en la mayoría de los pacientes. Brenner ⁽⁷⁴⁾, demostró que el bloqueo del sistema renina angiotensina, en cualquiera de sus puntos, con los diferentes fármacos para el control de la presión arterial tiene un efecto aditivo protector renal, estudios posteriores revelaron que la nefroprotección es independiente de las cifras de presión arterial, pero tiene relación directa al control de la proteinuria.

II.1.2.4.B.Tratamiento de suplencia renal modalidad diálisis.

La diálisis es la difusión o paso de partículas solubles (solutos), de una solución a otra a través de una membrana semipermeable. El paso de estas partículas sólo será posible cuando su tamaño sea menor al de los poros de la membrana, y se producirá en la dirección determinada por el gradiente de concentración, desde donde se encuentra en cantidad mayor hacia el de menor concentración. Cada soluto funciona de una forma independiente en relación con el resto. Contribuye al equilibrio entre ambas soluciones, el paso del agua (solvente) en sentido contrario por un mecanismo de ósmosis. Se utiliza en medicina como un método de depuración extra renal, en situaciones de uremia aguda y crónica. En la práctica clínica existen dos tipos de diálisis según la membrana semipermeable utilizada, la peritoneal utiliza el peritoneo (membrana natural); mientras que la diálisis con riñón artificial o hemodiálisis (HD), emplea dializadores fabricados industrialmente con membranas artificiales (hidrofílicas e hidrofóbicas), manifiestan Ronksley⁽⁷⁵⁾ y Daurgidas⁽⁷⁶⁾.

Las posibilidades que ofrece la diálisis son disminuir los valores sanguíneos de un número limitado de solutos y corregir los trastornos hidroelectrolíticos al igual que las alteraciones ácido-básico. La falta de secreción interna renal y la depuración insuficiente de sustancias tóxicas (entre un 15-20% de lo normal) provocan un estado de déficit y uremia permanentes (uremia «decapitada»). Además, requiere tratamiento convencional asociado al dialítico. Todo esto se suma a la no corrección de la anemia, por falta de producción de eritropoyetina⁽⁷⁶⁾.

Tanto la Sociedad Española de Nefrología⁽⁷⁷⁾, como la USRDS⁽⁶⁰⁾, soportan en sus registros que de los dos tipos de diálisis, la más utilizada es la HD alcanzando un 80 a 90%. La diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) se utiliza en un 10 a 20%, con algunas excepciones. Así, en Hong Kong y Nueva Zelanda el porcentaje es de 80 y 50% respectivamente. Tanto en estudios individuales como multicéntricos

realizados en pacientes incorporados a HD y DPCA, muestran que no existen diferencias significativas entre ambas técnicas en cuanto a resultados se refiere para mejorar la sintomatología urémica, así lo sostiene Lampreabe⁽⁷⁸⁾, manifestando además que en la elección del tipo de diálisis usualmente se toman en cuenta factores como enfermedades coexistentes, situaciones vitales y sociales de cada paciente y también información de la comunidad nefrológica sobre las diferentes técnicas. Otros factores a considerar son: preferencia del paciente y de la familia, capacidad de efectuar el procedimiento técnico en términos de seguridad y eficacia, costos, limitaciones anatómicas como imposibilidad de acceso vascular, hernias, lesiones vertebrales y limitaciones fisiológicas como el transporte peritoneal, así lo formulan USRDS⁽⁶⁰⁾; Lampreabe⁽⁷⁸⁾ y Montoliu⁽⁷⁹⁾.

Como ya se mencionó la HD es el procedimiento más utilizado. Desde hace varias décadas la USRDS⁽⁸⁰⁾; NKF DOQI⁽⁸¹⁾ y Daurgidas⁽⁷⁶⁾, considera una diálisis adecuada cuando el porcentaje de urea sérica extraída supera el 70% de la cifra de urea sérica prediálisis, o cuando el aclaramiento de urea basado en modelos cinéticos de urea (K^t/v) es superior a 1.2. Años más tarde, Twardowski⁽⁸²⁾ comenzó a realizar HD diaria con excelentes resultados, expresados por mejoría en: en el hematocrito, control de la presión arterial, nutrición, estado mental, función social, menor morbilidad y por lo tanto menor necesidad de hospitalización.

Algunos autores como Kurokawa⁽⁸³⁾, ratifican que la ERC es un problema de Salud Pública a nivel mundial, porque el número de pacientes viene incrementándose tanto en países desarrollados y en vías de desarrollo. Como consecuencia, cada vez es mayor la necesidad de recurrir a procedimientos de diálisis y/o TR, por lo tanto se incrementa progresivamente el costo de la atención. Otra particularidad es la edad en que los pacientes son admitidos en programas de HD: cada día mayor, por ejemplo en Japón dos tercios del total de pacientes en HD están por encima de los 60 años y la mitad son mayores de 65 años.

Hasta los años 60, todos los pacientes que llegaban Europa y USA en fase avanzada de la ERC, fallecían. Sin embargo, desde entonces a la actualidad gracias a las diferentes modalidades de diálisis y al TR, estos pacientes no solamente continúan con vida, sino que se mantienen habilitados tanto desde el punto de vista clínico como familiar, social y laboral⁽⁸²⁾. La situación en el momento actual en Venezuela desde el punto de vista médico, ético, social y económico, es precisamente similar a la de Europa y USA desde hace más de cincuenta años. En etapas avanzadas de la nefropatía, es necesario para sostener la vida que el paciente sea incorporado a programa crónico de suplencia renal: diálisis o TR.

El TR desde su comienzo se ha calificado como el tratamiento de elección, por diferentes razones todas ellas válidas. La donación puede ser de una persona viva o muerta. La elección del receptor para TR no depende de factores culturales, socioeconómicos, religiosos, raza; pero tiene basamento legal y criterio clínico, destacando la compatibilidad y el tiempo en lista de espera. En diferentes países siguen existiendo grandes diferencias en el tipo y frecuencia de trasplantes. La tendencia es a un mayor número de trasplantes en países como España, EEUU, Suecia y Nueva Zelanda. Afirman Montoliu⁽⁷⁹⁾; USRDS⁽⁶⁰⁾ y Miranda⁽⁸⁴⁾, que la cifra es menor en Japón, Alemania, Francia e Italia. Sin embargo debe enfatizarse que aún en los países que realizan mayor cantidad de trasplantes, todavía el número de donaciones no es suficiente para compensar la situación generada en las listas de espera de TR. En la mayoría de los países el TR se hace con órganos de cadáveres, en España y Francia el 100% de trasplantes que se realizaban hasta hace muy pocos años eran de donación cadavérica, así lo soporta USRDS⁽⁶⁰⁾, sin embargo en la actualidad, realizan TR de vivo a vivo, aunque en una menor proporción.

II.1.2.4.C. Tratamiento de suplencia modalidad trasplante.

El TR es hoy día un tratamiento indiscutible, que ha demostrado mejorar la cantidad y la calidad de vida de los pacientes con ERC. Esta afirmación queda

reflejada cuando se compara el riesgo relativo de mortalidad entre los pacientes en lista de espera para TR y los pacientes trasplantados, convirtiéndolo en el tratamiento idóneo de la nefropatía terminal.

.II.1.2.4.C.1. Definición de trasplante renal.

El TR es definido por Halloran ⁽⁸⁵⁾ y González ⁽²⁾, como el procedimiento por el cual se implanta un riñón sano (injerto), procedente de un donante a un receptor quien presenta ERC, con la finalidad de sustituir la función perdida de los riñones nativos.

II.1.2.4.C.2. Clasificación genética.

Desde el punto de vista de la procedencia del órgano, Womer ⁽⁸⁶⁾ sostiene, que el trasplante puede ser de donante cadavérico o de vivo, con o sin filiación. En función a la relación genética que existe entre donante y receptor se distinguen los siguientes tipos:

- **Autotrasplante, autoinjerto o trasplante autólogo:** El donante y el receptor son el mismo individuo. No existe ningún problema con la incompatibilidad, porque el injerto y el receptor son genéticamente idénticos. Ejemplos de este tipo incluyen trasplantes de piel (de un lugar corporal a otro) y trasplantes de médula ósea, autólogos.
- **Isotrasplante o trasplante singénico:** El donante y el receptor son individuos distintos pero genéticamente idénticos, como los gemelos univitelinos. El riesgo de rechazo es bajo, pudiéndose utilizar dosis muy bajas del tratamiento inmunosupresor.
- **Alotrasplante u homotrasplante:** El donante y el receptor son genéticamente distintos y de la misma especie. Para evitar el rechazo, generalmente se necesita tener en cuenta la inmunocompatibilidad entre

donante y receptor. Es necesario seguir tomando fármacos inmunosupresores por la vida del injerto.

- **Xenotrasplante o heterotrasplante:**El donante y el receptor son individuos de diferentes especies. Por ejemplo, los reemplazos valvulares pueden usar válvulas bovinas o porcinas. No cabe duda de que el disponer de órganos animales para trasplante solucionaría el problema de su escasez. Para que los xenotrasplantes puedan llegar a ser una realidad clínica sostiene Simon ⁽⁸⁷⁾, se deben superar de forma consistentes tres barreras: inmunológica, fisiológica y el riesgo de zoonosis, obstáculos que en la actualidad aún no se han podido controlar.

II.1.2.4.C.3. Indicaciones y contraindicaciones.

El garantizar la funcionabilidad del órgano a trasplantar depende en gran parte de la adecuada selección de quien lo recibirá.El proceso de evaluación del potencial receptor debe hacerse en forma multidisciplinaria por un equipo de trasplante el cual incluye:nefrólogo, cirujano de trasplantes, urólogo, trabajador social, enfermeras, nutricionistas, bioanalistas y expertos en tipificación tisular, entre otros, destinada sobre todo a revelar las contraindicaciones absolutas o relativas para este método terapéutico debido a que no todos los pacientes pueden ser candidatos a recibir un TR por diversas razones,realizándose previamente una serie de estudios clínicos, que conllevan a un reconocimiento exhaustivo del organismo del paciente, con el fin, de discernir si es apto o no, para recibir un riñón.

El progresivo éxito del TR y la enorme demanda de órganos, han conducido a un incremento en la lista de indicaciones, existiendo en la actualidad pocas contraindicaciones absolutas.No obstante señala Kasiske ⁽⁸⁸⁾,las exclusiones están sujetas a cambios de acuerdo a la evaluación individual de cada paciente y según los criterios del equipo médico del centro de trasplante,las cuales se resumen en la Tabla 3.

Tabla3.
Contraindicaciones del trasplante renal.

Contraindicaciones absolutas	Contraindicaciones relativas
<ul style="list-style-type: none"> - Cáncer reciente o metástasis - Infección activa incontrolable - Expectativa de vida < 2 años - Enfermedad psiquiátrica grave no controlable - Alto riesgo de no sobrevivir a la cirugía 	<ul style="list-style-type: none"> - Edad >75 años - Cáncer previo controlado - Malformación grave del tracto urinario corregible - Drogadicción o alcoholismo - Incumplimiento terapéutico reiterado - Nefropatía activa clínica o serológica - Riesgo de recurrencia grave - Hepatitis B con replicación viral - Comorbilidad severa extra-renal - Coagulopatía severa - Retraso mental severo - Infección VIH complicada

Tomado de: Simon⁽⁸⁷⁾

II.1.2.4.C.4 Complicaciones.

El TR requiere un seguimiento cuidadoso, inicialmente en unidad de cuidados intensivos y/o unidad de trasplante, posteriormente en planta y en la consulta externa. Durante el seguimiento pueden surgir diversas complicaciones, de aparición temprana o tardía, siendo de índole quirúrgica o no quirúrgica, Singer⁽⁸⁹⁾, las condensa en la Tabla 4.

Tabla 4.
Complicaciones del trasplante renal.

Precoces	Tardías
<ul style="list-style-type: none"> - Generales (dehiscencia herida, infección rotura injerto renal) - Necrosis tubular aguda - Vascular: sangrado, trombosis arterial o de vena renal - Linfática: Linfocele - Urológica: obstrucción, fístula urinaria - Rechazo: hiperagudo, acelerado, agudo - Nefrotoxicidad por anticalcineurínicos 	<ul style="list-style-type: none"> - Estenosis de la arteria renal - Infecciones - Enfermedad cardiovascular (hipertensión arterial, coronariopatía) - Nefropatía crónica del injerto - Recurrencia de la nefropatía - Tumores - Enfermedad ósea - Gastrointestinales, pancreáticas y hepáticas - Cutáneas - Hematológicas - Oculares - Neurológicas - Metabólicas (diabetes mellitus, aumento ácido úrico, y otros.)

Tomado de: Singer⁽⁸⁹⁾.

II.1.2.4.C.5.Tratamiento.

El tratamiento del trasplantado renal es complejo, dirigido no solo a evitar el rechazo del injerto, sino también a controlar las comorbilidades presentes en el paciente antes del trasplante o que pueden aparecer después del mismo. El eje central del tratamiento es la inmunosupresión, debe ser individualizado existiendo múltiples combinaciones. Es necesario mientras dure la función del injerto y su objetivo es prevenir o controlar la respuesta inmune del receptor contra el órgano trasplantado, para incrementar la supervivencia del injerto y del paciente y contribuir a mejorar su calidad de vida.

Los diferentes agentes usados para inducir tolerancia o inmunosupresión eficaz, actúan sobre la membrana, citoplasma, o núcleo celular con el fin de impedir la interacción del linfocito con el endotelio, evitar el reconocimiento del complejo péptido-moléculas de histocompatibilidad clase I o II, inhibir la primera señal o bloquear la coestimulación, actuar sobre las señales de transducción y transcripción genéticas o bloquear los receptores de las moléculas efectoras y sus efectos finales. En pocas palabras, actúan impidiendo la progresión del ciclo celular de los clones de linfocitos involucrados en la reacción de rechazo.

La introducción de nuevos fármacos inmunosupresores, la mejoría de las técnicas quirúrgicas y la optimización del cuidado general de los pacientes con ERC, son algunas de las razones que justifican el beneficio sobre el TR. Sin embargo, también es evidente que las tasas de supervivencia de injertos y pacientes son inferiores a lo esperado para estos progresos asistenciales. Es posible que sea consecuencia de que todavía no se dispone del inmunosupresor ideal, pero en los diez últimos años se ha incrementado el arsenal terapéutico con fármacos más potentes y específicos con un mejor perfil de seguridad, como lo describen Halloran⁽⁸⁵⁾; Rostaing⁽⁹⁰⁾ y Bestard⁽⁹¹⁾. La Tabla 5. recopila los inmunosupresores de uso clínico

más frecuente en TR, señalando el principio activo, la dosis en la fase de inducción y de mantenimiento, así como los niveles terapéuticos recomendados.

Tabla 5.
Tratamiento inmunosupresor en el trasplante renal.

FAMILIA TERAPÉUTICA	FÁRMACO	INDUCCIÓN	MANTENIMIENTO
		DOSIS NIVELES	COMENTARIOS
CORTICOESTEROIDES	PREDNISONA	125-500 mg 0.5 mg/kg/d (descenso progresivo)	
INHIBIDORES DE LA CALCINEURINA	CICLOSPORI-NA	8-10 mg/kg/d (oral) C0: 150-250 ng/ml C0: 75-50 ng/ml 3 mg/kg/d (iv) C2: 1400-1800 ng/ml C2: 400-800 ng/ml	
	TACRÓLIMUS	0.2 mg/kg/d (oral) 10-150ng/ml C0: -5-10 ng/ml 0.04 mg/kg/d (iv)	
INHIBIDORES DE LA SÍNTESIS DE NUCLEOSIDOS	MMF	1-2gr/d	
	EC-MAF	620-1440 mg/d	
	AZATIOPRINA	1-3 mg/kg/d	
INHIBIDORES DE m-TOR	SIRÓLIMUS	2-5 mg/d 5-15 ng/ml 5-10 ng/ml (10-18 enmonoterapia)	
	EVERÓLIMUS	1.5-3 mg/d 4-8 ng/ml (8-12 si es monoterapia)	
ANTICUERPOS POLICLONALES	ATG	1.25-5 mg/kg/d Controles deCD Profilaxis CMV, VEB (5-10 dosis) hemograma	
ANTICUERPOS MONOCLONALES	OKT3	2.5 mg/d Controles de CD3Profilaxis CMV, VEB (5-10 dosis)	
ANTI CD25	BAXILIXIMAB	20 mg VIV día 0 y 4	
	DACLIZUMAB	1 mg/kg/d IV (2-5 dosis cada 15 días)	

Tomdo de: Simon ⁽⁸⁷⁾.

En el tratamiento de mantenimiento, el objetivo final debe ser la monoterapia o la terapia doble con dosis bajas de fármacos, buscando tanto la sinergia inmunosupresora como el mejor perfil de seguridad. Si bien no disponemos todavía del inmunosupresor ideal, sí sabemos que éste debería ser específico y potente, no tener propiedades nefrotóxicas y no ser inductor de factores de riesgo cardiovascular o promotor de procesos malignos (protumoral). Los efectos adversos más frecuentes según Martín ⁽⁹²⁾, se resumen en la Tabla 6.

Tabla 6.
Efectos adversos de la inmunosupresión en el trasplante renal

FARMACO	HTA	DISLI- PIDEMIA	DM	NEFROTO- XICIDAD	DISPEP- SIA	NEUROTO- XICIDAD	MIELOTO- XICIDAD	HIRSUTISMO HIPERTRICOSIS
Ciclosporina	+++	++	+	+++	+	++	-	+++
Tacrólimus	++	+	++	++	+	+++	-	+
Sirólimus ó Everólimus	-	+++	-	-	+	-	++	-
MMF/EC- MPA	-	-	-	-	+++	-	++	-
Corticoides	++	++	+++	-	++	-	-	++

Tomado de: Martín⁽⁹²⁾.

MMF:mofetil de micofenolato HTA: hipertensión arterial

EC-MPA: micofenolato sódico de cubierta entérica DM: diabetes mellitus

II.1.3.SIGNIFICACIÓN DEL CUERPO HUMANO.

En todas las culturas y en todos los tiempos, las personas han sentido curiosidad por el cuerpo pero sobre todo, por lo que se esconde tras lo que alcanzan a ver nuestros ojos. El cuerpo, ha sido objeto de estudio desde diferentes perspectivas y disciplinas, originando que no exista una definición universal y exacta sobre él. Hoy los trasplantes de órganos, la utilización directa de genes como arma terapéutica, el perfeccionamiento de las técnicas de fecundación asistida, la amenaza de la clonación reproductiva humana, la utilización de líneas celulares cultivadas en laboratorio, la fecundación in vitro, el patentamiento de genes, el alquiler de úteros, y otros, nos brindan una nueva imagen del ser humano y de su cuerpo. Estos adelantos tecnocientíficos, ponen en juego no sólo la integridad física del individuo, sino la identidad de la persona misma. Ante estos cambios, surgen muchas interrogantes que a veces no encuentran respuestas convincentes. Sin pretender revisar todas y cada una de las diversas respuestas filosóficas y las inquietudes que de ellas han emanado para explicarlo; pero sí es necesario tomar en cuenta la manera de cómo éstas conducen a la concepción del cuerpo, debido a que su valor en el mundo material y en la naturaleza, depende mucho de cómo se conciba la unidad hombre con su cuerpo. A continuación expongo algunas de estas visiones.

La sociedad postmoderna ha perdido su fe en la ciencia y en la disciplina, teniendo como eje central el culto de la individualidad. Ello ofrece dos tendencias como lo sustenta Aguilar ⁽⁹³⁾: una de los placeres inmediatos, y otra que privilegia la gestión racional del tiempo y del cuerpo. En la primera versión, el cuerpo se asume como instrumento desanclado de la realidad concreta, ajeno a cualquier noción histórica, fáctica, “deseoso de consumir en grandes cantidades, en una parálisis corporal que focaliza el ser en la mente”, y en la segunda, con los avances biotecnológicos por ejemplo, en camino de destazar el cuerpo en piezas separadas e intercambiables (clonación, comercio de órganos, reproducción sin sexualidad) y que da pie a una nueva forma de percibir el cuerpo, la intercorporeidad, entendida como lo sostiene Cajiao ⁽⁹⁴⁾, como “la relación de intercambios de partes o productos del cuerpo entre seres humanos”, se trata de una nueva dimensión intersubjetiva del cuerpo, cuyo prototipo son la ablación y los trasplantes de órganos y tejidos, sin olvidar la disposición de tejidos somáticos (sangre, gametos y embriones).

A lo largo de la historia del pensamiento en el campo de las ciencias sociales se ha entendido que “el cuerpo humano no puede ser objeto exclusivo de la biología” pues se ha convertido en estudio de muchas otras disciplinas, desde la hedonización del cuerpo en 1968 en la que el cuerpo deja de ser un reproductor de especies y pasa a ser un experimentador de placeres, manifiesta Cajiao ⁽⁹⁴⁾, seguido por los estudios de Mauss ⁽⁹⁵⁾, sobre las técnicas del cuerpo, al inicio de sus estudios antropológicos con uso simbólico del cuerpo.

Por otra parte Foucault ⁽⁹⁶⁾, a partir de los años 70 centra su atención en la docilización del cuerpo en las diferentes sociedades, lo que se llamó biopolítica o ciencia del control político de los cuerpos y los ciudadanos. Afirma el autor, que el cuerpo es un espacio de investimento del poder y es entendido como dominación, control y escenario para el ejercicio de la opresión. En el intersticio de esta nueva forma de concepción de la corporeidad, la era de la información, abonada por una

injerencia cada vez más evidente de la cultura más mediática y de los flujos de información inmediatos, veloces y ejecutados en tiempo real, redefine una noción del cuerpo que se deviene sospechosa, debido en materia de “pérdida de la seguridad ontológica” que alienta, así como de sus naturales consecuencias.

También Fullat ⁽²¹⁾, alega que el cuerpo propio ya no es un objeto para la persona, sino que constituye su propia existencia. La reflexión de este autor, se enmarca en el abandono del estudio del cuerpo-propio para centrarse únicamente el estudio del cuerpo-objeto, haciendo hincapié en la perspectiva del propio cuerpo en cuanto experimentación a través de la conciencia corporal, coincidiendo con el cuerpo estudiado e intervenido que hacen los tecnocientíficos. A su vez, Planella ⁽⁹⁷⁾ reconoce la constitución del cuerpo como espacio de inscripción subjetiva, cuyas transformaciones tienen relación con tres dimensiones: “dibujar el cuerpo, transformar el cuerpo y vivir sin cuerpo”. La primera se encuentra relacionada con “escribir y marcar la piel”, práctica de transformación corporal que aumentó significativamente en los últimos diez años, como una forma en la que “el sujeto ayuda a definir su identidad, pero no necesariamente a posicionarse en un margen de la sociedad.

Ante estos hechos, Le Breton ⁽⁹⁸⁾ manifiesta que los cuerpos tatuados ya no son sinónimos de marginalidad, muchas de las personas que inscriben tatuajes en sus cuerpos, sobre todo jóvenes y adolescentes lo hacen en busca de su representación como permanencia, aquello que los acompaña y no caduca, que persiste a lo largo de la vida en su propia piel, aún en un mundo en el que todo es efímero y determinista.

Cambiar la forma del cuerpo, es otra práctica de transformación, el uso de la cirugía estética muy marcada en los jóvenes y predefinida socialmente más por los modelos femeninos que masculinos. Estas prácticas de embellecimiento del cuerpo no son exclusivas de la modernidad, desde la antigüedad existen diferentes modelos

corporales que definieron en su momento el ideal de belleza aceptado. La cirugía plástica, por ejemplo, en la realidad se presenta como una salida a determinados malestares personales debido a una clara no aceptación del cuerpo que les ha tocado vivir y encarnar, de manera que estas transformaciones en la adolescencia implican pasar por el quirófano para operarse el cuerpo, a su vez pueden convertirse en ritual de crecimiento o de paso, transitando de un estatus corporal a otro que es necesario ir conquistando. Encontramos autores como Leal ⁽⁹⁹⁾ y Shang ⁽¹⁰⁰⁾, quienes enfatizan que el ser humano a lo largo de su existencia ha mostrado preocupación por su figura y apariencia, expresado a través de la historia por los adornos, maquillaje, tatuajes, moldeamiento de diferentes partes del cuerpo para darles realce, haciéndolo parte del bienestar físico, psíquico y social de la persona.

Estas manifestaciones se han venido dando a través del cine y la música, y de allí han pasado al resto del mundo. Son patrones estéticos que la mayoría de las personas siguen por: radio, televisión, revistas, bombardeando al público con anuncios que ilusionan a éste colectivo a tener cuerpos perfectos y cambiar la noción del cuerpo que les ha tocado encarnar. Según Planella ⁽⁹⁷⁾, el cuerpo que pasa por el quirófano representa la posibilidad de apropiarse de una imagen corporal positiva, que puede ayudar a la persona a sentirse mejor con ella misma, y de esta manera el cuerpo se convierte en un valor que es necesario preservar y mantener. En este orden de ideas, Le Breton ⁽¹⁰¹⁾, asevera que la ciencia y la tecnología en sus avances han permitido vislumbrar la posibilidad de restituir órganos severamente dañados, tal es el caso del hombre biónico, el cyborg, el cual ya se anuncia en el horizonte de un futuro no muy lejano: como resto humano realzado por prótesis, por estimuladores, por pilas, por microprocesadores, que sustituyen las funciones fisiológicas o los órganos que no funcionan bien. Es que las nuevas tecnologías de la vida han invadido todas las órbitas del mundo natural, originando conflictos sobre todo éticos, en cuya trama asombrosamente se encuentra involucrado el cuerpo humano.

En la literatura bioética, la dignidad del cuerpo humano generalmente es asociada a la idea de integridad del cuerpo. Esta manera de describir es de hecho parcial, holística y simbólica, ella es implícitamente hostil al pensamiento tecnocientífico que analiza y opera, separa, distingue e identifica. Muy rápidamente la famosa diferencia antropológica considerada como antológicamente fundante de la dignidad intrínseca del cuerpo humano se desvanece a nivel orgánico, celular, génico y de las proteínas. Compartimos con los otros organismos vivos (comprendidas plantas y microorganismos) una multitud de identidades y una diversidad de diferencias que la tecnociencia explota siempre, como lo reconoce Hottois⁽¹⁰²⁾.

Las ciencias de la vida han logrado significativos avances a partir de la segunda mitad del siglo pasado, especialmente en el campo de la biología molecular, la bioquímica, la transplantología, la nueva genética, la genómica, entre otras. El hombre ha llegado no sólo a dominar aspectos relevantes de la naturaleza, sino que paralelamente se ha convertido en un ingeniero que puede manejar la variabilidad y la riqueza biológica. Se trata de una nueva era cultural, cuyos rasgos tenemos que comenzar a esbozar, así lo recomienda Gross⁽¹⁰³⁾. Por otra parte Sève⁽¹⁰⁴⁾, apunta que por ello al analizar los problemas y dilemas que genera la deconstrucción del cuerpo, se plantean algunas interrogantes ¿cuándo pasamos del cuerpo en su integridad a sus partes más y más pequeñas, es válido utilizar el mismo criterio? Además sostiene el autor, aquí ya no existe el ser humano, el cuerpo dividido no es más el individuo, ¿hasta qué nivel es sensato reconocer aquí lo menos de lo humano y asignarle una dignidad?.

En el órgano o en el tejido la biología parece menos clara en el individuo: biológicamente la forma humana permanece así identificable, socialmente la persona está presente en la donación que pueda hacerse de ellos. Por eso es frecuente, aunque amenazante el rechazo de verlos tratados como cosas. Pero, descendiendo en

la escala más abajo aún, he aquí la célula, el gen, la proteína, ¿es aquí donde ya no hay identidad o es esta la verdadera identidad?. En la medida en que se borra todo tratamiento específico de humanidad, ¿qué queda allí de humanidad?

Para algunos como Hermitte ⁽¹⁰⁵⁾, las categorías jurídicas tradicionales resultan inadecuadas para ordenar la materia. Entre la persona y la cosa haría falta instituir a la cosa de origen humano y con finalidad humana, cuyo estatuto apuntaría a encasillar los mecanismos de mercado que amenazan poner al cuerpo humano dentro de la lógica de producción, lógica que por otra parte está instalada en otros sectores. El derecho debe impedir que ello ocurra, llevando la noción desde fuera del comercio a un campo más amplio fuera del mercado. A juicio de Carbonier ⁽¹⁰⁶⁾, identificar a la persona con el cuerpo humano, le atribuye a éste un emplazamiento peculiar en el ámbito jurídico y en cierto modo lo dota de un carácter sagrado; también, plantea si cabe preguntarse acerca de si las convenciones relativas al cuerpo humano deberían someterse a un régimen jurídico autónomo y derogatorio del derecho común de las convenciones.

En los últimos tiempos se considera que los avances de la ciencia, muestran que el cuerpo se presenta como un objeto jurídico nuevo. La imposibilidad evidente de recurrir a las categorías tradicionales fundadas en la existencia de procesos naturales no modificables, imponen la revisión de tales categorías, más no excluye la necesidad de determinar los principios de referencia, sea en la legislación o sea en la reconstrucción científica que se proyecten a restituir al cuerpo en la unidad perdida por los efectos de la descomposición en partes y funciones, a lo que conducen irreversiblemente las innovaciones científicas y tecnológicas, como lo establece Rodotá ⁽¹⁰⁷⁾.

Existen pensadores como Sgrecia ⁽¹⁰⁸⁾, que distinguen en el cuerpo una significación subjetiva de la corporeidad, que se coloca en la perspectiva metafísica

personalista fundada en el modelo aristotélico-tomista. Para esta concepción el hombre “es cuerpo” y “no tiene cuerpo”. A través de la corporeidad se manifiesta la persona, no sólo en la exterioridad, sino en la misma estructura ontológica. El cuerpo no es mero objeto del cual pueda disponer el hombre sino, que adquiere un valor que participa de la dignidad que se le reconoce. Por lo tanto, confundir cuerpo con corporeidad (ser corporal) es limitar al ser humano a un animal. La persona se manifiesta con su cuerpo y a través de su cuerpo. Esas manifestaciones (pensamientos, emociones, sentimientos, y otros) son parte de ese cuerpo que vive, como lo determina Gevaert ⁽¹⁰⁹⁾.

Conceptualizando a la corporeidad, la misma es definida por Zubiri ⁽¹¹⁰⁾ como, "la vivenciación del hacer, sentir, pensar y querer". También sostiene el autor "la corporeidad se refiere al ser humano, y por lo tanto, el ser humano es y vive sólo a través de su corporeidad".

II.1.4. INFLUENCIA DEL TRASPLANTE EN EL CUERPO Y EN LA CORPOREIDAD.

Para Mainetti ⁽¹¹¹⁾, la relación que se establece entre identidad personal y trasplante de órganos es oscura, compleja, pero por sobre todo, poco estudiada. Puede entresverse que esa noción se involucra con una idea más general sobre el cuerpo humano, su naturaleza, funciones y alcances; además puede intuirse que ella juega un papel importante en la decisión de donar, como también en la de aceptar el órgano ofrecido por un tercero. Al mismo tiempo, en la mayoría de las veces las sospechas enunciadas se mueven en terreno de lo especulativo y persisten en desconocer los datos de primera mano que los propios individuos comprometidos aportan para esclarecer cuál es el vínculo que mantienen con su cuerpo, cuáles son sus percepciones, creencias, emociones, imágenes y el valor otorgado a su corporeidad.

Las publicaciones existentes hasta el momento, que relacionen la corporeidad y TR son muy pocas. A continuación, recopiló las disertaciones que algunos autores realizan sobre el tema de trasplante en general y no específicamente del TR, desde una perspectiva filosófica. Las primeras publicaciones, se orientaron a examinar algunos vínculos entre trasplante e identidad, sin profundizar en las mismas. Adoptando una perspectiva teórica imaginó Mainetti⁽¹¹²⁾, que el hipotético trasplante de cerebro pondría en jaque a la idea misma de identidad personal. Si tamaña hazaña fuera posible y pudiera en paralelo mantenerse la vigencia de un dualismo antropológico de cuño cartesiano, el yo o la ipseidad del receptor se vería comprometida, al quedar envuelta en esa práctica biomédica. Incluso las nociones tradicionales de donante y receptor, perderían en tal caso sus perfiles definidos, porque quedaría en entredicho quién y qué se dona, quién y qué se recibe. Revela además el autor, que según sea la manera de entender este punto podría hablarse de trasplante de cerebro o bien de trasplante de tronco completo, de una persona que recibe un cerebro en buen estado o de un cerebro en buen estado, al que se le ha conseguido un nuevo cuerpo en el cual alojarse. La propuesta, sin embargo, no pasa de ser un ejercicio intelectual cercano a los argumentos novelescos a los que nos tiene acostumbrados la ciencia ficción, imposible no reparar aquí en Las cabezas trocadas de Mann⁽¹¹³⁾, y a las especulaciones formuladas por neurocientíficos como sostiene Mainetti⁽¹¹¹⁾. El trasplante de cabeza/tronco se ha ensayado, a título experimental entre perros y monos, sin embargo Golombek⁽¹¹⁴⁾ y Argibay⁽¹¹⁵⁾, vislumbran la cercanía del trasplante de cerebro, con todos los dilemas que tan espectacular suceso arrastraría.

Otro frente de tormenta, esta vez apuntando ya no sólo a la identidad personal, sino a la identidad de la propia especie humana, se abre cuando ponderamos la licitud de trasplantar órganos genitales (ovarios, testículos) y glándulas que regulan el equilibrio hormonal y biopsicológico de las personas (hipófisis); pero esta posibilidad fue pasada por alto por Mainetti⁽¹¹²⁾, en sus trabajos

publicados hasta la fecha. En este caso, la amenaza que turba la identidad, se cierne sobre el receptor pero también sobre su descendencia biológica, quedando amplificado el problema. Desde una perspectiva simbólica, donde se reconoce la utilización de materiales anatómicos humanos para trasplante como variante tecnológica del sacrificio, del canibalismo o de la antropofagia, también la identidad personal aparece como problema. Ciertas preguntas se actualizan en cuanto se pretende poner en marcha un operativo de ablación y trasplante: ¿continuaré siendo yo mismo cuando incorpore a mi cuerpo un fragmento corporal que me es ajeno?, ¿ese elemento exótico podrá con propiedad ser designado como algo que me pertenece?, yo mismo, si muero ¿continuaría siendo quien soy si me incorporara al organismo de otro?, y en todos estos supuestos ¿cuál es el límite entre mi yo y los otros yoes, entre interioridad y exterioridad, identidad y alteridad?. Pfeiffer ⁽¹¹⁶⁾, declina en varios de sus artículos estas interrogantes, para concluir que la identidad es el factor de interferencia más importante, tanto para donar un órgano propio como para aceptar de otra persona un órgano determinado.

Los señalamientos de la fenomenología contemporánea, realizados por varios filósofos Mainetti ⁽¹¹¹⁾; Iribarne ⁽³⁷⁾; Pfeiffer ⁽¹¹⁶⁾ y Kogan ⁽¹¹⁷⁾, apuntan en dirección semejante a la descrita, al poner en evidencia que el tener cuerpo no es del orden de lo posesivo (a la manera en que yo soy propietario de un reloj, por ejemplo, que es un objeto distinto de mí e independiente), sino de lo implicativo (es un poseer que, a la vez me tiene o me posee). Y más aún, muestran que las categorías interior/exterior son inseparables, cuando se las aplica a la consideración del hombre en el mundo, porque no existe ninguna realidad a la que se pueda designar bajo el nombre de “hombre exterior”. Pfeiffer ⁽¹¹⁸⁾, se refiere al sujeto encarnado que cada hombre es; por tanto, concretamente no puede escindirse de este mundo en el que participa, ni de ese cuerpo que tiene. Es a la vez, toda interioridad o toda exterioridad, según ese yo comprenda al mundo o según el mundo lo comprenda a él. Esta visión del problema remonta los dualismos y plantea una unidad discernible del ser como

totalidad, en un terreno que es anterior a cualquier división abstracta (como la emprendida por el cartesianismo entre sujeto y objeto, por cierta antigua teología cristiana entre materia y espíritu).

El proceso de apropiación de un órgano ajeno, en tal caso, se ve dificultado como lo explica Pfeiffer ⁽¹¹⁶⁾, por la sencilla razón de que la ipseidad no comprende únicamente a la sustancia pensante o conciencia (si tuviera aquí algún sentido mantener el dualismo cartesiano), sino que coincide de manera completa con el propio cuerpo, que es a la vez corporeidad (cuerpo vivenciado o experiencial) y corporalidad (materia objetiva). La persona dispuesta a recibir un material anatómico ajeno, debería poder volver ajeno a su propio cuerpo, objetivarlo, distanciarse de él, desconocerlo en tanto que no es propio y entonces, recién avenirse a tomar ese otro elemento objetivo que se le ofrece y el cual desconoce, ya que no dispone de noticias ciertas sobre su origen, ni sobre su historia social previa, ni sobre sus deseos pero sobre todo de lo que le caracterizaba o identificaba. Ocurre entonces que la técnica trasplantológica, a pesar de lo que aparenta, se cumple no sólo sobre ese cuerpo que el enfermo tiene (Körper), mero organismo, corporalidad objetiva, sino sobre el cuerpo que es, sobre el cuerpo vivido (Leib), sobre su cuerpo fenomenal o propio, sobre su corporeidad. No puede pretenderse que su biología cambie y que él continúe siendo exactamente el mismo, aunque esa modificación orgánica esté dictada por la enfermedad que padece. Al contrario Bonilla ⁽¹¹⁹⁾ y Merleau-Ponty ⁽²⁷⁾, dejan ver que es lícito pensar, que la alteración de su sustancia corporal transformará también su manera de ser y, con ella la manera de adecuarse al nuevo cuerpo, al mundo.

Las preguntas que la fenomenología contemporánea se hace, ocuparían poco espacio en el caso de que se sustentara una concepción dualista del hombre, en la cual el cuerpo propio resultara una especie singular de máquina organizada, como un conjunto de elementos interactuantes, pero donde queda sin definir una identidad

específica para cada uno de ellos. La escuela pre-vesaliana, recluye al cuerpo al mundo de la extensión, cosa entre las cosas, objeto entre los objetos, instrumento íntimo y extraño empleado con diversos fines. La existencia de este cuerpo es confirmada por un procedimiento semejante al utilizado para verificar la existencia de cualquier objeto externo al sujeto mismo, es decir de cualquier objeto situado en el espacio. Y si yo comprendo, eso significa que dispongo de una inteligencia distinta del cuerpo. Este cuerpo, antes que nada es una propiedad muy especial que se posee (*habere*) y no algo que intrínsecamente se es (*esse*): en esta forma verbal, se juega el destino de esa relación que nos atañe entre yo y el cuerpo que se tiene, en cierta forma un extraño respecto de uno mismo, como lo ha expresado Fullat ⁽²¹⁾.

Otros autores como Gullledge ⁽¹²⁰⁾ y Rovalletti ⁽¹²¹⁾, abogan que así es como esta posesión, esta pertenencia, puede prestar un servicio instrumental; mientras que “mi esencia consiste en que soy una cosa que piensa”, “una cosa que piensa y carece de extensión”, si bien “poseo un cuerpo al que estoy íntimamente unido”, “casi fundido”, lo cual no significa que llegue a identificarme solo con él, bajo ningún aspecto.

Aunque lo anteriormente expuesto, no son los resultados de estudios realizados en trasplantados, sino visiones filosóficas de los diferentes autores, considero importante incorporar esta imagen dual de la naturaleza humana, los intercambios y los recambios de partes corpóreas quedan legitimados en tanto no se altere la conformación o estructura del conjunto y se permita su funcionamiento, su equilibrio vital. La identidad, es una categoría que cada uno es capaz de establecer consigo mismo en tanto ser pensante, pero de la cual esa sustancia extensa particular que es el cuerpo propio, queda excluida. La identidad personal en suma deviene de la conciencia; es decir, de la apropiación que el yo hace de sus operaciones, estados presentes y pasados.

La biomedicina actual, según Kogan ⁽¹¹⁷⁾, adopta estas nociones de cuño filosófico y centra su operatoria en encontrar el nuevo órgano que reemplazará en un cuerpo enfermo al órgano dañado y, al mismo tiempo, en conformar con su desempeño a la estructura operante. El receptor debe, por necesidad, poner en funcionamiento una lógica idéntica, la que le permita incorporar esa parcela ajena al conjunto de su más íntima pertenencia. Ambos movimientos son estrictamente necesarios para llevar a feliz término cualquier intervención de trasplantes.

El trasplante de órganos, sostiene Gullledge ⁽¹²⁰⁾, ofrece a los pacientes una mayor cantidad y calidad de vida. No obstante, este tipo de intervenciones puede generar durante todo el proceso (desde la propuesta del trasplante hasta la adaptación tras la alta médica y aún más tiempo) dilemas psicológicos, tanto en los pacientes como en sus familiares. Doherty ⁽¹²²⁾ afirma, que el post-trasplante es una fase de conflictos ambivalentes que oscilan entre el miedo y la esperanza, la dependencia y la independencia.

II.1.5 ABORDAJE DEL ENFERMO RENAL CRÓNICO POR EL MÉDICO NEFRÓLOGO.

La Nefrología sostiene Quereda ⁽¹²³⁾, es la especialidad médica que estudia la fisiología de la regulación del medio interno, el diagnóstico y tratamiento de sus desórdenes y el abordaje terapéutico de las enfermedades que afectan al tejido renal. Su estudio y ejercicio incluye todos los grados de complejidad de la atención hospitalaria: sala de recuperación post-operatoria, áreas de cuidados intensivos, tanto coronarios como generales, salas generales de internación, emergencia externa y la atención ambulatoria en consultorios externos.

La formación completa en nefrología asevera Barrios ⁽¹²⁴⁾, debe incluir un adecuado enfoque y manejo de las afecciones renales primarias y secundarias, de las alteraciones del medio interno, el diagnóstico y tratamiento de la falla renal aguda y

crónica, y de todas las formas de tratamiento de reemplazo de la función renal: diálisis en sus diferentes modalidades y elTR.

El rol principal del especialista en nefrología es: prevenir las enfermedades renales primarias y secundarias, dirigiendo además los tratamientos de las fallas renales agudas y crónicas, seleccionando las mejores técnicas disponibles para cada caso en particular. Para lograr la selección adecuada del tratamiento correspondiente y la adhesión del paciente al mismo, el nefrólogo debe tener la capacidad y sensibilidad de una base humanística que le permita comprender la realidad individual, familiar y social del paciente y su dolencia, afirma Quereda ⁽¹²³⁾.

Durante su práctica clínica, los médicos especialistas en nefrología poseen los conocimientos teóricos-prácticos de la especialidad, y el método de razonamiento para el afrontamiento clínico, pero además ese abordaje debe llevar implícito el componente humanista en la atención del paciente y su contexto que le permita brindar una respuesta adecuada a cada situación; es decir, brindar atención integral y empática, cualidad de gran importancia en la relación médico-paciente, término acuñado en el devenir de la práctica médica. También es importante que el especialista en nefrología, debido al auge de las enfermedades crónicas, involucre a la familia en la evolución de la enfermedad como un recurso vital que pudiera formar parte del equipo de salud en el cuidado del paciente, por ello algunos autores le han dado relevancia al triángulo terapéutico empático (equipo de salud-enfermo-familia) tal como lo expresa Doherty ⁽¹²²⁾.

La empatía es una parte esencial de las emociones y es en sí misma una emoción específica, que implica un elemento de sentimiento de conexión y una reacción corporal de la comunicación verbal y no verbal. Según Casera ⁽¹²⁵⁾, la actitud empática es la disposición de una persona de ponerse en la situación existencial de otra, comprender su estado emocional, tomar conciencia íntima de sus sentimientos, meterse en su experiencia y asumir su situación. Es la actitud lo que cuenta y en el

fondo trata de transmitir comprensión además de comprender. No basta simplemente con que creamos que hemos comprendido a la otra persona, hay que esforzarse por hacerle ver que absolutamente lo hemos hecho.

II.1.5.1.Importancia de la relación médico paciente.

Los procesos de globalización y las políticas neoliberales, están determinando el deterioro de la calidad de vida de la población, marcada por la pobreza y la ignorancia, convirtiéndose en uno de los factores que favorecen la extensión mundial de la ERC, aunado a la tendencia en aumento sostenido de la obesidad, dietas no saludables y estilos de vida sedentarios. Es por ello que todo médico especialista en nefrología, denota en la actualidad gran interés en el estudio de esta problemática, puesto que desde una perspectiva integral, le permite conocer la complejidad que caracteriza a los pacientes con ERC, y que conlleva además a la determinación de valores, creencias y percepciones, procesos en los que podrá intervenir incrementando el conocimiento del paciente sobre múltiples alternativas que tienen en relación con su salud y así determinar las orientaciones de gran valor para cada uno de ellos.

II.1.5.2. Estrategias de manejo y comprensión integral.

Pensar en el desarrollo de estrategias que posibiliten la comprensión integral del proceso salud-enfermedad, exige una propuesta teórica y metodológica que permita dar cuenta del grado de complejidad que dicho binomio contiene. Esta enmarañada construcción excede a las capacidades propias de las distintas disciplinas que se ocupan del abordaje de las diferentes facetas del proceso salud-enfermedad y requiere una elaboración conjunta y transdisciplinaria.

Desde el campo de la medicina, la existencia de diversas perspectivas de análisis de los problemas de salud relata Bronfman⁽¹²⁶⁾, se remonta a la antigua

Grecia, representada respectivamente por la Escuela de Cos y la Escuela de Cnidos. Esta tensión entre una concepción holística del proceso salud/enfermedad, que procura comprender al individuo y sus condiciones de salud en su contexto y una concepción reduccionista y determinista que entiende a la enfermedad como un fenómeno específico que cobra entidad en sí misma, sosteniéndose aún hasta nuestros días.

La necesidad de comprender los fenómenos y las implicancias estructurales y funcionales de la enfermedad como fenómeno físico, que impacta, modifica y aniquila un cuerpo doliente, fue consolidando a partir de los avances en la descripción de regularidades e identificación de agentes causales, una concepción dominante centrada en la simplicidad lineal de la causalidad, la regularidad de los fenómenos, la contrastación empírica, la objetividad y la neutralidad valorativa, así lo alega Canguilhem⁽¹²⁷⁾.

Alimentada en postulados positivistas, comienza a consolidarse entonces una modalidad de abordaje de los problemas de salud dominante hasta nuestros días, que se pretende objetiva, que desconoce los diversos componentes subjetivos vinculados al proceso salud- enfermedad e ignora su inscripción en un contexto socio- histórico- cultural y económico, en un modo de vida, en una biografía, como lo asevera De Sousa⁽¹²⁸⁾.

La consolidación de una determinada perspectiva de comprensión del proceso salud enfermedad, se traduce necesariamente en la institucionalización de modalidades específicas de organización de los servicios de salud y el proceso de atención, estableciéndose características determinantes en el desarrollo de las prácticas sanitarias, es la visión de Breilh⁽¹²⁹⁾.

II.1.5.2.A.Paradigma biomédico, propuesta clásica.

Entre las particularidades estructurales del modelo biomédico dominante, señala Méndez⁽¹³⁰⁾, que su concepción biologista de orientación curativa, a-histórica, a-cultural, e individualista, instituye una relación médico-paciente asimétrica y excluye el saber del paciente. Esta concepción se identifica además con la racionalidad científica, la escisión entre teoría y práctica, la medicalización de los problemas y la comprensión del binomio salud-enfermedad como una mercancía. Este paradigma dominante se consolida alrededor del creciente y sostenido desarrollo tecnológico evidenciado durante el siglo XX, el cual se establece en el fundamento científico del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, como entidad específica.

Esta concepción científico/técnica, contribuye sustancialmente a consolidar la hegemonía del paradigma biologista, y paradójicamente se constituye a su vez en el punto instituyente de sus insuficiencias.

II.1.5.2.B.Paradigma biopsicosocial.

En el contexto mundial de crisis sociopolítica que se extiende desde mediados de la década del 60 hasta fines de los 70, se asientan los mayores cuestionamientos al modelo biologista dominante hasta entonces. Las principales críticas estaban dirigidas hacia la ineficiencia de una propuesta centrada en actividades curativas y asistenciales, sostenidas en la superespecialización y el uso intensivo de la aparatología, con una insostenible estructura de costo creciente. Se señalaban también como limitaciones del sistema, el desarrollo de una práctica deshumanizada que desconoce la subjetividad y las condiciones de contexto, constitutivas del proceso salud/enfermedad. La presencia de dichas anomalías que

dan cuenta de las insuficiencias del paradigma dominante, posibilitan el surgimiento de nuevas propuestas y perspectivas de abordaje.

Los postulados de un nuevo paradigma, según Greenberg,⁽¹³¹⁾ fueron estructurados a finales de la década de los 70, como heredero en esencia de la más pura tradición hipocrática. Este nuevo paradigma biopsicosocial se sustenta entre otras, en la Teoría General de Sistemas, la cual al rescatar el carácter relacional de los distintos componentes de un fenómeno, pretende superar la tendencia reduccionista de un modelo, que postula que el conocimiento de fenómenos complejos sostenidos en la fragmentación sucesiva de sus componentes.

Este nuevo paradigma no pretende reemplazar ni negar los innumerables aportes científico-técnicos del paradigma biologicista, sino que procura una contribución a la comprensión y al abordaje de la complejidad inherente al proceso salud/ enfermedad, desde una mirada más humanista. Desde esta nueva perspectiva, el enfermar es un fenómeno complejo, estrechamente ligado a la persona, su subjetividad, sus circunstancias vitales, sus condiciones sociales, culturales, económico-políticas y medioambientales. La causalidad ya no se entiende como un fenómeno lineal, sino como un proceso dinámico y multivariado.

A partir de los aportes teóricos del paradigma biopsicosocial, y comprendiendo a la salud como un proceso en permanente tensión con conflictos en la búsqueda de una mejor calidad de vida, condicionada por las potencialidades, capacidades y limitaciones que las personas, familias y comunidades evidencian en el manejo de los recursos disponibles, todos son elementos constitutivos de una nueva propuesta de abordaje integral del proceso salud- enfermedad.

Desde esta conceptualización afirma Almeida-Filho⁽¹³²⁾, el enfermar no resulta de la acción externa de un agente ambiental agresivo, ni de la reacción

internalizada de un huésped susceptible, sino de un proceso totalizador de efectos patológicos, el cual exige repensar los marcos de referencia y abordaje en función de la constitución de distintos niveles de análisis que permitan comprender la complejidad contextual en que se sitúa el proceso salud- enfermedad.

La nueva perspectiva considera como unidad funcional de cuidado y abordaje a la persona en su contexto familiar y comunitario. En la constitución de esta perspectiva ha contribuido sustancialmente la Teoría General de Sistemas al facilitar la comprensión del carácter relacional de la familia, y proporcionar además una variedad de herramientas que facilitan el abordaje de demandas y conflictos que emergen de la dinámica, la interrelación, la evolución y demás condiciones de la familia y sus implicancias en las condiciones de salud de cada miembro en particular y en general de la familia. Este aporte de la Teoría General de Sistema, que posibilita la comprensión y el análisis del proceso salud-enfermedad como totalidad y las interacciones entre sus distintos componentes, constituye una contribución significativa al abordaje integral del enfermo.

Otra contribución sustantiva la constituye la propuesta de Mc Whinney⁽⁵⁸⁾, denominada "Proceso Clínico Centrado en el Paciente", el cual pretende mediante la incorporación de diferentes componentes ampliar la capacidad comprensiva del método clínico, propiciar el análisis contextual y la incorporación de la subjetividad paciente/médico y su significancia e implicancias en el proceso salud/enfermedad. Este abandono de la concepción de método, en función de la noción de "proceso" y el corrimiento del objeto de cuidado, desde el individuo hacia la familia, establece sin dudas el punto de ruptura con el paradigma dominante, y abre la posibilidad de construcción de un modelo de abordaje de mayor fuerza explicativa.

La construcción de un modelo de abordaje integral exige la consideración de algunas premisas vinculadas a la Teoría de la Complejidad de Morin ⁽¹³³⁾ y a la propuesta de Epidemiología Crítica de Brehil ⁽¹²⁹⁾, tales como:

- Comprender el proceso salud/enfermedad como un fenómeno complejo; es decir, como un tejido de eventos, acciones, interacciones, retroacciones, determinaciones y azares que posibilitan su consustanciación como portento.
- La necesidad de realizar una doble operación de análisis a los fines de hacer inteligible la complejidad del proceso salud/enfermedad, lo que requiere por una parte pasos operacionales que permitan jerarquizar, distinguir, seleccionar y ordenar los elementos constitutivos y que por otra parte faciliten religar, asociar dichos componentes, para poder “distinguir sin desarticular y asociar sin reducir”.
- La posibilidad de elaborar a partir de esta concepción totalizante, perfiles epidemiológicos, como recurso de síntesis, es decir de sistematización de características esenciales de un sistema multidimensional de contradicciones entre procesos protectores y otros deteriorantes.
- Comprender el concepto de modos de vida, como una amplia instancia determinante del proceso salud-enfermedad, mediada por dos dimensiones: en primer lugar condiciones de vida, como la resultante de cierto ambiente material de existencia (vivienda, trabajo, alimentación) y en segundo lugar los estilos de vida, como formas social y culturalmente determinadas de vivir (composición de la dieta, práctica de deportes, consumo de sustancias) Almeida Filho ⁽¹³²⁾, también señala algunos aportes de la especialidad:
- Caracterización de los modos de vida como un recurso que posibilita identificar vulnerabilidades y protecciones de los grupos sociales.

- Identificación de tales procesos como un insumo para la acción, ya sea que evite o atenúe los procesos deteriorantes (estrategias de prevención) o que fortalezca los procesos protectores (estrategias de promoción).
- La necesaria concurrencia de múltiples saberes y disciplinas, que procure la constitución de un campo de conocimiento transdisciplinar, como recurso facilitador de la comprensión del carácter complejo del proceso salud/enfermedad.
- La posibilidad de integrar la subjetividad y la perspectiva de todos los actores involucrados en el proceso, incluso las del propio observador.

A partir de estas premisas, aportadas por la especialidad de Medicina de Familia y adoptadas por otras especialidades, especialmente por la nefrología que le ha permitido avanzar en la elaboración de los elementos constitutivos de un modelo de abordaje integral al proceso salud/enfermedad/atención; es decir, procurar una elaboración conceptual y metodológica que posibilite la observación, análisis, comprensión y diseño de las diferentes intervenciones nefrológicas.

II.1.6.ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN.

El acto médico está basado en dos principios fundamentales: la capacidad técnica del médico y el consentimiento informado del paciente. Éste último es definido por Vélez⁽¹³⁴⁾, como la aceptación o no del actuar médico, luego de entender una información, considerar las más importantes alternativas y ser capaz de comunicar la decisión. Resalta el autor, que además para que haya un verdadero consentimiento informado deben existir dos condiciones: que la persona conozca y tenga conciencia de lo consentido y posea libertad para consentir, sin que tenga presiones internas o externas que lo coaccionen.

De acuerdo con Rice⁽¹³⁵⁾, la investigación del desarrollo humano es importante en vigor a los diversos aspectos éticos en los cuales se incluye el investigador. Por lo tanto, las normas éticas de la American Psychological Association (APA) (1984) y de la American Sociological Association (ASA)(1995), citadas por este autor, insisten en esos principios fundamentales: el consentimiento informado y la protección contra el daño. Al primer caso, supone que los sujetos tienen derecho a una explicación completa de la naturaleza, propósitos y métodos de la investigación desde que empiece el estudio.

En consecuencia según Fernández⁽¹³⁶⁾, debe informarse a los sujetos involucrados lo que sucederá con la información que aporten y qué deben estar de acuerdo en hacerlo si participan en el estudio. De modo que, tienen derecho a decidir a no participar y están en libertad plena de abandonar el estudio en cualquier momento. No obstante, los informantes seleccionados, desde el primer momento dieron su consentimiento para aportar la información necesaria y en el carácter ético del estudio cualitativo, se les informaba sobre el avance de los procesos investigativos, además de mostrar el material transcrito, para que consideraran su revisión y emitir su acuerdo. Por lo tanto, el estudio cumplió con el compromiso ético, al solicitar la participación voluntaria y mantenerlos informados sobre las transcripciones de la entrevista.

Otro punto importante, al cual hace mención Barbour⁽¹³⁷⁾, que igualmente se cumplió en el estudio, guarda correspondencia con el hecho de minimizar el estrés físico y psicológico durante los procedimientos para proteger mentalmente a los sujetos, motivado al carácter de vulnerabilidad de los pacientes enfermos crónicos.

Por consiguiente como lo recomienda Cruz⁽¹³⁸⁾, aproximadamente a los quince minutos de iniciar la entrevista, generalmente les preguntaba, si se sentían cómodos y sí podían continuar con la conversación y en mi carácter como médico,

estuve pendiente de las características físicas y psicológicas de los informantes en relación a los planteamientos formulados, a fin de no causar molestias, imprudencias o cansancios, ese fue uno de los propósitos terapéuticos considerados durante la entrevista.

Además refiere Curiel ⁽¹³⁹⁾, el carácter ético del estudio, se sustenta igualmente en la protección al informante, en cuanto mantener la confidencialidad de sus exposiciones para no producir vergüenza, ridiculizar o crear conflicto en las relaciones sociales. Por lo cual, procedí a codificar cada una de las entrevistas en la orientación de los individuos para protegerlos con el anonimato. Esta característica, es considerada de primer orden, dado la situación clínica de algunos de ellos, y en este fin, no podrán identificarse con los hallazgos del estudio si así lo requirieran.

El estudio fue presentado ante el Comité Ético de Investigación Clínica del IAHULA y a la Jefatura de la Unidad de Nefrología, Diálisis y Trasplante renal del IAHULA. El comité ético, respondió por escrito donde manifestó que “el estudio cumple con toda la normativa tanto ética como metodológica para desarrollarlo”. De igual forma, fue presentado ante las jefaturas de las unidades de diálisis extrahospitalaria (establecidas en El Vigía, Ejido y en la ciudad de Mérida).

La participación de los quince entrevistados (paciente, familiar y médico nefrólogo), fueron voluntarias e implicó que los sujetos expresaran comprensión y consintieron tanto de forma oral como escrita, después de haber recibido la información suficiente sobre la naturaleza del estudio. Las preguntas, dudas e inquietudes, fueron respondidas y aclaradas con lenguaje sencillo y acorde.

También, les fue notificado que la información recopilada en la entrevista, aportada por los informantes, sería sólo utilizada para esta investigación y la misma, no podrá ser manejada con otros fines diferentes a los expresados en el consentimiento informado y firmado por ellos, en el presente ni en el futuro.

III. ENFOCANDO LA METODOLOGÍA.

CAPÍTULO III

ENFOCANDO LA METODOLOGÍA.

III.1. ABORDAJE METODOLÓGICO.

El Trasplante renal (TR) en todas sus perspectivas es sumamente interesante y necesario para muchos pacientes con enfermedad renal crónica (ERC), pero a su vez está teñido por una gran complejidad. Este tema ha sido abordado en investigaciones desde el punto de vista experimental y clínico entre muchos otros, utilizando básicamente el paradigma cuantitativo con excelentes resultados, lo que ha repercutido en el éxito que en la actualidad tiene como tratamiento de elección en los portadores de ERC. Este método de investigación ha revelado cuales y cuantas son las alteraciones que se producen, pero no explica los sentimientos y emociones del paciente trasplantado, sus experiencias ni las de su grupo familiar. Para llegar a estos conocimientos es necesario utilizar otra metodología científica, como lo es la investigación cualitativa y dentro de ella la fenomenológica.

Esta investigación presentó como fin último indagar las vivencias que han experimentado las personas con TR, después de recibir un riñón procedente de alguien que no conocen por ser obtenido de donante cadavérico, pero a su vez interpretarlas sin emitir juicio sobre ellas; además buscando otra perspectiva de la situación en estudio, la cual fue aportada por los familiares que han recorrido este largo camino junto con el trasplantado, además de la mirada del especialista en nefrología como médico tratante, antes y después del TR.

Para lograr lo propuesto, seleccioné el método científico que se adaptara al propósito del estudio, por lo que me apoyé en el paradigma cualitativo el cual “intenta hacer una aproximación global de las situaciones sociales para explorarlas, describirlas y comprenderlas de manera inductiva” como lo alega Mercado ⁽¹⁴⁰⁾, por

lo que seguí el enfoque fenomenológico hermenéutico fundamentado en la fenomenología, inquiriendo como fin último la comprensión e interpretación, utilizando como herramienta el interaccionismo simbólico.

Esta filosofía, está influenciada por la perspectiva hermenéutica comprensiva, si la vemos desde su ontología, “concibe al ser humano como un ser existente en el mundo” (Dasein: ser ahí). Desde la concepción heideggeriana, el ser humano es un “ser en el mundo” y vive indisoluble de la existencia en su cotidiano, mediante los niveles de experiencias que abarcan la conciencia, el modo de vivir en el mundo y el propio estado del cuidado del ser, así lo reseña Heidegger⁽¹⁴¹⁾. El ser humano como sujeto en el mundo según Gómez⁽¹⁴²⁾, puede vivenciar la existencia con cuidado, manifestación y comprensión, y en esa experiencia puede trascender a las condiciones de la existencia cotidiana, develando el propio ser como apertura a las posibilidades del mundo. El rasgo sobresaliente del Dasein, es el hecho de que estamos arrojados en él y al redescubrirnos, lanzados en el mundo, “somos en el mundo” de una manera radicalmente distinta, lo cual implica proyectarse a enfrentar un futuro que consiste en alternativas y responsabilidades. Así mismo, su naturaleza es “ser en común”, ya que la existencia compartida y la interdependencia social de nuestras experiencias cotidianas son primordiales y constitutivas. Por lo tanto, el dasein es un término intraducible de la filosofía de Heidegger, que significa el modo de existencia del ser humano, es decir, que “la esencia del dasein está en su existencia”, así lo afirma Valles⁽¹⁴³⁾.

Heidegger⁽¹⁴¹⁾, se apoya en el concepto de círculo hermenéutico, apoyado en que es imposible salirse del todo y que en su interior se desarrolla el arte del entendimiento, siendo que la posibilidad de un entendimiento objetivo completo es imposible para el dasein. Tal postura, obedece a que los seres humanos siempre estamos dentro de los marcos que nos suministran las preconcepciones, por lo cual no existe una perspectiva neutral que nos permita liberarnos de ellas. De hecho,

vivimos en un mundo socialmente poblado y en una tradición, que pone en tela de juicio una visión de conocimiento centrada en la persona. De allí que su filosofía sea una revolución ontológica, que rompe con el dualismo como núcleo central de la filosofía moderna.

Herrera⁽¹⁴⁴⁾, establece las diferencias expresadas entre el método hermenéutico y el fenomenológico como las siguiente: el hermenéutico, trata de introducirse en el contenido y la dinámica de la persona estudiada y sus implicaciones, busca estructurar una interpretación coherente de todo, mientras que el fenomenológico respeta plenamente la relación que hace la persona de sus propias vivencias ya que al tratarse de algo estrictamente personal, no habría ninguna razón externa para pensar que ella no vivió, no sintió o no percibió las cosas, como dice que lo hizo.

Desde esta mirada, en el desarrollo de una filosofía por parte del médico especialista en nefrología hacia la recuperación reflexiva de la persona con ERC, se plantea al TR desde una perspectiva fenomenológica, específicamente la existencial de Heidegger, como respuesta a la tendencia actual del nefrólogo de considerar al ser humano como un todo y nunca más de manera aislada, en partes. Siendo así, se puede afirmar que es una aproximación, consciente o no, a las ciencias humanas y al modo de tratar en el camino fenomenológico patado. De ese modo, el fenómeno salud/enfermedad no podemos analizarlo aisladamente de la persona que concretamente está vivenciando el fenómeno, allí también está involucrado el grupo familiar inmediato, pero también está el equipo de salud así lo aseveran García⁽³⁹⁾ y Valdez⁽¹⁴⁵⁾. Hay necesidad de que el nefrólogo al valorar al paciente, contemple al individuo en su totalidad existencial, examinando el padecimiento del paciente trasplantado tal como es vivida por él, contextualizando sus condiciones históricas, culturales y sociales en la que se inserta, y comprenda el sufrimiento que también vive la familia, como lo exhorta Hansen⁽¹⁴⁶⁾. Esto hace que este médico especialista sea más eficaz en su ejercicio profesional y transforme su hacer en la práctica

clínica unida a la reflexión, para que represente una estrategia para la vida, en la cual prevalezca la sensibilidad y la responsabilidad, ante las personas, la sociedad y la especie humana.

A tal efecto, el método fenomenológico me permitió profundizar en la comprensión e interpretación de esas vivencias, debido a que estudia el fenómeno desde la perspectiva de quienes la viven y experimentan. En tal sentido señala Fernández ⁽¹⁴⁷⁾, “las realidades cuya naturaleza y estructura peculiar solo pueden ser captadas desde el marco de referencia interno del sujeto que las vive y experimenta”.

Es de hacer notar, que el fenómeno en estudio es muy complejo por sí mismo, por ende cumplir mi propósito como es comprender e interpretar las conflictivas vivenciadas, desde el momento del impacto que genera la ERC y el largo camino recorrido antes, durante y después del TR. Por ello esta investigación se efectuó en un mismo grupo en dos tiempos diferentes, es decir por las personas que reciben hemodiálisis (HD) encontrándose en lista pre-trasplante renal (primer tiempo), y el grupo definitivo se constituyó por aquellos que se trasplantaron con órgano de donante cadavérico (segundo tiempo). Se presentan realidades ajenas a mi persona como investigadora debido a la procedencia cadavérica del órgano y por no poder predecir la adjudicación del mismo a una persona en particular; en el período en que efectué la entrevista, fueron trasplantados algunos pacientes que por no haber sido entrevistados antes del mismo, no formaron parte de la investigación, lo que se convirtió en una limitante en cuanto al número de los sujetos estudiados.

Para su desarrollo, consideré las tres etapas establecidas por Husserl: actitud natural, reducción o epojé e intuición como lo señalan Martínez ⁽¹⁴⁸⁾ y Leal ⁽¹⁴⁹⁾. Con el propósito de respetar plenamente lo expresado por los pacientes trasplantados de riñón sobre sus vivencias después del TR, adopté una postura que me permitió

comprender sus vivencias, poniendo entre paréntesis casi totalmente las teorías previas de mis creencias, valores y opiniones, permaneciendo abierta al significado atribuido al fenómeno por aquellos que lo viven.

Álvarez⁽¹⁵⁰⁾ afirma, “el investigador desarrolla conceptos, interpretaciones y comprensiones partiendo de los datos o la información. Trata de entender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. De manera que es esencial experimentar la realidad tal como la experimentan”. Por lo tanto, en esta investigación por estar sumergida en la subjetividad, no se presentan cuantificaciones, solo registros narrativos y las observaciones del fenómeno estudiado.

La fenomenología según Denzin⁽¹⁵¹⁾, es la «investigación sistemática de la subjetividad, su meta es el estudio del mundo tal como se nos presenta en y a través de la conciencia». El enfoque fenomenológico se centra en cómo las personas comprenden los significados de los eventos, sostiene Patton⁽¹⁵²⁾. El propósito de la fenomenología es describir el significado de la experiencia desde la perspectiva de quienes la han vivido. Los investigadores que seguimos este método indagamos sobre la experiencia vivida e intuimos y describimos las estructuras esenciales de dichas experiencias, con el fin de interpretar el significado “eidético” utilizando para tal fin el esquema resaltado por Delgado⁽¹⁵³⁾ y Leal⁽⁹⁹⁾, como lo es el método diseñado por Spiegelberg el cual consta de seis fases, iniciándose con la descripción del fenómeno y terminado en la interpretación del mismo, que a continuación detallo:

- **Fase 1.** Es la descripción del fenómeno en forma específica en todo su esplendor sin omitir detalles, el discurso puede ser superficial y en primera persona, se requiere la intuición del investigador para sumergirse en el fenómeno, en esta fase se establecen las ideas que describen el fenómeno. Para garantizar que no se distorsione la realidad auténtica y sin perjuicios, se recomienda que durante esta

fase se utilice la reducción fenomenológica. Esta reducción, me permitió el abordaje con “ingenuidad disciplinaria”, por lo que pude registrar la realidad colocando todos mis sentidos en la situación. En esta fase consideré además la intuición eidética, descrita como: “lo que se encuentra en el ser autárquico de un individuo constituyéndose lo que es” es decir su eidos o esencia, la cual realicé desarrollando los niveles de conciencia a través del ver y escuchar, como lo sugiere Martínez ⁽¹⁵⁴⁾.

- **Fase 2.** Es referida como la visión del fenómeno con múltiples perspectivas; estas se obtienen de las diferentes visiones del mismo por parte del investigador, personas incluidas o agentes externos. Sin que sus opiniones representen motivo de crítica. Este es un momento importante en el cual abordé a alguno de los familiares que comparten el hábitat del trasplantado, que en conjunto experimentan sentimientos y emociones suscitadas antes y después del trasplante, siendo sus perspectivas necesarias para obtener una visión completa de la problemática en estudio, al igual que la obtenida por los médicos nefrólogos que los han asistido desde antes y después del TR.
- **Fase 3.** Es la búsqueda de la esencia y la estructura, la cual cumplí a través de la reflexión sobre lo observado y los datos descriptivos directos para captar las características esenciales del fenómeno, aquellas que lo hacen auténtico, y la estructura de él, la cual surge de los datos recolectados aportados por los actores de la investigación, fiel a las vivencias y sin la obligación de entrar en un sistema teórico establecido. Con una visión real del conjunto, organicé la información después de la codificación en matrices o unidades temáticas que emergieron de la contrastación de las semejanzas y diferencias.
- **Fase 4.** Es considerada como la constitución de la significación; la ejecuté con una profundización de la estructura que me permitieron la construcción de los significados. Para ello, fue necesario realizar una reflexión sobre las afinidades estructurales del fenómeno que constituyen la significación.

- **Fase 5.** Corresponde a la suspensión de las creencias; la cual se ha transformado en el elemento clave de la fenomenología, consiste en suspender los juicios sobre la existencia o no existencia de su contenido; es decir, no debo poner en duda o negar su existencia y concentrarme en su contenido o esencia, esta suspensión de los juicios permitió que mis conocimientos y creencias no interfirieran con el fenómeno.
- **Fase 6.** Concerniente a la interpretación del fenómeno, con la finalidad de comprender la realidad en estudio. Para el cumplimiento de ésta fase, extraje una significación que profundicé en los elementos obvios o superficiales y recuperé los significados ocultos o encubiertos que daban sentido a la experiencia vivida, como lo expresa Strauss ⁽¹⁵⁵⁾.

III. 2. DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO.

El estudio se efectuó en el período comprendido desde Julio 2010 hasta Julio 2012, en el "Centro de Trasplante, Los Andes del IAHULA-Mérida". También fueron tomadas en cuenta las unidades de diálisis ubicadas en las ciudades de El Vigía (2 unidades), Ejido (1 unidad) y Mérida (3 unidades).

III.3. PARTICIPANTES.

La selección se efectuó entre los pacientes incorporados a HD que por no presentar ninguna contraindicación para realizarse TR se encontraban en la lista pre-trasplante. Se hicieron 117 entrevistas a pacientes mayores de 18 años, de ambos sexos, con ERC indistintamente de la etiología y recibían como tratamiento a la HD. En el período señalado se efectuaron dieciséis TR con donante cadavérico, pero solo a siete ya se les había realizado la entrevista pre-trasplante, seleccionando cinco pacientes en estos últimos, debido a que uno presentó disfunción del injerto y no cumplió con los criterios establecidos para el estudio, por tal motivo no entró a

formar parte de la investigación y otro no aceptó participar en presente estudio. Fueron elegidos aquellos trasplantados con órgano procedente de cadáver que tenían por los menos dos meses de haber sido trasplantado.

Los informantes de la investigación fueron pacientes trasplantados renales que asistían a la consulta especializada de TR del IAHULA-Mérida, así como lo recomienda Taylor ⁽¹⁵⁶⁾. A su vez, se incluyeron los cinco familiares de los pacientes que comparte su misma hábitat, seleccionados intencionalmente en razón de la voluntad de ofrecer sus experiencias y vivencias respecto a la corporeidad del trasplantado, sus modos de convivir con ella en los escenarios laborales y en relación con la familia y el equipo de salud. Así mismo, se entrevistó a cinco médicos nefrólogos, que proporcionaron información valiosa, revelándolos significados de los hábitos, gustos, sentimientos, emociones y actividades, que han observado en los pacientes después del TR.

Al respecto Morse ⁽¹⁵⁷⁾, al referirse al criterio de selección de los informantes expresa que “los criterios para escoger una comunidad específica obedecen al conocimiento previo de necesidades y condiciones apropiadas del trabajo que se desea realizar y a la demanda de dicha comunidad, como también al interés del investigador y la factibilidad del estudio”. Para una mejor visualización de estos informantes se presenta a continuación la Tabla 7:

Tabla 7.
Pacientes trasplantados renales en el centro Los Andes-Mérida.

Edad	Nº	Género
PTR₁: 52	1	Femenino
PTR₂: 38	1	Masculino
PTR₃: 19	1	Masculino
PTR₄: 33	1	Femenino
PTR₅: 26	1	Femenino

El cuidador del paciente, es la persona que asume la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario de los pacientes. Los que participaron en esta investigación como informantes se presentan en la Tabla 8.

Tabla 8.
Familiares cuidadores de los pacientes trasplantados de riñón.

Sujeto en estudio	Familiar	N⁰	Género
PTR₁	Hijo	1	Masculino
PTR₂	Pareja	1	Femenino
PTR₃	Madre	1	Femenino
PTR₄	Pareja	1	Masculino
PTR₅	Hermana	1	Femenino

De acuerdo a Mercado ⁽¹⁴⁰⁾, el reconocimiento de la subjetividad del investigador quien interacciona con la realidad y se involucra desde el momento de seleccionar la temática del estudio, expresa ordenamiento de la información cualitativa, garantizando un espacio para la expresión del contenido simbólico del proceso vivido por el paciente y su familia. Agrega además el autor, que la idea de ordenamiento y procesamiento de la información, son procesos que tienden a la búsqueda de respuestas en razón al material que se obtiene de las técnicas empleadas, para acrecentar el conocimiento sobre los aspectos culturales involucrados con la salud/enfermedad/calidad de vida, o bien desde la perspectiva de las experiencias que describen los informantes.

A la par se incluyó la descripción detallada de todas las fases de la investigación, sobre todo la selección de los informantes, contextos culturales, geográficos, temporales y del análisis. Para efectos de tener disposición de la información de la entrevista, los registros textuales y el procedimiento de análisis respectivo. Igualmente, es necesario ilustrar los resultados con datos textuales específicos irrelevantes que apoyen las interpretaciones. Respecto al compromiso

del investigador de informar cada momento de la investigación, se sitúa en su estudio explicando los posibles sesgos introducidos por él y por la inherente subjetividad, además de mencionar cómo controlar su aproximación a los investigados. Esto llevó a diversos procedimientos para garantizar el rigor y minimizar los sesgos en investigación cualitativa que Guba ⁽¹⁵⁸⁾, describe en cuanto al modo de explicar cómo se realizó la búsqueda y el estudio de los datos generados respecto al fenómeno.

Por tanto, para efectos de la orientación de los procesos contemplados a la luz de la búsqueda de información lo enfoqué en los razonamientos de estos autores, para asegurar un proceso de obtención de información ordenado, válido y adaptado a la investigación, que logré aplicando los siguientes pasos:

- La fortaleza como investigadora de la circunstancialidad de pertenecer al personal de la Unidad de Nefrología, Diálisis y Trasplante Renal del IAHULA-Mérida, facilitándome el poder conversar informalmente sobre la idea de la investigación a las personas que asisten a recibir HD encontrándose en lista pre-trasplante y a la consulta especializada de TR.
- Una vez reconocida la idea del estudio y el acercamiento a los sujetos con la intencionalidad del aporte informativo sobre sus vivencias y experiencia visto en relación a la ERC y al TR de cadáver, logré que la voluntad de colaborar fuera explícita y así pude acceder a 17 pacientes en lista pre-trasplante de los cuales siete fueron trasplantado con órgano procedente de cadáver, con cinco de ellos acordé hablar abiertamente sobre sus vivencias y los demás elementos asociados a la ERC y experiencias después del TR.
- El núcleo de las entrevistas a profundidad, lo logré al culminar la consulta, la cual fue grabada y transcrita, bajo consentimiento informado, mostrándoselas a los informantes en visitas sucesivas, para constatar si se

correspondía con los sentimientos y actitudes expresadas o sí querían agregar algo más sobre el tema. Permitiéndome constatar si hubo o no desviaciones en el sentido que habían expresado y si estaban de acuerdo con lo que allí transcribí fielmente en concordancia a sus versiones.

- El material lo utilicé ampliamente para el análisis de la información y fragmentación en las distintas subcategorías y categorías que emergieron en las diferentes perspectivas del fenómeno considerado y el correspondiente discurso, a través de la técnica del análisis de contenido.
- La interpretación meticulosa sobre la información aportada en las entrevistas una vez saturadas, la revisé exhaustivamente a fin de identificar en el texto los sentidos y significados que en la visión holística sustentara la plena descripción de los elementos concordantes o discordante entre los distintos sujetos sobre la enfermedad antes de trasplantarse y la influencia después del TR en su vida y corporeidad.
- La información después de estructurada y analizada la presenté nuevamente a los informantes en una especie de validación intersubjetiva, lo cual me permitió mostrarles en diversas etapas del recorrido investigativo lo que se estaba interpretando para mantenerlos al tanto, en los avances del análisis y considerar si pudieran agregar algunos otros elementos, lo cual no se realizó, y debido a que mostraron conformidad con lo que ya habían señalado, consideré que la saturación se había alcanzado.
- En definitiva, los hallazgos bajo la dimensión fenomenológica del proceso indagatorio, contribuyó significativamente a la descripción sobre los aspectos fenomenológicos que se presentan en una descripción de la interpretación sobre la vida y corporeidad del trasplantado renal en los diversos significados emergentes en los temas y subtemas considerados y desde diferentes perspectivas.

III.4.TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.

Se amplió el conocimiento más allá de la condición física de los pacientes trasplantados que acuden a la consulta de TR, donde abarqué multiplicidad de aspectos, condiciones, elementos y factores de la situación que me interesó como investigadora. Para tal efecto utilicé, la entrevista a profundidad como técnica para recolectar la información. En este sentido, la importancia y racionalidad de elección de esta vía, se debió fundamentalmente al hecho asumido como una conversación cotidiana pero a la vez, concreté el conocimiento de las opiniones, valores, creencias y hábitos de las personas portadores de TR, en una forma abierta, dinámica, flexible, como mecanismo de interacción simbólica que se grabó en la captación del lenguaje hablado de los informantes y en el no verbal, para describir el mundo real con una acción fidedigna del sujeto de estudio, igual procedimiento se aplicó a los familiares de los trasplantados y a los médicos nefrólogos.

A criterio de Aguirre ⁽¹⁵⁹⁾, define la entrevista como una técnica dentro de la metodología cualitativa, que se utiliza para obtener información verbal de uno o varios sujetos a partir de un cuestionario opción de temas. Es la conversación con un propósito, representado en un encuentro personal, cara a cara, donde se requiere que el investigador y el informante estén presentes. Se consideran una unidad mínima de interacción social destinada a buscar los conocimientos o experiencias de una persona a detalle.

Igualmente Taylor ⁽¹⁵⁶⁾ la define, como reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que ellos tienen respecto de sus vidas, situaciones o experiencias, tal como las expresan con sus propias palabras. La entrevista, “entrevistado y entrevistador siguen el modelo de una conversación entre iguales y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas”.

De acuerdo con Balcázar ⁽¹⁶⁰⁾, las características más importantes de la entrevista y que la convierten en una técnica fuerte de manera general son: está basada en la comunicación verbal, es estructurada, metódica y planificada, se complementa con un guión o cuestionario, es un procedimiento de observación, se puede sufrir en la recogida de la información, su uso es para selección, diagnóstico, terapéuticos, encuesta, entre otros, se da con una relación asimétrica entre investigador y entrevistado, y existe una influencia direccional importante. Igualmente señala Buendía ⁽¹⁶¹⁾, “se realiza a través de preguntas dirigidas al actor social, busca encontrar lo que es importante y significativo para los informantes y descubrir acontecimientos y dimensiones subjetivas de las personas tales como creencias, pensamientos, valores”.

En otras palabras, lo que busqué con esta técnica, fue el provecho en la averiguación de los testimonios como elementos despejados y acostumbrados de la vida cotidiana. Un aspecto importante que señala Valles ⁽¹⁴³⁾, sobre las ventajas de la entrevista a profundidad se centran en el estilo abierto de esta técnica para obtener una riqueza informativa (intensidad, carácter holístico o contextualizada), en las palabras y enfoque de los entrevistados. A su vez, "proporciona al investigador la oportunidad de clarificación y seguimiento de preguntas y respuestas (incluso por derroteros no previstos), en un marco de interacción más directo, personalizado, flexible y espontáneo que en las entrevista estructurada o de encuesta".

Para Buendía ⁽¹⁶¹⁾, es una ventaja el generar con esta técnica una fase inicial con puntos de vista y enfoque útil para traducir nuevas circunstancias reales de la investigación o acoplarlo a la situación de estudio. En este punto, cumple un papel estratégico de previsión de errores que pueden resultar costosos y destaca la flexibilidad diligente y económica de la técnica.

Desde el punto de vista de Nitsch ⁽¹⁶²⁾, "el guión de la entrevista constituye sólo un punto de partida. El entrevistador puede reaccionar a las respuestas del entrevistado con preguntas improvisadas, con el fin de obtener informaciones más detalladas y específicas según convenga", o bien para imprimir e interpretar comentarios anteriores del entrevistado en el sentido de procedimientos de diálogo.

Del mismo modo, Valles ⁽¹⁴³⁾, explica que "hay estudios en los que el guión o millones de entrevista no se explicitan cuando se dicta el informe de resultados". Por lo cual, el hecho que no aparezca en la comunicación de un estudio, no significa que éste no haya existido en la investigación real.

Sustentada en este soporte teórico, las entrevistas las llevé a cabo siguiendo de manera flexible el guión planificado para ello. No obstante, hubo oportunidades en las cuales fue necesario aclarar algunos puntos importantes y en su lugar, repreguntar a los pacientes, pero la idea central siempre estuvo en la orientación que expresaron desde sus propias experiencias a los elementos asociados a las interrogantes planteadas como guión flexible.

Por lo antes expuesto, debo mencionar que el guión constituyó más bien puntos de referencia, para estar atentos en el campo sobre los eventos relacionados con los significados de la vida y corporeidad de los trasplantados renales y su relación con la procedencia del injerto.

Desde esta visión, debo indicar que las entrevistas dependiendo si estaban en diálisis o trasplantado o si era el familiar del paciente se iniciaron con preguntas tales como: ¿Cómo te sientes?, ¿Qué edad tienes?, ¿Desde cuándo sabes que tienes ERC?, ¿Qué significa para usted vivir recibiendo diálisis?, ¿Conoce que existen varias formas de obtener órgano para TR?, ¿Se trasplantaría con órgano de cadáver?, ¿Ha notado usted algún cambio después del TR diferente a la mejoría de su salud como por ejemplo (actividades que realiza, cambios en los hábitos o gustos)?, ¿Qué

ha cambiado después del TR?, ¿Considera usted que esos cambios son provocados por el riñón y que el donante los portaba?, ¿Considera usted que su familiar ha presentado algún cambio diferente a la recuperación de la salud después del trasplante como por ejemplo (actividades que realiza, cambios en los hábitos o gustos)?, ¿Considera usted que esos cambios que aparecen después del trasplante de su familiar son provocados por el riñón y que el donante los presentaba?. Sin embargo, siempre permití que expresaran sus sentimientos con flexibilidad y escucha activa.

Bajo estas descripciones, se recopilaron sus respuestas, utilizando la grabación de audio como herramienta técnica en tres casos que si lo permitieron; en los restantes, describí lo informado siempre bajo su visto bueno y con su firma en lo transcrito. Así mismo, registré como eventos identificados todas aquellas observaciones de los gestos, reacciones emocionales u otros acontecimientos que me permitieron completar la técnica y describir el fenómeno, tal como se presentaba en cada uno de los trasplantados y en sus familiares más cercanos, guiándome en preguntas que incluían los sentimientos y emociones ante lo vivido y hasta incertidumbres ante lo que vendrá, haciendo énfasis en el aquí y el ahora. Se realizaron varias entrevistas a los informantes, hasta que no aportaron más datos que los obtenidos en las anteriores entrevistas utilizando el mismo guión de preguntas hasta que logré la saturación. Siempre fueron realizadas en privado, sin interrupciones y en ambiente tranquilo.

En este tipo de preguntas se plantea la flexibilidad de las mismas que utiliza el investigador, es decir, al entrevistar a varios sujetos, necesariamente las interrogantes no tienen por qué ser iguales, aunque giran en torno al mismo tema. En este caso, se debe considerar la situación específica y el contexto donde se realiza la entrevista, recomendándose espacios cómodos desde el punto de vista material y psicológico, permitiendo así la expresión libre y sincera del entrevistado.

Realicé entrevistas a profundidad cara a cara, en un lugar tranquilo, que posibilitó la fluidez de la narración sin interrupciones, del trasplantado y de los familiares que comparten con él igual hábitat. Ello, con la finalidad de encontrar lo más relevante y significativo para los informantes sobre los acontecimientos y dimensiones subjetivas, como lo recomienda Parker ⁽¹⁶³⁾. Los médicos especialistas en nefrología, también fueron entrevistados en el consultorio.

III. 5. ORGANIZACIÓN DE DATOS.

Una vez recolectada la información, para la búsqueda de los significados en las voces de los informantes, transcrito y revisado el material protocolar, tomé provecho de la técnica de análisis de contenido. Por todo ello, al reflexionar y concentrarme en los contenidos de las entrevistas y descripciones de campo, descubriendo los escenarios relacionados, agrupé la información y le asigné los temas y subtemas que mejor la describen. Es decir, que después de todo ese proceso, fue necesario definir y explicar el significado que los informantes le concedían a la realidad indagada, en las actitudes que toman desde su propia perspectiva sobre el TR y el impacto sobre su vida y corporeidad. En este sentido y bajo la concepción de una investigación cualitativa, la búsqueda del significado de los conocimientos obtenidos fue asumida como una interpretación semántica, la cual se sustentó en el análisis de contenido o análisis semántico como procedimiento para explicar y conocer.

Lo anterior se apoya en los razonamientos que al respecto refiere Flick ⁽¹⁶⁴⁾, en cuanto a un análisis secuencial del texto que intenta reconstruir su estructura. Para ello, llevé a cabo el proceso de la lematización de las entrevistas a profundidad. En este mismo sentido expresa Taylor ⁽¹⁵⁶⁾, que “se deben desarrollar categorías de codificación al redactar una lista de conceptos, temas, interpretaciones, tipologías y proposiciones que surjan del análisis inicial”.

III. 6.PROCESO DE ANÁLISIS DE LOS DATOS.

El estudio en cuanto al enfoque fenomenológico, se percibe en su acción en tres momentos: la reducción fenomenológica, eidética y trascendental. Para el primer caso, tengo conciencia de un mundo extendido sin fin en el cual el espacio que viene y ha venido a este fin en el tiempo, encontrándolo ante mí de forma inmediata e intuitivamente, de lo que experimento mediante la vista, el tacto, el oído, el olfato, el gusto, en los diversos modos de percepción sensible de las cosas, porque por ellas, es una cuota de distribución espacial, para mí simplemente están allí delante, en el sentido literal configurado, fijo la atención especialmente en las cosas que suceden en el entorno o al considerar el pensamiento, sentirlas, quererlas o no.

Es decir, que categoricé como lo recomienda Strauss ⁽¹⁵⁵⁾, y establecí las conjeturas fundamentadas sobre las relaciones, luego interpreté los hallazgos observados. Además, como una herramienta apropiada para la validación de la información recolectada, fue necesaria la triangulación, que “consiste en determinar ciertas intersecciones o coincidencias a partir de diferentes apreciaciones y fuentes informativas o varios puntos de vista del mismo fenómeno”, como lo describe el autor.

Fué así, como estudié la riqueza de las experiencias vividas por los trasplantados, en el antes y después de recibir un riñón de alguien que le es ajeno y que ignoran todo lo referente a ese donante y si ese riñón que no les es propio modifica su vida y corporeidad. Serán favorecidos los médicos nefrólogos que a diario valoran a estos pacientes pero muy especialmente se beneficiaran los portadores de ERC que se encuentran en lista de espera para un TR y desde luego, los ya trasplantados.

Según Taylor ⁽¹⁵⁶⁾, todos los estudios cualitativos tienen datos descriptivos implicados en las propias palabras pronunciadas o escritas de los informantes y las actividades observables. “Los estudios basados en entrevistas en profundidad, tratan

que los lectores tengan la sensación de que “están en la piel de los informantes y de las cosas desde el punto de vista de ellos”. De modo que, la investigación cualitativa proporcionó una descripción íntima de las vivencias, de las descripciones que presento detalladamente en el contexto y los significados de los acontecimientos sentidos por los pacientes bajo escenas laborales, sociales y familiares importantes para los involucrados.

Por lo tanto, a partir de la información así generada organicé matrices, que me permitieron establecer un orden, a través de la distinción de los temas y subtemas para la realización de la siguiente etapa. Posteriormente, procedí a la construcción de temas principales y finalmente, realicé un esquema interpretativo en cada caso, sostuve bajo la visión holística el fenómeno y la manera cómo se interconectan los temas y subtemas. Esta condición la adapté de los razonamientos de Colaizzi⁽¹⁶⁵⁾, en cuanto a:

- Leer todas las descripciones de las entrevistas consideradas en las voces de los informantes.
- Volver a las transcripciones originales y extraer enunciados significativos.
- Tratar de escribir el significado de cada unidad de significación.
- Organizar los significados formalizados agregados en grupos de temas.
- Volver a los participantes para validación de la descripción.
- Si nuevos datos son revelados durante la validación, incorporarlos a la descripción total.
- Desarrollar descripción exhaustiva de los temas.

De esta manera, el análisis de la información a la luz de la fenomenología lo realicé para describir las vivencias y experiencias sobre la vida y corporeidad de los pacientes trasplantados renales, en tanto interpreté los sentimientos de las personas con este tratamiento de suplencia renal. A tal efecto, seguí los procesos esenciales que caracterizan a un análisis fenomenológico: epojé, la reducción fenomenológica,

la variación imaginativa, y la síntesis de significados y esencias, como lo manifiesta Leal ⁽¹⁴⁹⁾.

En cuanto a la epojé, fue el proceso en el cual como investigadora coloqué entre paréntesis todo conocimiento sobre el TR a fin de minimizar los prejuicios acerca del fenómeno. De modo que, esta reducción fenomenológica me permitió captar la esencia del fenómeno en relación al hacer de las personas con TR. Todo ello con la intención de descubrir ese mundo de vivencias y experiencias asociadas a los cambios que presentan las personas cuando se les trasplanta un riñón procedente de cadáver, en el marco de sus actividades laborales, sociales y familiares, en los hábitos gustos y otras actividades.

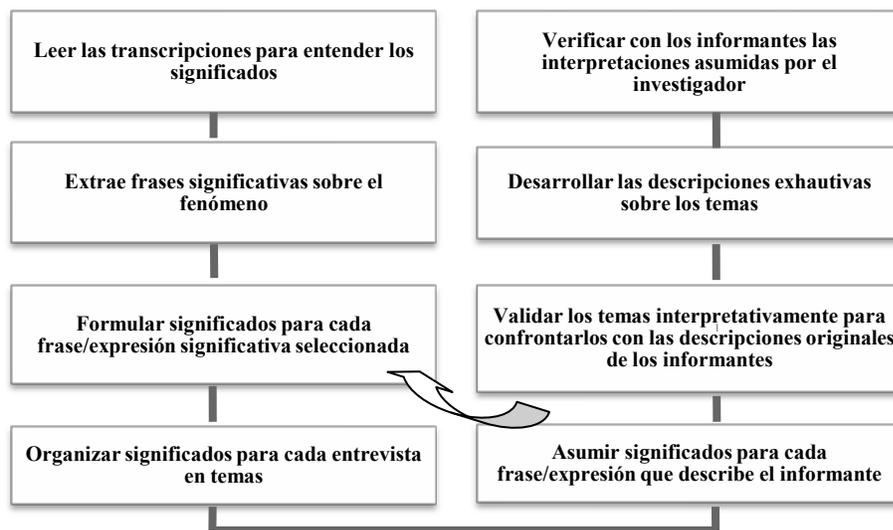
La información así develada viene asociada en agrupaciones, repeticiones y elementos saturados sobre el fenómeno que se superponen en el sentido y significado que le atribuyen los informantes, a pesar de sus diferentes edades y condiciones físicas y culturales. Para tal efecto, los significados textuales implicaron la descripción de sus elementos, factores y condiciones de su vida y corporeidad en las diversas perspectivas sobre la misma realidad y en relación con el donante.

De esta forma, en el paciente en HD y en el receptor de TR accedí a comprender sus versiones, sus vivencias y necesidades de su yo interno y los diversos significados que generaron en mí, una percepción integrativa/reflexiva de las situaciones mencionadas al contacto con ellos, lo cual a su vez, se asoció con la necesidad de una interpretación más detallada en términos estructurales, a fin de analizar y sintetizar la conciencia sobre el fenómeno en el marco de sus esencias sobre cada una de las experiencias de los informantes.

Asímismo, tomé provecho de cuatro características existenciales de la realidad para el mencionado análisis que guardan correspondencia como: espacio vivido, cuerpo vivido, tiempo vivido y las relaciones humanas vividas, de acuerdo a los señalamientos de Van Mannen ⁽¹⁶⁶⁾, quien destaca que los seres humanos están

vinculados con su mundo y ponen énfasis en sus experiencias vividas, y aparecen en el contexto de las relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones. Me ceñí a los pasos de Colaizzi⁽¹⁶⁵⁾, expuestos en el Diagrama 2.

Diagrama 2 .
Pasos a seguir para el análisis de los datos



Tomado de: Colaizzi⁽¹⁶⁵⁾.

III.7.CALIDAD DEL ESTUDIO Y RIGOR CIENTÍFICO.

La significación y credibilidad del informe final reposa en buena parte en el cumplimiento de ciertos requisitos éticos y técnicos, que expresan la transparencia y el rigor ejecutados desde la formulación hasta la culminación del proceso investigativo.

- **Credibilidad.** Apunta Coffey⁽¹⁶⁷⁾, como el uso correcto y adecuado de recursos y procedimientos técnicos durante el estudio. Aquí consideré como criterios de credibilidad: la documentación respecto del modo en

comollegué a las conclusiones (apuntes, entrevistas codificadas, memos, notas personales).

- Sometimiento de las conclusiones a la evaluación de los entrevistados.
- Llevé a evaluación del Tutor académico cada parte del proceso de investigación.

- **Confirmabilidad.** Alude al tema de la auditabilidad de la investigación. Guba ⁽¹⁵⁸⁾, se refiere a este criterio como la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha realizado. Para ello lograrlo fué necesario un registro y la documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original, ello a condición de que las perspectivas sean similares. Por la importancia de lo anterior:

- Guardé las grabaciones de las entrevistas de manera de no sólo transcribir, sino atender a los énfasis e inflexiones en el discurso de los entrevistados.
- Describí las características de los informantes y su proceso de selección. Los informantes confirmaron la transcripción fiel de las entrevistas.
- Señalo los contextos físicos, interpersonales y sociales en que se realizaron las entrevistas en el informe de investigación.

- **Transferibilidad:** La transferibilidad o aplicabilidad se considera como una consecuencia de los criterios del rigor científico y se refiere a las posibilidades que los resultados se puedan transferir o aplicar a otras personas, que tengan características y contextos similares. Además tuve en

cuenta otro aspectos, según los criterios de Sandelowski ⁽¹⁶⁸⁾ y Berg ⁽¹⁶⁹⁾, en cuanto a la transferibilidad o aplicabilidad.

- **Validación de la interpretación:** La interpretación es un proceso en el que el investigador integra, reconstruye y presenta en construcciones interpretativas diversos indicadores obtenidos durante la investigación, que no tendrían sentido si fueran tomados en forma aislada como constataciones empíricas. La interpretación es un proceso constante de complejidad progresiva, que se desarrolla a través de la significación de diversas formas de lo estudiado, dentro de los marcos de la organización conceptual más compleja del proceso interpretativo. La interpretación es un proceso diferenciado que da sentido a las manifestaciones de lo estudiado y las vincula como momentos particulares del proceso general orientado a la construcción teórica del sujeto individual o social. Siguiendo a Maxwell ⁽¹⁷⁰⁾ y Coffey ⁽¹⁶⁷⁾, así valido la interpretación utilizando las siguientes estrategias:

- Busqué evidencia discrepante respecto de las conclusiones para mantenerlas o cambiarlas si fuera necesario.
- Una vez recogidos los datos, volví nuevamente a los entrevistados para que validaran las conclusiones. Esto disminuyó problemas de planteamiento de preguntas y errores interpretación de respuestas.

Con la finalidad de mostrar el rigor de la información, utilicé las recomendaciones de Leal ⁽¹⁴⁹⁾, recurriendo a los criterios de: credibilidad, formalidad, confirmabilidad y transferibilidad. La credibilidad está determinada por el grado de confianza con que la información se apega a la verdad, lo obtuve con la triangulación de datos y métodos. La estabilidad de los datos en el tiempo y frente a situaciones diversas es valorada mediante el criterio de formalidad, por lo que coloco a disposición esta investigación para que sea sometida a proceso de auditoría de las transcripciones realizadas a partir de las grabaciones de audio y en lo transcrito o de lo definido con el consentimiento informado (firma de los entrevistados)

demanera que estén disponibles para quienes ameriten su revisión y análisis, como lo sugieren García ⁽³⁹⁾ y Martínez ⁽¹⁵⁴⁾.

**IV. PERSPECTIVAS
MÚLTIPLES DEL FENÓMENO**

CAPÍTULO IV

PERSPECTIVAS MÚLTIPLES DEL FENÓMENO

IV.1. DESCRIPCIÓN, INTERPRETACIÓN Y DISCUSIÓN DEL FENÓMENO.

Los hallazgos se presentan siguiendo los temas definidos y se incorporaron temas emergentes no considerados inicialmente, pero que son pertinentes a la investigación. Los estudios fenomenológicos se presentan en una narración o en subcategorías y categorías, para así como sostiene Field ⁽¹⁷¹⁾, un buen estudio fenomenológico “toca el alma” del lector.

A continuación se describen, interpretan y discuten los datos aportados por los pacientes trasplantados renales (PTR₁, PTR₂, PTR₃, PTR₄ y PTR₅), familiares del paciente trasplantado renal (FPTR₁, FPTR₂, FPTR₃, FPTR₄, FPTR₅) y médicos nefrólogos que laboran en el Centro de Trasplante Los Andes (MN₁, MN₂, MN₃, MN₄, MN₅), testimonios que se transcribieron textualmente, codificaron, categorizaron y organizaron para captar las características esenciales del fenómeno en búsqueda del surgimiento de la estructura, para lo cual efectué matrices o unidades temáticas que emergieron de la contrastación de las semejanzas y diferencia, para constituir su significación, siendo posteriormente interpretados.

Existen datos demográficos del grupo en estudio que fueron tomados en cuenta para relacionarlos con los resultados obtenidos, aunque tienen un carácter cuantitativo solo pretendí mantener un orden sobre los mismos por ser muy importantes, configurando un momento cuantitativo en la investigación. Posteriormente resalto los hallazgos emanados del fenómeno en estudio, ceñidos a la metodología seleccionada que he denominado momento cualitativo.

IV.1.1. MOMENTO CUANTITATIVO.

IV.1.1.1. Datos demográficos.

Tabla 9.
Pacientes trasplantados renales de cadáver.

Paciente Trasplantado Renal	Edad	Sexo
PTR ₁	52	Femenino
PTR ₂	38	Masculino
PTR ₃	19	Masculino
PTR ₄	33	Femenino
PTR ₅	26	Femenino

La Tabla 9 nos revela la edad que representó la mayor frecuencia de la enfermedad renal crónica (ERC), se ubicó entre los 19 y 52 años y desde luego el mayor número de trasplantados se encuentra en esta etapa de la vida, tanto a nivel mundial como nacional, resultados que se correlacionan por los publicados por Caralps⁽¹⁷²⁾, así mismo hubo predominancia en el sexo femenino parecido al encontrado en el estudio de Laupacis⁽¹⁷³⁾.

En Estados Unidos de Norteamérica la ERC, presenta una tasa de incidencia de 311 nuevos casos por millón de habitantes por año, con una tasa de prevalencia de 1160 paciente por millón de habitantes (p/pmh), sostiene Lara⁽¹⁷⁴⁾, Sin embargo en el estudio NHANES III Garg⁽⁷³⁾, se demostró una prevalencia de 11.7 % de la población adulta (23 millones de habitantes) para todos los estadios de la ERC. Lo más resaltante es que la población en estadio de daño renal incipiente representa el 6 % de la población adulta (12 millones). Reseña Magaz⁽¹⁷⁵⁾, que en Latinoamérica, los estudios están básicamente relacionados a datos de la última fase de la ERC (fase V), siendo la tasa de prevalencia variable dependiendo de cada país, como lo revela Bunzel⁽³⁾. Así por ejemplo, según los registros de la OPS/OMS⁽⁵⁶⁾ que

en Puerto Rico esta tasa es de 818 p/pmh, mientras que en Perú, es de apenas 111,1 p/pmh. De igual forma la tasa de incidencia en estos países es de 276,9 p/pmh y de 44,2 pmh en el Perú. En Cuba se encuentran 3,350 pacientes p/pmh y en Venezuela estas cifras son mayores, registrándose 4,175 pacientes p/pmh, como lo registra el informe de la MSDS/OPS ⁽¹⁷⁶⁾.

IV.1.1.2. Función renal

Tabla 10.
Función renal medida por depuración de creatinina en los trasplantados renales de cadáver.

Depuración de creatinina (ml/min)	Nº	%
> 60	5	100
< 60	0	0

La totalidad de los pacientes trasplantados de la presente investigación, exhibieron una función renal normal (Tabla10), como era lo esperado por que esta variable fue un criterio de inclusión, hallazgo que se correlaciona con series publicadas a nivel internacional, Dugas ⁽⁵⁾ y Piñón ⁽¹⁷⁷⁾. A través de los años la función renal en la era post-ciclosporina con la introducción de inmunosupresores más selectivos y menos nefrotóxicos, se ha observado un cambio favorable a corto y mediano plazo en los pacientes trasplantados. Es de hacer notar, que en la presente investigación se resalta la importancia de la función renal normal, debido a que niveles altos de uremia traen como consecuencia entre otras, alteraciones cognitivas y conductuales.

La meta del TR en pacientes con ERC es lograr restituir la totalidad de la función renal incluyendo la depuración de creatinina. En el transcurrir del tiempo

hemos observado avances evidentes en los pacientes trasplantados desde el punto de vista biológico. El primer TR con éxito se realizó en 1954 (Boston, Estados Unidos de Norteamérica), como lo reseña Sánchez⁽¹⁶⁸⁾, donde la sobrevida tanto del paciente como del riñón se debió a que se efectuó entre gemelos univitelinos, asegurándose la aceptación inmunológica; es decir, la ausencia de rechazo. Sin embargo, es a partir de los década de los 60 cuando comienza el auge de los trasplantes, con una alta tasa de rechazo debido a la inmunosupresión que se utilizaba. En los años 80, con la introducción de la Ciclosporina en el tratamiento antirechazo aumentó la sobrevida del injerto. No obstante, al comparar los trasplantados de vivo con los de cadáver, el mayor porcentaje de rechazos se registró en estos últimos, lo cuales presentaban una depuración de creatinina más baja al año del trasplante, cuando se les compara con los de donante vivo, sostiene Salazar⁽⁶⁾. En la actualidad manifiesta Pieringer⁽¹⁷⁸⁾, tanto el uso combinado de los fármacos antirechazo como la mayor selectividad de los mismos, permiten normalidad en la función del riñón trasplantado, sea procedente de vivo o de cadáver, con sobrevida aceptable tanto del injerto como de su receptor a corto y mediano; siendo a largo plazo el daño por la inmunosupresión una constante.

En el estudio europeo, Opelz⁽¹⁷⁹⁾ (Collaborative Trasplant Study), se desprende como conclusión de que la mayor supervivencia de los injertos renales se consigue con los gemelos univitelinos, seguido del donante vivo haploidéntico y finalmente la peor supervivencia se consigue con el trasplante renal de donante cadáver, estos resultados se traducen en mejor función renal y con ello mejor calidad de vida.

Cecka⁽¹⁸⁰⁾, también mostró resultados de supervivencia del paciente y del injerto a cinco años en un 80,7% y de 65,7% para el TR de donante de cadáver, a diferencia del donante vivo donde se evidenció mejor supervivencia con un 90,1% y un 78,6%. Estudios similares, realizados por Hariharan⁽¹⁸¹⁾; García⁽¹⁸²⁾; SÓla⁽¹⁸³⁾ y Van Dijk⁽¹⁸⁴⁾, reportaron hallazgos semejantes.

En Venezuela, manifiesta Milanes ⁽¹⁸⁵⁾, en relación a datos de sobrevida, que desafortunadamente no se ha podido registrar de manera “oficial” esta información, básicamente por la falta de reporte por parte de algunos de los centros de trasplante. Los datos son solicitados anualmente, pero no son entregados por que no existe cultura sobre la importancia del registro. Hasta el año 2011, no se disponía de un mecanismo que permitiera hacer la solicitud para obtener respuesta con carácter obligatorio y, de no cumplirse, sancionar debidamente a los centros. Sin embargo con la nueva legislación vigente desde el 2011, se estableció muy claramente en el artículo 8 referido al registro de actos médicos, que la información se debe informar al Ministerio Popular Para la Salud, así mismo en el artículo 50 concerniente a la nulidad y suspensión de la autorización, se plasma la sanción por omitir los registros, actos médicos y estadísticas que establece la Ley.

Según el Programa Nacional de Donación y Trasplante de Órganos y Tejidos del Ministerio Popular Para la Salud ⁽¹⁷⁶⁾, en el informe de febrero 2012, en el Hospital Clínico Universitario de Caracas hasta el 2011, se habían realizado 1024 TR, con una sobrevida actuarial del injerto procedente de cadáver al año, 5 años y 10 años de un 89.8%, 86.4% y 65.1% respectivamente y del paciente de 93.7%, 92.1% y 68.8%; cuando el trasplante es de vivo a vivo la sobrevida del injerto para el mismo período de tiempo es de 93.5%, 89.3% y 70.9% respectivamente y con respecto al paciente es de 97.1%, 96,0% y 74.3% respectivamente.

El centro de trasplante “Los Andes de Mérida-HULA”, inició el TR en el año 1997 según registros del Departamento de Estadísticas e Historias Médicas ⁽¹²⁾, efectuándose básicamente con órgano procedente de cadáver, con un acumulativo de 112 trasplantes hasta el año 2011, presentándose en los pacientes trasplantados con órgano de cadáver sobrevida del injerto de 91.7%, 88.3% y 86.1% al año, 5 y 10 años respectivamente; la sobrevida del paciente es de 95.2%, 93,9% y 67.4%. Cuando el órgano es procedente de donante vivo para igual período de tiempo la

sobrevida del injerto es de 94.2%, 89.1% y 70.2% respectivamente y la del paciente es de 97.2%, 96.6% y 71.9%. Todos ellos con función renal casi análoga a las registradas a nivel mundial y nacional.

Todos estos estudios y resultados evidencian la contribución de la nefrología como ciencia en el estado de salud física del paciente con ERC, no obstante, se ha ignorado la integridad del paciente desde el punto de vista psicosocial y espiritual.

IV.1.1.3. Cuidador del paciente.

Los datos expresados en la Tabla 11, muestran que el cuidado del paciente trasplantado, lo llevan a cabo miembros del grupo familiar de diferentes edades, género y filiación.

Tabla 11.
Familiar cuidador del paciente trasplantado renal.

FAMILIAR	Nº	EDAD	GÉNERO	SUJETO
Madre	1	62	F*	PTR ₃
Hijo	1	26	M**	PTR ₁
Hermana	1	25	F	PTR ₅
Pareja	2	28	F	PTR ₂
		46	M	PTR ₄

*: *Femenino* **: *Masculino*

El cuidador es definido como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad o minusvalía que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, siendo desempeñado generalmente por el cónyuge o familiar femenino más próximo quienes asumen principalmente la responsabilidad del cuidado, tal como lo revela Solís⁽¹⁸⁶⁾. Así mismo, Mejía⁽¹⁸⁷⁾, señala que las personas cuidadoras de

enfermos crónicos son mayormente mujeres, hermanas, progenitora, hijos y parejas en edades comprendidas entre 28 y 59 años, resultados que coinciden con los familiares cuidadores del trasplantado renal. Estos últimos autores también describen que la persona cuidadora es testigo del debilitamiento progresivo del enfermo, razón por la cual debe ser considerado como parte del equipo de salud, porque es un recurso que contribuye en el cumplimiento y adherencia al tratamiento, pero que a su vez hay que cuidar.

Los datos obtenidos revelan la importancia de explicar minuciosamente a los cuidadores de estos pacientes, el tratamiento que debe seguir el trasplantado renal, lo que garantiza la adherencia al mismo y el cumplimiento en forma adecuada como lo indica su médico. El incumplimiento y la no adherencia al tratamiento favorece la aparición del rechazo del injerto renal, debido a ello es necesario la participación del cuidador primario como también del secundario, para evitar el agotamiento biopsicosocial del primario. Según Phaneuf⁽⁸⁾, en todos los centros donde se realiza TR, el tratamiento antirechazo consta de varios fármacos, además los trasplantados presentan comorbilidades que también deben ser tratadas, convirtiéndose en pacientes polimedicados, lo que pudiera dificultar su cumplimiento idóneo, por lo que debe ser supervisado de manera constante por cualquiera de los integrantes de la familia.

Por su parte, Butler ⁽¹⁸⁸⁾ afirma, que el adecuado seguimiento del tratamiento inmunosupresor es vital para la supervivencia del injerto renal, comprobando la importancia de seguir correctamente dicho tratamiento junto con un estilo de vida saludable para que mejore también la supervivencia del paciente

El mal cumplimiento terapéutico se acompaña de un aumento de las pérdidas del injerto renal, que son siete veces superiores a las de los buenos cumplidores, así lo han publicado García ⁽¹⁸⁹⁾ y Siegal ⁽¹⁹⁰⁾. En España, se han descrito perfiles de pacientes con posible mal seguimiento entre ellos varones sin

pareja estable, jóvenes y aquellos que laboran fuera del hogar, pero este incumplimiento se puede dar también en otros pacientes, según Fernández ⁽¹⁹¹⁾. Aspecto que refleja las bondades del soporte familiar para el manejo integral del paciente trasplantado.

No obstante, es difícil detectar precozmente el incumplimiento del tratamiento y su frecuencia real no es bien conocida, aunque se han descrito perfiles de pacientes con posible mal seguimiento, se puede dar también en pacientes que “a priori” parecen bien adaptados. El médico nefrólogo de la consulta de TR tiene la responsabilidad de ocuparse de estos aspectos, interviniendo de manera activa en la educación sanitaria del paciente trasplantado y su cuidador. El detectar falta de adherencia al tratamiento en la consulta de trasplante renal es complejo por muchas causas inherentes al paciente, familiar, nefrólogo y al sistema de salud. Por todo ello, es necesario que la relación paciente-familia-nefrólogo sea muy cálida, donde existan vínculos adecuados de comunicación que ayuden a detectar alteraciones de manera oportuna.

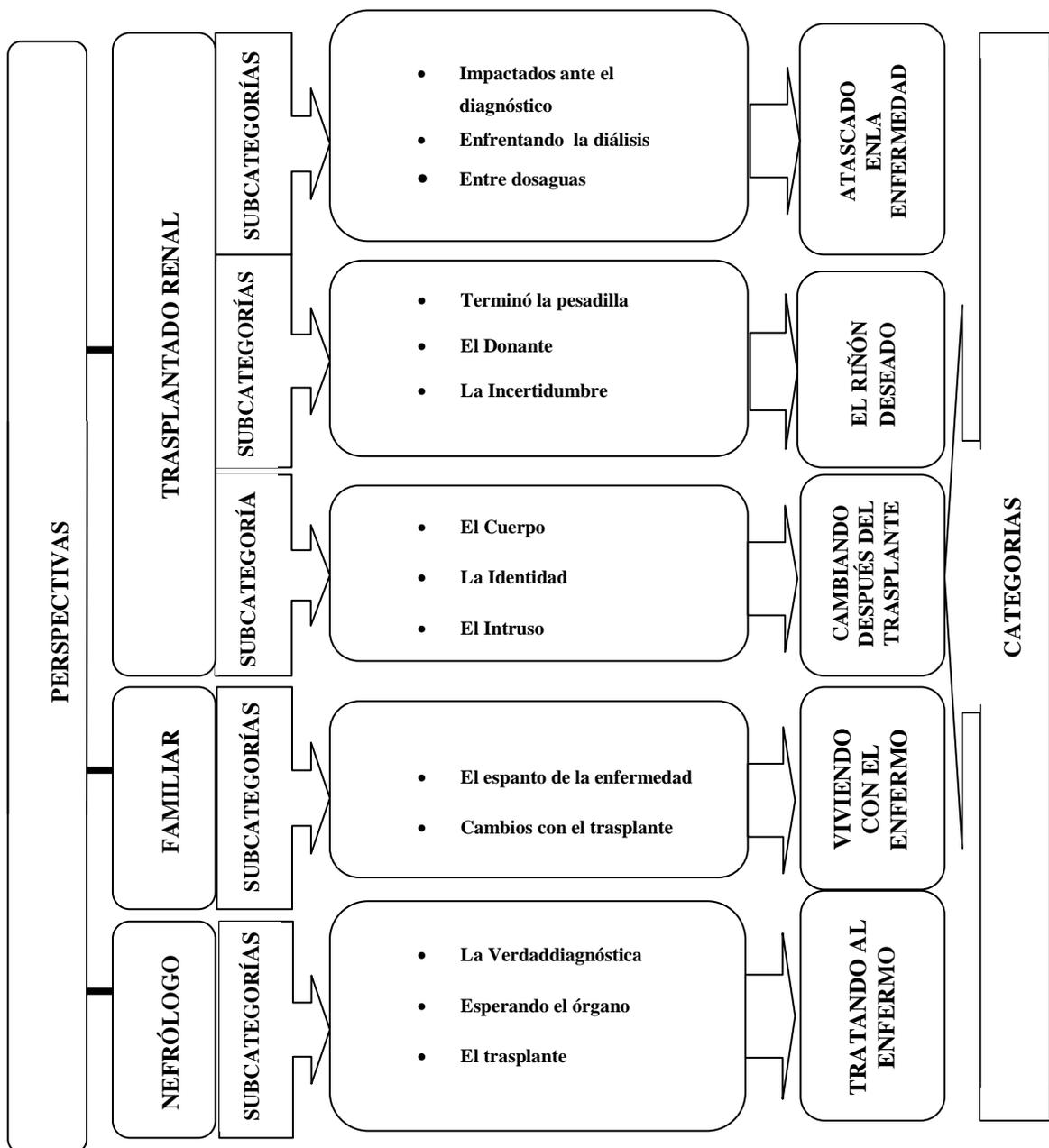
IV.1.2. MOMENTO CUALITATIVO.

Este momento me dió la oportunidad de expresar mi acercamiento al fenómeno, al que pude acceder dándome cuenta de la existencia de un mundo cargado de experiencias, sentimientos, actitudes y emociones desde la concepción de los sujetos en estudio, a la vez me permitió poder describir las vivencias con sus significados, develados por quienes han sufrido eventos de naturaleza cultural, vivencial y experiencial.

A continuación expongo en el Diagrama 3, las subcategorías obtenidas de las que surgen las diferentes categorías; desde la perspectiva del paciente trasplantado,

del familiar cuidador del trasplantado renal y los médicos nefrólogos que los han tratados antes, durante y después del TR.

Diagrama 3.
SUBCATEGORÍAS Y CATEGORÍAS



IV.1.2.1.PERSPECTIVA DEL PACIENTE.

Esta visión está conformada por tres categorías: - **Atascamiento en la enfermedad**, - **El riñón deseado**, - **Cambios después del trasplante**. El inicio de la enfermedad en algunos casos, se presentó con los primeros síntomas que por ser leves fueron ignorados, cobrando intensidad en el momento de conocer el diagnóstico en fase avanzada de la nefropatía, provocando gran impacto en quien la presenta, el cual es arrastrado a la incorporación de diálisis, inserción a la lista pre-trasplante, permaneciendo todas estas emociones y sentimientos aún después del TR.

He de resaltar, que estas categorías y las subcategorías que las originaron no aparecen de forma simultánea, sin embargo se entretajan entre sí, imprimiéndoles una gran complejidad. A continuación desgloso las subcategorías que estructuran estas categorías.

IV.1.2.1.1.CATEGORÍA: ATASCAMIENTO EN LA ENFERMEDAD.

Los relatos de los pacientes trasplantados renales, principales protagonistas de este estudio se caracterizaron por sus aseveraciones que se resumen en las siguientes subcategorías: **“Impactados ante el diagnóstico”**, **“Enfrentando a la diálisis”**, y la percepción de estar **“Entre dos aguas”**, estas frases revelan que muchos de los enfermos son diagnosticados en períodos avanzados de la enfermedad, y muy pocos en el curso de la misma, desembocando inexorablemente en la denominada etapa avanzada de la nefropatía. El tratamiento de suplencia renal en sus diferentes modalidades, se opone en general al paradigma de la curación farmacológica como el propósito fundamental del ejercicio médico. El dolor y otros síntomas no se limitan al aspecto orgánico, sino que abarcan desde la experiencia personal del que lo sufre, hasta la forma en la que la evidencia del síntoma afecta a

los familiares y porque no incluir también al personal de salud. Estas vivencias quedan expresadas en las siguientes subcategorías:

IV.1.2.1.A.1. Subcategoría: Impactados ante el diagnóstico.

“Sentí que el mundo se me había acabado”, “Al principio no entendí, luego supe que mi vida había cambiado”, “Sentí que mi vida y el mundo se derrumbaron”, “Mi vida se disolvió”, “Sentí que la vida se me había ido de las manos”, “No sabía que estaba enfermo”, “Al principio no entendí, luego supe que mi vida había cambiado”, “Al principio fue difícil entender”, “No me dolía y orinaba, no lo entiendo”, “No sentía nada, no lo entiendo”, “Sabía que tenía algo en los riñones pero no creía que perdería tan rápido toda la función”, “Yo no estaba enferma me cortaron los uréteres al hacerme la cesárea”, “Sabía que tenía mal los riñones y no iba a consulta como me lo indicaba el médico”, “Soy culpable, no me cuidé”, “Soy culpable, no hice lo que me dijeron los médicos”, “Es mi culpa, no le di importancia a lo que me dijo la doctora”, “Yo estaba sana, será esto un castigo por algo que hice”, “Es mi culpa”, “No quiero morirme, no veré a mis hijos crecer ni graduarse”, “No quiero morirme todavía”, “Quiero vivir y formar una familia”, “Tengo que vivir para ver a mis hijas crecer y conocer a los nietos”, “Quiero vivir y tener hijos, me casé hace poco”.

Las develaciones expresadas, significan que estos pacientes están atravesando un duelo donde sus etapas cabalgan entre la negación, ira, depresión, en muy pocos aceptación y en otros desesperanza. El concepto de enfermedad suele manejarse a un nivel superficial por quienes la padecen, debido a que en la patología renal existe ausencia de sintomatología desde el inicio hasta etapas avanzadas de la misma, no obstante, el paciente recibe información al respecto por parte del médico tratante, sin embargo cuando ya no existe función renal la preocupación principal es la disfunción acompañada de sufrimiento, y suele dilucidarse como un proceso temporal, dado por la costumbre ancestral de pensar que una enfermedad que nos aproxima a la discapacidad o muerte le puede ocurrir a otro, pero no a mí. Se aprecia la enfermedad como un mal momento, una descompostura del organismo que expuesto a la sapiencia de los trabajadores de la salud tiene una constitución, total o parcial, pero que atenúa sin llegar a desaparecer el sufrimiento. La superficialidad con respecto a

lo silente de la enfermedad queda de manifiesto en las declaraciones pronunciadas por los sujetos en estudio.

Pocas circunstancias son tan aterradoras para el individuo como el enfrentarse a una enfermedad crónica o a la muerte, más aún, cuando ésta se avista desde la perspectiva de una enfermedad larga y penosa. El dolor y el sufrimiento, desde la perspectiva del que lo sufre o desde el análisis de los pensadores, ha sido motivo de múltiples escritos. Refiere Mayer ⁽¹⁹²⁾, que el hombre, a lo largo de su historia, ha interpretado el sufrimiento de diversas maneras, y aquel que se asocia a la enfermedad ha intentado evitarlo. Fruto de esa necesidad ha sido la creación de la medicina y ciencias afines, las cuales en alguna medida han logrado su propósito. Los métodos de prevención, diagnóstico y tratamiento han avanzado considerablemente en los últimos decenios. Las enfermedades crónico-degenerativas no contagiosas, como la HTA, diabetes entre otras, principales causas de ERC, dominan el panorama epidemiológico y son una fuente de preocupación constante de los profesionales de la salud, además de que su influencia marca la forma en que nuestra sociedad enfrenta el modelo de salud-enfermedad.

Es un hecho que hacer el diagnóstico en etapa avanzada de la enfermedad, en el caso de la nefropatía, siendo a la función renal a quien se la atribuye el calificativo terminal, provoca impacto en la persona que la padece y no le da tiempo para una preparación psicológica de aceptación de su padecimiento. El primer problema que abordamos es este concepto de terminalidad, es decir: se reconoce la finitud de la vida biológica, pero la palabra puede orientarse a las últimas horas, los últimos días, semanas o meses. Durante el proceso de enfermedad oncológica, al igual que ocurre con otras enfermedades, entre ellas la ERC, existe negación de la enfermedad. El cáncer puede considerarse, de acuerdo a la historia natural, como un padecimiento curable, o controlado, especialmente en las etapas tempranas. Sin embargo, cuando la enfermedad avanza, la impresión

diagnóstica y su probable pronóstico la convierten en una patología incurable, ya sea en una etapa intermedia o avanzada. La enfermedad oncológica si se diagnóstica en fase temprana es tratada precozmente es curable, más no así la ERC donde el daño renal avanzará, imprimiéndole al padecimiento en esta etapa un carácter irreversible y progresivo, acompañándose de múltiples síntomas bajo un pronóstico de vida calificado de forma empírica limitado, así lo describe Doyle⁽¹⁹³⁾.

Reseña Lara⁽¹⁷⁴⁾, frente a los períodos de crisis los grupos sociales, al igual que los individuos, desarrollan mecanismos de adaptación, cuyos resultados tienen que ver con los recursos con que cuenten previo a ésta situación. En los procesos de enfermedad se generan conductas relacionadas al manejo de la información cuando se comunica un diagnóstico (decir o no la verdad sobre la evolución esperada), las reacciones emocionales además de ser en sí mismas causa y consecuencias del malestar, también se encuentran íntimamente relacionadas con los problemas físicos, conductuales, sociales y cognitivos que en conjunto pudieran influir en la percepción de bienestar, tal como lo expresa López⁽¹⁹⁴⁾, lo que a su vez conlleva a cambios en las relaciones de dependencia-independencia de los miembros de la familia, en la imagen corporal y en las interrelaciones sociales y laborales, de tal forma, que las costumbres habituales se ven afectadas de forma profunda, primero en el individuo y después en la familia. La ERC implica condiciones de estrés como consecuencia de la enfermedad y de las características terapéuticas, por ello la justificación del duelo ante la función renal ya perdida, así lo estima Redondo⁽¹⁹⁵⁾.

El ser humano entendido como unicidad o estructura corpórea, psicológica, social y espiritual, por su propia naturaleza tiene la posibilidad de desestructurarse, es decir, es un ser vulnerable. Afirmar filosóficamente que el ser humano es vulnerable, significa que éste es frágil y que está expuesto al peligro de fracasar, enfermar, ser agredido o morir. Su estructura pluridimensional y plurirelacional está

amenazada por elementos propios o ajenos como: la soledad, la vejez, la enfermedad como diagnóstico inesperado, el sufrimiento y otros, así lo describe Marinho ⁽¹⁹⁶⁾.

Desde una perspectiva filosófica, la enfermedad es entendida como una posibilidad del ser humano. El ser humano enferma porque es vulnerable, y lo mismo ocurre con el sufrimiento y la muerte. Feito ⁽¹⁹⁷⁾ apunta al respecto, que la situación de enfermedad muestra las limitaciones que podemos sufrir, entre las que se encuentran la vulnerabilidad y lo susceptible de la existencia humana ante el dolor.

Frente a una enfermedad, quien la sufre acude al médico siempre en busca de su curación, sintiéndose inferior ante éste, inseguro y frágil por poner en sus manos su salud. El profesional médico del siglo XXI, asegura Weingarten ⁽¹⁹⁸⁾, tiene dos obligaciones a la hora de ejercer su profesión: curar las enfermedades y aliviar el sufrimiento. En el caso de las enfermedades crónicas incurables, el objetivo del tratamiento es mejorar o preservar la función evitando así una muerte prematura. En el caso de la ERC cuando ya no hay función que preservar, quien la sufre presenta una gama amplia de reacciones al conocer el diagnóstico como las presentadas en los sujetos incluidos en este estudio quienes manifestaron:

“Sentí que el mundo se me había acabado”, “Al principio no entendí, luego supe que mi vida había cambiado”.

Estas revelaciones ponen de manifiesto la fragilidad del ser humano ante la enfermedad. La sensación de vulnerabilidad o percepción de riesgo para la vida generan la necesidad de intensificar los controles médicos, así como mayores niveles de información sobre las pruebas y resultados clínicos. En respuesta a las manifestaciones vertidas por los participantes de este estudio que ya tenían conocimiento de su enfermedad, la bibliografía disponible relacionada con pacientes renales, aclara que el comprensión del desarrollo de la enfermedad a través de una información completa por parte del médico, ayuda al enfermo a tomar conciencia de

su nueva identidad como paciente crónico, alega Massó ⁽¹⁹⁹⁾, pudiendo ser la respuesta para una buena gestión del tratamiento y una mejor calidad de vida considera Alcázar ⁽²⁰⁰⁾. Porque es evidente que los pacientes que reciben diálisis dada las características del procedimiento y sus posibles consecuencias pueden presentar pensamientos negativos y repetitivos ante los cambios que debe afrontar en su vida personal y en su entorno, afirma Massó ⁽¹⁹⁹⁾.

Sin embargo lo anteriormente descrito se minimiza cuando el paciente presenta adherencia a las recomendaciones, tratamiento y controles requeridos que demandan su enfermedad. Nuestros actores no cumplieron con este requerimiento y revelaron:

“Sabía que tenía mal los riñones y no iba a consulta como me lo indicaba el médico”.

De los datos obtenidos se desprende que existe conocimiento tanto de la enfermedad como de la necesidad del control de la misma expresada por el médico que los asistía, lo que se equipara a lo recogido por organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS) ⁽²⁰¹⁾, quien define la adherencia al tratamiento, como el tomar la medicación de acuerdo con la dosificación del programa prescrito, con constancia a lo largo del tiempo. En los países desarrollados, sólo el 50% de los pacientes crónicos cumplen con su tratamiento; cifras que inclusive se incrementan al referirnos a determinadas patologías con una alta incidencia, situando a la no adherencia como un problema de salud pública

Los medicamentos son uno de los principales recursos terapéuticos para cuidar la salud. Sin embargo, sus beneficios pueden verse alterados por la falta de cumplimiento. Según los datos aportados por Soto ⁽²⁰²⁾, “la mala adherencia es responsable de entre el 5 y 10% de los ingresos hospitalarios, de 2.5 millones de urgencias médicas y 125.000 fallecimientos al año en Estados Unidos”. De hecho, la

no adherencia se traduce en el empeoramiento de la enfermedad, incremento de la morbi-mortalidad, disminución de la calidad de vida y en la necesidad de administrar otros tratamientos, además de aumentar el consumo de recursos socio-sanitarios, tal como sucede en la ERC.

Múltiples son los factores que intervienen en el incumplimiento por el paciente tanto en el tratamiento como en los controles sucesivos en la consulta, en este aparte, Faust⁽²⁰³⁾ señala, que la relación médico-paciente es fundamental y parte de la adhesión gira en torno a la misma. Matizaasímismo, que en la no adherencia no sólo influyen factores sociales, médicos o psicológicos “sino que son una mezcla de todos ellos y lo que debemos hacer es valorar a cada paciente individualmente, variando de uno a otro a lo largo de la misma enfermedad y de una patología a otra”.

En otros casos, la falta de adherencia se relaciona con pensar que están curados o la ausencia de entendimiento sobre cómo seguir el tratamiento, por la misma negación de la enfermedad o porque creen que se van a morir con independencia del tratamiento, por el carácter asintomático de la enfermedad e inclusive por no considerar que se está enfermo. Estas variables fueron expresadas por los sujetos en estudio:

En un ensayo realizado por Sánchez⁽²⁰⁴⁾, entre médicos nefrólogos, el 85% de los encuestados afirmó que la falta de adherencia es un problema significativo en sus pacientes y los problemas psicológicos eran la causa más citada, siendo los más frecuentes el temor, la incertidumbre y la falta de control.

Desde otro orden, los entrevistados también mostraron una variabilidad de las emociones y sentimientos, muchos de ellos de carácter repetitivo como se evidencia en las siguientes expresiones:

“Soy culpable, no hice lo que me dijeron los médicos”, “Quiero vivir y formar una familia”, “No me dolía y orinaba, no lo entiendo”, “No sentía nada, estoy sorprendida”.

Se evidencia que la culpa y el miedo a la muerte se presentan de inmediato en la totalidad de los pacientes al conocer el diagnóstico y comprender lo que de él se deriva. Estos pacientes como lo indica Kimmel⁽²⁰⁵⁾, además de contar con problemas personales y otros derivados de la enfermedad (disfunción sexual, cambios en la coloración de su piel, anemia, aliento urémico, entre otros) tienen que lidiar con el riesgo de morir en el corto plazo, expresando el miedo ante ésta posibilidad. Resultados que concuerdan con lo expresado por los sujetos de la presente investigación.

Afirma Klang⁽²⁰⁶⁾, que el interés por incorporar los aspectos psicológicos en la atención del paciente y su familia ha estado presente desde los inicios de los tratamientos de suplencia renal. Sin embargo, la integración del psicólogo/psiquiatra en los equipos de nefrología no está generalizada, aunque la atención a estas variables queda descubierta de manera precoz en la atención a los pacientes renales al conocer el diagnóstico y su tratamiento. El ámbito de la nefrología se presenta como uno de los más aptos para la presencia de profesionales de la psicología, sin embargo lamentablemente no se cuenta con este apoyo debido a que el ingreso del paciente es por el área de emergencia y es allí donde enfrenta el diagnóstico en ausencia del apoyo psicológico idóneo hasta que es trasladado en un tiempo no determinado a la sala de hospitalización, requiriéndose un abordaje interdisciplinario desde el momento de su ingreso.

IV.1.2.1.A.2. Subcategoría: Enfrentando la diálisis.

En los pacientes con ERC el indicador clínico más relevante para establecer el estado terminal de la función renal es la necesidad de diálisis, para así evitar la sintomatología urémica o corregirla si ya se hizo presente, impidiendo además las complicaciones que el síndrome urémico genera y que pueden conducir a la muerte. Toda condición de cuidado y tratamiento es en sí una situación antropológica, y desde este ángulo Amezcua⁽²⁰⁷⁾, lo percibe, como que en el proceso salud-enfermedad se debe tener en cuenta, no sólo los efectos materiales del deterioro biológico, sino también de los códigos de respuesta psicosocial, que a su vez están condicionados por los referentes culturales en los que las personas se hallan inmersas. Basándose en estos factores Galan⁽²⁰⁸⁾, nos dice que las personas responden de forma distinta ante la enfermedad y también la forma en que debe ser tratada, atendiendo a variables como pueden ser la estructura social a la que pertenecen, las relaciones que establecen con las personas con las que interaccionan, medio en el que se desenvuelven, sus sistemas de valores y por supuesto su cultura.

Debe instaurarse por parte del médico una relación de ayuda auténtica y eficaz, desde el punto de vista orgánico y humanista. Ribe⁽²⁰⁹⁾, afirma que el enfermo amerita además de la exploración física, la comprensión de su psiquismo y mundo propio (exploración y autocompresión), con una acción constructiva, conjunta como lo menciona Marroquin⁽²¹⁰⁾, quien a su vez añade la necesidad de una acción constructiva basada en esa misma comprensión (acción). Es necesario tener estos factores en cuenta para que la persona con ERC que amerita de la diálisis acepte éste tratamiento como ayuda para su padecimiento, es decir, estas personas deberían explorarse a sí mismas (valores, necesidades, miedos, sentimientos y otros) y comprender mejor la situación de crisis que está viviendo, para de este modo iniciar una acción, desarrollo y construcción positiva que se fundamente en todo lo anterior, para así ser incorporado a diálisis y prolongar su vida con la calidad que éste tratamiento permite.

Kimme⁽²⁰⁵⁾ sostiene, que cualquier patología orgánica o sistémica que afecta a un individuo le provoca alteraciones físicas específicas de la patología causal y como consecuencia de éstas, alteraciones psíquicas. De modo simplificado, podemos decir que el individuo está enfermo y por ello sufre. Como es lógico, la patología renal no es una excepción, y en ella como en las demás enfermedades, este sufrimiento debe ser entendido como una serie de sensaciones, emociones, sentimientos y reacciones psíquicas sobreañadidas al daño orgánico renal. Como se refleja en las narraciones expresadas en las entrevistas a profundidad:

“Sentí miedo, no sabía cómo era eso”, “No quería, mi vecino se murió y lo dializaban”, “Estaba aterrada lo hice, por mi familia”.

Estas respuestas muestran la angustia que se presentan ante la primera diálisis y son expresadas con miedo de intensidad variable. También queda de manifiesto el desconocimiento sobre la enfermedad que los afecta y desde luego su tratamiento. Además la aceptación probablemente se ve condicionada por la culpa de no cuidarse y asistir a control como le fue indicado por su médico tratante, apreciándose que pareciera que muchas veces la diálisis la aceptan no por beneficio propio, sino para complacer a sus familiares.

Calvo⁽²¹¹⁾, reveló en pacientes que recibirían su primera diálisis, que todos los enfermos experimentaron síntomas de depresión (tristeza, ánimo deprimido, soledad, ideas de suicidio) y ansiedad (miedo, inquietud, incertidumbre, nerviosismo, preocupación), siendo más severos éstos síntomas a menor edad de los enfermos, tal como se evidencia en los sujetos en estudio donde hay adultos jóvenes de 19, 26 y 33 años. En su estudio Kim⁽²¹²⁾, no encontró diferencias significativas en relación a la prevalencia de sintomatología depresiva y desesperanza, con las variables demográficas como el género, el tiempo de diagnóstico, o la edad.

En las narraciones de los sujetos de la presente investigación aunque no llegaron a sentir deseos suicidas, si presentaron síntomas de depresión y angustia como el miedo, la preocupación, la tristeza y la incertidumbre, coincidiendo también con otros estudios publicados relacionados con el manejo del duelo entre ellos Kimmel⁽²¹³⁾; Magaz⁽²¹⁴⁾ y Kluber-Roos⁽²¹⁵⁾.

Múltiples son los factores que influyen en la aceptación y adherencia al tratamiento de suplencia renal, como lo demostró De los Ríos⁽²¹⁶⁾, quien encontró que muchas veces los pacientes, no tienen una buena comprensión de la información proporcionada por el médico ante la complejidad terapéutica de la diálisis, de donde dependerá desde ahora su vida. Esta información causa diversos grados de ansiedad en los pacientes y en sus familias, exacerbándose los mismos al ciclo vital de la persona, así como dificultades en el entendimiento de las instrucciones médicas, trámites a seguir y cuidados especiales, quizás por el mismo impacto del diagnóstico.

Los esquemas de la vida anterior del paciente sin diálisis, probablemente ya no le sirvan para desenvolverse en este nuevo mundo con necesidad de diálisis, y el centro alrededor del cual gira este cambio de vida, en el que abruptamente se ve inmerso, es la dependencia de la máquina que le limpia la sangre y que le da la oportunidad de sobrevivir, pero sin curación definitiva de su enfermedad. Al respecto la entrevista mostró:

“Me dijeron que era un tratamiento pero no me curaría”, “No sé que es peor, si el tratamiento o la enfermedad”, “Dejé el trabajo por la diálisis”, “El tiempo que le dedico a la diálisis me impide estar con la familia y mis pacientes”.

La atención médica prestada se ha centrado durante un largo tiempo en los procesos fisiológicos y en la enfermedad; la persona enferma no se ha visto como alguien que sufre, con alteraciones en todas sus dimensiones. Al respecto Symister⁽²¹⁷⁾, asegura que pocas veces somos conscientes como médicos,

que el enfermo renal crónico al necesitar hemodiálisis (HD) para sobrevivir casi sin sospecharlo se están introduciendo en un nuevo mundo, que les es desconocido y misterioso y por ello, acogerán esta nueva situación con sentimientos de pérdida, independencia, impotencia, frustración, culpabilidad o angustia; semejante a lo relatado por los pacientes en esta investigación.

Es de resaltar que en la ERC, quien la presenta recibe tratamiento de suplencia renal modalidad diálisis que les permite vivir pero no les otorga curación provocándoles frustración y no adherencia. Guz⁽²¹⁸⁾, estudió a pacientes con falla renal crónica y las razones por las que buscaban ayuda en otro tipo de tratamiento alternativo, concluyendo que la desesperanza fue la razón más común para cambiar de tratamiento buscando la cura. Este dato nuevamente cobra importancia porque esta investigación manifiesta también la sintomatología depresiva, que en muchos casos está ligada a la desesperanza, por lo tanto si se logra que los pacientes tengan niveles bajos de sintomatología depresiva, así como conocimientos sobre su propia enfermedad esta terapéutica puede funcionar como un factor protector sin que exista la necesidad de búsqueda de tratamiento alternativo, el cual ha demostrado ser ineficaz en la enfermedad renal.

En el paciente incorporado a diálisis se producen de manera frecuente estímulos aversivos derivados de la enfermedad per se y de la diálisis, pero existen otros estresores que no se relacionan con estos, presentándose el temor a la muerte como el que más les afecta, pensar en la propia o saber que la muerte le sobrevino a un compañero que también se dializaba, aumenta la carga emocional. Bayes⁽²¹⁹⁾, afirma que tenemos que aprender a saludar lo que nos queda de vida como un maravilloso regalo, por lo tanto debemos controlar nuestras pérdidas, discapacidades y limitaciones sin conferir importancia excesiva a nuestro próximo fin, y esta es una tarea a transmitir que tenemos los profesionales de la salud en el abordaje integral del paciente. En la entrevista al respecto expusieron:

“Si alguien muere en la máquina, me digo que pude ser yo”, “Soy joven, no puedo morir”, “Me aterra pensar que voy a morir”.

El ser humano desde su nacimiento, puede morir por diferentes causas indistintamente de la edad, más aún si se encuentra padeciendo una enfermedad crónica. La mayoría de los pacientes con ERC en diálisis fallecen por causas no renales, y aunque su afección renal podría contribuir a ello, no es directamente responsable, además es habitual encontrarse escenarios en las unidades de hemodiálisis, donde la «muerte biográfica», asociada a pérdidas en la calidad de vida, se produce antes que la «muerte biológica», según lo afirmado por Holley⁽²²⁰⁾.

De igual forma, se apreció una sensación de insatisfacción con su vida actual por estar recibiendo diálisis, como fue recogido en sus expresiones:

“Esto no es vida”, “Respiro, pero no vivo”.

Al perderse la función renal de forma irreversible, el tratamiento dialítico no devuelve esa función; provocando que el enfermo presente comorbilidades que generan deterioro físico y mental y es percibido por el paciente como lo que es, un tratamiento que no lleva a la curación. Los pacientes en HD, presentan una historia de enfermedad asociada a múltiples pérdidas que se intensifican al llegar a fases avanzadas, afirma Leiva⁽²²¹⁾.

La ERC tiene un curso progresivo con varias fases, en las que la terapia de suplencia renal son indispensables en el estadio final de la nefropatía, al que solo llegan una pequeña proporción de pacientes, devengando apoyo que va a más allá del exigido por el cuerpo físico, por lo que estos enfermos deben ser atendidos por un personal de salud altamente calificado que los reciba con una actitud empática y les brinde además sostén psicológico tanto a ellos como a su grupo familiar, señala Noble⁽²²²⁾.

El término counselling procedente del mundo anglosajón y como bien lo afirma Arranz⁽²²³⁾, no admite traducción debido a que no es un consejo ni una ayuda simple, pudiéndolo adjudicársele como la más cercana interpretación “relación de ayuda”. Podríamos en la práctica clínica definirlo como aquella relación terapéutica con personas con problemas específicos, ante los cuales es necesario decidir una conducta o realizar ajustes como por ejemplo: tomar decisiones importantes, aceptar o adherirse al tratamiento y otros, con la finalidad de mantener la salud o recuperarla.

Para ejecutar el counselling Rogers⁽²²⁴⁾, se basa en que la actitud básica de la persona que ayuda debe centrarse sobre la persona enferma y no sobre sus síntomas o problemas. De este modo se adopta una serie de actitudes y habilidades (escucha activa, empatía, aceptación positiva y otros), así como de estrategias relacionales (comunicación asertiva, control emocional, solución de problemas) hacia la persona del otro, con la convicción de que en él existen todos los recursos necesarios para su propia reconstrucción y orientación. Si bien el ejercicio está reservado para profesionales adiestrados, también puede ser practicado por otros especialistas como los nefrólogos, siendo una herramienta útil y eficaz para ayudar al paciente con ERC y a sus allegados.

Convertirse en un ERC es un golpe para la sensación de seguridad, para la autoimagen, y exige enfrentarse a la idea de la propia vulnerabilidad con falta de control sobre los acontecimientos. El ajuste a ésta enfermedad que puede ser mortal o potencialmente incapacitante, requiere un considerable esfuerzo de afrontamiento. De allí deriva que la intervención psicológica, a nivel cognitivo, emocional, conductual, social y espiritual, contribuye para un mejor afrontamiento de la enfermedad por quien la padece, permitiendo una readaptación más rápida, con la finalidad de volver a una faceta de la vida igualmente satisfactoria, con máxima calidad de vida que el curso de la enfermedad y su tratamiento permita. Sin

embargo, ello supone estudios acerca del componente psicológico de ésta enfermedad, que debería trascender del nivel descriptivo al explicativo.

IV.1.2.1.A.3. Subcategoría: Entre dos aguas.

Son varias las características y vicisitudes por las que atraviesa el paciente al ser incorporado a HD periódica. El avance tecnológico ha generado importantes progresos y nuevos modos de pensar la práctica asistencial. Plantea Giddens⁽²²⁵⁾, las dos grandes contradicciones en medicina son: aliviar el sufrimiento y prolongar la vida, *Primum non nocere*. En su preocupación por resolver la enfermedad y prolongar la vida, la medicina moderna ha descuidado lo que sufre el paciente, y el enfermo es tratado como una máquina que debe funcionar el mayor tiempo posible. A través del riñón artificial el paciente con ERC prolonga su vida sin lograr curación o devolverle la función a los riñones nativos, provocando inquietudes y expectativas sobre la evolución y mejora personal con éste tratamiento, aspecto que genera una gran incertidumbre repercutiendo negativamente en el estado físico y psíquico del paciente, pero por otra parte la desesperanza los acompaña en este peregrinar de la vida, como se evidenció en las expresiones de la entrevista:

“Ahora cumplo todo el tratamiento y me siento enfermo”, “No sé que es peor si el tratamiento o la enfermedad”.

La calidad de vida de los pacientes en diálisis se encuentra comprometida tanto por la enfermedad que presenta como por las limitaciones generadas por la diálisis. Los pacientes con ERC en programa de HD periódicas refiere Álvarez⁽²²⁶⁾, presentan una amplia variabilidad de síntomas no específicos, en general de carácter fluctuante, que condicionan de forma significativa su bienestar general, para los que muchas veces no es posible determinar una causa orgánica y que, a menudo no responden adecuadamente a los tratamientos prescritos repercutiendo en su calidad de vida, pudiendo generar deseos ambivalentes de vida y muerte, tal como fue expresado por algunos de los entrevistados:

“Quiero morirme pero también quiero vivir”

En diferentes estudios efectuados por Chent⁽²²⁷⁾; García⁽²²⁸⁾ y Vera⁽²²⁹⁾, demostraron que la HD puede deteriorar la calidad de vida al interferir sobre los roles sociales, provocar discapacidad, alterar la vida familiar y generar una acentuada percepción de dependencia y pérdida de control. Se afirma que ante estas circunstancias se presenta sintomatología depresiva en uno a dos tercios de los pacientes, e ideación suicida en más de 20%. Por otra parte el estado de depresión se asocia a desnutrición, comorbilidad, síntomas de fatiga, ideas suicidas, deterioro de la calidad de vida y mala adherencia al tratamiento, contribuyendo al riesgo de mortalidad, disminución de la calidad de vida y riesgo de suicidio por la ideación de no querer seguir viviendo en las condiciones actuales, como lo ha reportado Diefenthaler⁽²³⁰⁾.

Los pacientes con ERC en HD, suplen la función renal indispensable para su supervivencia que no llega a sustituir la totalidad de la función renal, reciben además otros tratamientos que involucran altos costos para el paciente y su familia, repercutiendo en la poca adherencia del tratamiento en su integridad. Los entrevistados al respecto dijeron:

“Cumpro la dieta estrictamente, pero no me gusta, quiero comer como antes”, “Como lo que haya en casa, no puedo comprar lo que me indicaron en esa dieta”.

Desde las primeras etapas de la ERC, quien la padece debe cumplir tratamiento farmacológico y no farmacológico, su cumplimiento va ligado a múltiples factores implicándose los de tipo económicos, información aportada por el personal de salud, apoyo familiar, entre otros. Las investigaciones realizadas por Kaveh⁽²³¹⁾, han identificado algunas variables que se relacionan con escasa adhesión al tratamiento, estas son: edad avanzada, bajo nivel educativo y socioeconómico, escaso apoyo social, consumo de tabaco, depresión, baja percepción de daño,

efectos secundarios de los medicamentos, creencias y actitudes del paciente con respecto a la salud, instrucciones poco claras, fallas en la comunicación médico-paciente, complejidad de los regímenes, escasa comprensión de la razón de las terapias y dificultades socioeconómicas, entre otros.

La transición entre la diálisis y el TR voy a resumirla en este párrafo. Una vez que los pacientes con ERC son incorporados a diálisis periódica, a menudo, muestran una sensación eufórica al comprobar su eficacia y sentir que se encuentran mucho mejor, semanas más tarde, cuando descubren que seguir vivo significa depender de una máquina, pueden iniciar reacciones de duelo, caracterizada por ansiedad, apatía y desánimo, negación, hostilidad, mientras que otros pasan a la etapa de aceptación sin aparentes conflictos. Advierten que han perdido gran parte de su independencia y control de sus vidas. Una vez pasada las primeras fases, siguen una etapa de aparente estabilización y acomodación a dicho tratamiento. Posteriormente al ofertarles la posibilidad del TR, automáticamente ponen todas sus esperanzas en este hecho, aunque puede tardar un tiempo indeterminado, que en muchos casos no llega. No obstante, al hacerse realidad tan esperado trasplante, el enfermo se torna perplejo, pero afronta esta realidad sin problemas aparentes, pensando en que este trasplante le supondrá la liberación de la diálisis y una mejor calidad de vida, aunque se les advierte la posibilidad del no funcionamiento, aún así mantienen la esperanza, donde un ser supremo se hace presente.

Someterse a un TR acota Grinyó⁽²³²⁾, puede ser el tratamiento que a diferencia de la diálisis devuelve la totalidad de las funciones renales, traduciéndose no solo en la recuperación de la salud sino también de la vida, al recuperar la libertad de no asistir tres veces a la semana a las sesiones de diálisis. Sin embargo, es una experiencia desafiante para los pacientes y sus familias. Ambas partes pueden sentirse abrumadas por la realidad de este tratamiento tan deseado, por la incertidumbre sobre la complejidad que encierra el mismo, la información médica poco comprendida y la preocupación acerca del futuro. Por otra parte, el dolor y la

fatiga pueden ser compañeros frecuentes y los cambios físicos pueden afectar su apariencia. Todos estos factores pueden producir estrés y llevarlo a la frustración, la ira y, a veces, la depresión, aún cuando el injerto funcione por el miedo a perderlo y regresar a diálisis. Ante este hecho se recogieron estas declaraciones:

“Me trasplanté, he mejorado pero no de un todo”, “Me siento bien, el riñón me dió vida, otra vez”.

Después de la intervención, lo primero que el paciente pregunta es si orina o no, aspecto que será crucial desde ahora y se convierte en una obsesión para muchos pacientes. Sin embargo, la sombra del rechazo, le perseguirá desde el inicio y será un factor que influirá en su bienestar salpicando a su entorno. En tal sentido Campistol⁽²³³⁾, manifiesta que el TR funcionante proporciona una rehabilitación del enfermo superior a la que ya tenía, supone la liberación de la diálisis y la desaparición de la sintomatología urémica, sin olvidar que el paciente trasplantado no está libre de morbilidad, porque el enfermo con un injerto renal funcionante no deja de ser un enfermo crónico.

Muchos pacientes no internalizan la realidad de su estado de salud, por ello puede suceder lo siguiente:

“Me fui de viaje y no cumplí el tratamiento y se me subió la creatinina, ahora lo cumpla para no perder el riñón”, “Sé que si no cumpla el tratamiento presentaré rechazo, por eso lo cumpla, no quiero volver a diálisis”.

Una vez trasplantado señala Hansen⁽¹⁴⁶⁾, el paciente se ve enfrentado a obligaciones vinculadas al cuidado de su salud, que incluyen controles periódicos, dieta y el tratamiento inmunosupresor. La falta de adherencia es una de las causas de pérdida del trasplante, alcanzando en algunas series incumplimiento de 22% con serias consecuencias, ya que la misma se asocia con episodios de rechazo agudo y llega a ser el 36% de todas las pérdidas de los injertos. Un meta-análisis realizado

por Butler⁽¹⁸⁸⁾, con estudios que evaluaron el impacto de la no adherencia a la inmunosupresión sobre la pérdida del trasplante llegó a los mismos resultados. Este estudio también demostró que la probabilidad de pérdida del órgano de los no adherentes versus los adherentes fue siete veces mayor, hallazgos similares habían sido publicados por Fernández⁽¹⁹¹⁾, quien además vinculó la reincorporación a diálisis con el incumplimiento terapéutico.

Desde otra visión aportada por Bayés⁽²¹⁹⁾, el enfermo además, también se siente diferente respecto a las personas sanas que lo rodean y puede vivir su anomalía como degradación, castigo, marginación o indignidad, lo que indudablemente repercutirá no sólo en la adherencia al tratamiento sino también en todos los aspectos de su sentir y actuar.

El paciente trasplantado con pérdida de la función renal tiene más riesgo de mortalidad al reingreso a diálisis que los pacientes que ingresan por primera vez o están en lista de espera, regresando por lo general a su unidad de diálisis de origen. Lo que explicaría las declaraciones siguientes:

“Prefiero morir que regresar a diálisis”, “No quiero regresar a diálisis, lo haría solo por mis hijas”.

El TR es esperado por el enfermo en muchos casos desde su incorporación a diálisis, una vez concretado significa no sólo la liberación de la diálisis y las limitaciones exigidas tanto por este tratamiento como por la enfermedad y el paciente al dejar estas restricciones lo siente como un volver a la vida. Al respecto Arias⁽²³⁴⁾, describió que el porcentaje de pacientes trasplantados fallecidos el primer año tras la vuelta a diálisis, fue significativamente superior a los pacientes que entraron por primera vez a esta suplencia renal, evidenciando un 20% frente al 8.7% en el grupo no trasplantado.

Esta situación es conocida por los enfermos trasplantados y quizá por ello, su perplejidad, en vista de que pasan largo tiempo interactuando en las unidades de diálisis por la cronicidad de su enfermedad, obteniendo información no solo del equipo de salud sino también de otros pacientes trasplantados y sus familiares.

IV.1.2.1.B.CATEGORÍA: EL RIÑÓN DESEADO.

La espera de un órgano de una persona ya fallecida para trasplante, es más larga que una de un donante vivo. Quienes padecen ERC no tienen garantía de que recibirán un riñón, el deseo en ellos siempre está presente, por esto el TR representa más que sólo una operación, porque es considerado como un milagro, y cuando la donación se hace presente, el enfermo expresa su sentir. Esta variabilidad de emociones es agrupada en las subcategorías que a continuación describo.

IV.1.2.1.B.1.Subcategoría: Terminó la pesadilla.

Los sentimientos y emociones que se generan en quienes han recibido la siempre esperada llamada del hospital son tan variados como antagónicos, sienten miedo, alegría, esperanza, intriga, ansiedad, inquietud entre otros, expresados por los sujetos de esta forma:

“No podía creerlo me llamarón para trasplantarme”, “Sabía que tenían que llamarme para trasplantarme”, “Estaba esperándolo, la vida me devolvió lo que me había quitado”, “Me quedé sin palabras, no lo creía”.

Durante la espera del riñón, los paciente presentan deterioro físico y psicológico, la esperanza de la aparición de un donante durante este período se pierde, es por ello que ante la posibilidad de ser trasplantado quien recibe la llamada del centro de trasplante experimenta una serie de emociones y sentimientos que se encontraban reprimidos. Estas frases de la entrevista como lo afirma Victoria ⁽²³⁵⁾, son

un indicador de lo deseado por los pacientes en HD, como expresión no sólo de prolongar la vida, sino también de aliviar los síntomas, mantener el funcionamiento vital y disfrutar otros años compartiéndolos con los seres queridos.

Superar el sufrimiento, los traumas y conflictos, muy especialmente si son provocados por problemas de salud de gran complejidad, además del soporte de los profesionales de la salud necesitan un pilar diferente en que apoyarse encontrándolo en la espiritualidad. A tal efecto expresaron:

“Recé para agradecer a Dios el favor concedido”.

A mediados del siglo XX reseña Páez⁽²³⁶⁾, surgió una mayor atención por parte de los psicólogos hacia la religión y espiritualidad, con especial relevancia en los temas de salud. La situación de la enfermedad para los pacientes renales en los diferentes tratamientos es valorada principalmente como una amenaza, al considerar que no poseen recursos para hacer frente a la nueva situación; no se teme tanto a esta, como a la sensación de no poder hacer nada por controlarla, vinculando sus emociones con la fe a su religión como un apoyo muy importante. Ante la posibilidad de ser trasplantado esta religiosidad aflora para agradecer no solo por el órgano que recibe, sino también para pedir por el donante y su familia, Quitian⁽²³⁷⁾.

Algunos receptores desarrollan gran respeto para con el donante, sin embargo también muestran sentimientos de culpa, haciendo que sus expresiones sean ambivalentes como las siguientes:

“Me alegré mucho y al pensar en el donante y en su madre, sentí pena y dolor”.

Los enfermos pueden mostrar con claridad sentimientos considerados típicos después de un trasplante como miedo al fracaso, sentimientos de culpa, deuda, responsabilidad y agradecimiento, sostiene Orr⁽²³⁸⁾. Desde la vertiente vincular del trasplante la angustia puede a su vez, adquirir un cariz siniestro desde dos vectores

convergentes; uno externo: los donantes son personas extrañas, anónimas y muertas, señala Paineira⁽²³⁹⁾, y otro interno como describe Frierson & Lippmann⁽²⁴⁰⁾: la culpa por la muerte del donante, por haber recibido el órgano en lugar de otro, por el dolor de la familia, por haber deseado en la espera que alguien fallezca para sobrevivir o salir de diálisis.

Si bien el proceso de HD tiene gran impacto en el paciente, puede ser modulado por la esperanza de ser trasplantado, tratamiento que les otorga la posibilidad de recuperar la salud pero que genera en quien lo va a recibir una gama de emociones e incertidumbre, las cuales se reflejan en las expresiones siguientes:

“No le tenía miedo a la operación, pero sí a que el riñón no funcionara y me quedara en diálisis”.

Las personas que van a ser trasplantados experimentan según Griva⁽²⁴¹⁾, sentimientos ambivalentes, por una parte la operación representa la posibilidad de recuperar la salud y por otra, constituye una fuente generadora de temor e inseguridad ante la posibilidad de complicación y mutilación. La enfermedad y el acto quirúrgico condicionan con frecuencia la presencia de niveles elevados de ansiedad y depresión, así como manifestaciones de ira y agresividad, trastornos del sueño, sentimientos de culpa, trastornos sexuales, entre otras. Son situaciones generadoras de un elevado nivel de estrés, con todo el acompañamiento sintomático por el mismo. Por otra parte, Valderrábanos⁽²⁴²⁾, afirma que la amenaza que comparten los pacientes renales es el riesgo de empeoramiento de sus condiciones físicas durante la HD y en el TR, la no función del injerto o su rechazo lo que significaría la vuelta a diálisis, haciendo de la incertidumbre una constante en la vida de estas personas.

De lo anterior se deduce, que la espera del tan anhelado riñón se acompaña de un período de tiempo cargado de emociones ambivalentes expresadas por quienes se encuentran en la antesala del TR pero sobre todo, aprensión a reingresar a diálisis,

manteniendo la esperanza de recuperar la salud y así prolongar su vida sin las limitaciones impuestas por la HD; conjugándose en ello sus creencias, cultura y religión.

IV.1.2.1.B.2.Subcategoría: El donante desconocido.

La lucha del hombre por prolongar la vida ha sido y será una constante en su existencia. La persona con ERC, durante el transcurso de su padecer por estar en lista de espera para optar al tratamiento idóneo de su enfermedad, sufre una serie de acontecimientos que le llevan a sentimientos de beneplácito ante la posibilidad de solucionar sus limitaciones, pero por otra parte, se encuentra ante otros dilemas por no contar con un riñón de persona viva, lo que de alguna manera le genera grandes interrogantes. Aún así, la ciencia avanza y el trasplante ha permitido en muchos casos conseguir el objetivo, porque “sin donante no hay trasplante”; esta frase obvia pone de manifiesto la necesidad de contar con la solidaridad de otros para iniciar un nuevo ciclo vital. En quienes padecen ERC sin posibilidad de TR de vivo, el donante cadavérico es la figura básica para que se lleve a cabo este tratamiento. En la entrevista sus narraciones se acopian así:

“No me lo imagino”, “Aún no he pensado en él”, “Me dá miedo pensar en el muerto”, “Si se presenta uno es porque alguien murió, que pena”, “Que seade mi mismo sexo”, “Es igual si es hombre o mujer”, “El riñón es de un muerto y rezo por uno, es mi culpa si muere el donante”.

La percepción que el potencial receptor tiene del donante cadavérico por lo general no se preconfigura mientras se encuentra en lista de espera. En una encuesta realizada por Magaz⁽¹⁷⁴⁾, en 50 pacientes incorporados a HD, 30 de ellos preferían la donación cadavérica para evitar pedir o sacrificar a un familiar, los 20 restantes no tenían preferencia ante la donación cadavérica o de vivo. En estrecha relación con la donación cadavérica según Radecki⁽²²⁾, se palpa el surgimiento de la culpa por desear que se presente un donante, estando consciente que depende de que alguien

muera, lo que se corresponde con los relatos obtenidos en la entrevista a profundidad que elaboré. Sin embargo sostiene Goetzmann⁽²³⁾, que la posibilidad de la transición hacia la salud e independencia en la nueva etapa de vida que se avecina con el TR, opaca las variables psicológicas que de manera intermitente se hacen presentes en los receptores tales como el sexo del donante y la procedencia del órgano (cadáver).

IV.1.2.1.B.3.Subcategoría:La incertidumbre.

Al hacerse realidad el tan vital trasplante, el enfermo experimenta una sensación de miedo, que afronta de manera inmediata, sin problemas aparentes, pensando en que el TR le supondrá la liberación de la diálisis y con ello, una mayor cantidad y calidad de vida. Es un sentir nuevo, donde conjuga sus conocimientos, creencias, cultura y religión; lo que se ve reflejado en la entrevista a profundidad de la forma siguiente:

“Me gustaría saber todo de ella, los médicos me dicen que la ley lo prohíbe, solo sé que murió en un accidente”, “Si conociera a la familia le daría las gracias”, “Mi gratitud es eterna”.

Healy^(243; 244) afirmó, que los trasplantes constituyen un modelo altruista el cual es reproducido y legitimado con un discurso que usa la narrativa del “regalo de la vida” como su fuerza semántica principal. Los órganos son metonimias de la vida y un donante es potencialmente un agente dador de vida. Los vínculos implícitos en el modelo altruista producen, como en las sociedades que estudió Mauss⁽⁹⁵⁾, una obligación moral. Un receptor de este regalo, se siente obligado a retribuir la acción del donante, produciendo de esta manera una circularidad entre dar y recibir, lo que asegura la integración social. Pero, los defensores de este discurso han visto cómo esta estructura ideal, choca en la realidad con los protocolos que buscan mantener el estado estrictamente anónimo entre donante y receptor.

Los protocolos estandarizados tienden a evitar de diferentes maneras cualquier tipo de red postrasplante. Desde este punto Murray ⁽²⁴⁵⁾, se ha basado en otras variaciones del mismo tema en donde la última expresión de solidaridad es la donación a un extraño. Esto es, en sí mismo, un acto moral y caritativo que motiva nuestra responsabilidad hacia otros, una acción anónima y desinteresada que no tiene ningún compromiso más allá del acto en sí, pero que tiene suficiente fuerza centrípeta y unificadora, es decir, de manera idealista que “Los regalos a los extraños afirman la solidaridad de la comunidad sobre y por encima de la despersonalización y las fuerzas alienantes de la sociedad de masas y las relaciones de mercado”.

En este orden de ideas, Sharp ⁽²⁴⁶⁾ reveló, el flujo de presupuestos, concepciones y contradicciones entre las unidades de cuidados intensivos y el resto de la sociedad, desde su introducción hasta su implementación, la tecnología de trasplantes atraviesa universos éticos, legales y médicos. Forja relaciones entre mundos altamente técnicos de pabellones súper especializados en los hospitales, el mundo de las organizaciones y los individuos que procuran órganos, y las familias dentro las cuales las decisiones de regalar o vender “donantes cadavéricos” son tomadas en países como la India o China, como lo ha publicado Das ⁽²⁴⁷⁾, en contraposición al mundo occidental donde esta práctica no solo es rechazada, sino que también es penada por la ley, basándose en ello el anonimato del donante. Las leyes de esos estados prohíben que se divulgue quien es el donante o su familia pero no puede evitar el sentir de quien ha recibido el órgano de ese anónimo donante, tal como se ve reflejado en las vivencias de los receptores:

“No quise saber nada sobre él, me da miedo”, “Me gustaría conocer a la familia y preguntarle sobre él”, “Prefiero no pensar que tengo parte de un muerto dentro de mí”, “Es parte de un muerto a veces me da miedo, pero trato de no pensar en eso, pues necesito el riñón, y el funciona”, “No me toco el riñón, pienso que toco al muerto”.

Lo manifestado por los pacientes concentra de alguna manera la incertidumbre ante lo desconocido, sin embargo están conscientes de lo vital del órgano independientemente de su procedencia. Duran ⁽²⁴⁸⁾ expresa, que el paciente con ERC sabe que para vivir sin diálisis ha muerto una persona para que otra pueda vivir. Así mismo, busca un nuevo concepto de la muerte, circunstancia en la que piensa que un cuerpo después de muerto es simplemente una máquina dividida en partes y con un conjunto de elementos intercambiables en otros organismos para reparar aquellas secciones u órganos deteriorados y enfermos, dejando en mano de la enfermedad el sentido de la misma.

Para muchos pacientes el origen del órgano genera algunas disyuntivas con respecto al género del donante, como lo expresado por nuestros sujetos:

“Me molesta que sea de una mujer, mejor hubiera sido hombre”, “Es igual que sea de hombre o de mujer, lo que importa es que funcione”.

Ante estas frases, las pocas investigaciones existentes sobre el tema fue una realizada por Gulledge⁽¹²⁰⁾, donde sostiene que el proceso de integración psicosocial del órgano de procedencia cadavérica no es fácil, en algunas ocasiones por la incertidumbre que rodea el anonimato del donante, llevándolos a fantasear con sus características físicas y psicológicas; donde destacan el sexo del donante que de no ser igual al del receptor, puede provocar incomodidad y no aceptarlo o en el mejor de los casos, condicionando la aceptación por el funcionamiento del injerto renal. Hallazgos que se asemejan a los obtenidos en la entrevista realizada a los sujetos en estudio. Como observadora pude percibir que la aceptación del órgano de acuerdo al género, está relacionado directamente con la orientación sexual, ello porque existe un temor solapado de posibles cambios en su comportamiento sexual, relacionado con el donante.

IV.1.2.1.C. CATEGORÍA: CAMBIOS DESPUÉS DEL TRASPLANTE.

Es un dilema sobrellevar la ERC, depender de una máquina pero además adherirse a una terapéutica necesariamente integral, estar en lista de espera sin tener la certeza de que serán trasplantado, pero por otra parte si el azar los favorece en ser seleccionados y aptos para recibir ese riñón, mantienen algunas interrogantes propias de nuestra especie es decir, temor ante el donante quien es cadáver y desconocido. Así mismo, se aprecia en ellos sentimientos de culpa por muchas veces rogar que la muerte de otros, les favorezcan. A su vez, profesan arrepentimiento por los deseos de una posible muerte que será su salvación. Todos estos sentimientos y emociones son esperados en los seres humanos si los vemos como personas.

Después del TR, quien lo recibe inicia una nueva etapa en su enfermedad renal, con una situación clínica muy diferente a la que tenía antes, cuando estaba en HD. A raíz del trasplante se experimentan cambios importantes, no solamente a nivel físico, sino también psicológico, a nivel individual y hasta espiritual, en su entorno familiar, laboral y social. Estos cambios pueden atribuirse al tratamiento inmunosupresor y otros no, registrándose en los principales actores de este trabajo las siguientes subcategorías.

IV.1.2.1.C.1. Subcategoría: El cuerpo.

La existencia de las personas portadoras de ERC está marcada por el enfrentamiento a situaciones que provocan pensamientos, sentimientos y reacciones, que desequilibran su cotidianidad, sobre todo si ese compromiso de la salud provoca alteraciones a nivel corporal. En principio, podríamos pensar que un TR con éxito es la solución a todas estas dificultades, sin embargo este tratamiento no está exento de problemas: los derivados de la propia intervención quirúrgica, el rechazo agudo o crónico y, sobre todo, las complicaciones emanadas del tratamiento inmunosupresor que provocan alteraciones no solo en los órganos internos, sino también en el cuerpo

externo. Los cambios que perciben estos pacientes, después del TR los expongo a continuación:

“Estoy satisfecha con el TR, pero mi cuerpo cambió”, “Mi cuerpo cambió, pero no me gusta”, “Acepto mi cuerpo como está”, “Me preocupa la cicatriz, me afea”, “No me importa la cicatriz si el riñón funciona”.

Desde épocas remotas la humanidad le ha dado gran importancia a la estética, pues el cuerpo es la carta de presentación ante el mundo, es así como intentando comprender las expresiones manifestadas por los pacientes, donde se aprecia satisfacción en unos y en otros no, siendo la cicatriz el eje de esta incomodidad. Al respecto aporta García⁽²²⁸⁾, un hecho comúnmente observado es que dos pacientes con idénticos criterios clínicos a menudo presentan respuestas totalmente diferentes en lo que a capacidad funcional y bienestar emocional se refiere. También explica la autora, que estas respuestas diferentes se deben a que el ser humano es un ser biopsicosocial inserto en el tiempo y en la historia, lo que él piense, sienta, desee, tiene igual o mayor importancia que lo que presupone la evolución de su enfermedad. Similar a lo exhibido en este estudio por sus actores.

Algunos de los elementos de afectación biopsicosocial en trasplantados renales fueron analizados por Valdez⁽²⁴⁹⁾, encontrando una gran diversificación, ya que muchos pacientes reportaban mejoría, en los meses posteriores a la intervención, no así al inicio del mismo, incluidas las diversas dimensiones: física, funcional, social y psicológica, si son cumplidas sus expectativas. Rebollo⁽²⁵⁰⁾, encontró asociación del sexo femenino a una peor calidad de vida en relación con la salud, sobresaliendo la cicatriz quirúrgica en las pacientes con TR, relación que en otros trasplantes de órganos sólidos también se ha reportado, Barros⁽²⁵¹⁾; Sampaio⁽²⁵²⁾ y Brandão⁽²⁵³⁾.

Si bien es cierto, que lo estético pudiera repercutir en algunos pacientes a nivel psicosocial, lo esencial se centra en la funcionalidad del injerto, por ello la utilización de fármacos inmunosupresores es necesaria para evitar el tan temido rechazo del injerto, sin embargo en la actualidad no hay consenso sobre la mejor pauta terapéutica que se debe seguir, siendo la conducta más adecuada la individualización del tratamiento. La inmunosupresión de mantenimiento ideal será aquella que evite el desarrollo de fibrosis del injerto y el rechazo crónico sin comprometer la vida del paciente, en ausencia de efectos adversos. En este sentido obtuve las expresiones siguientes:

“Me gusta tener más pelo pero me ha salido mucho acné y no me gusta”; “Tengo más pelo que mi esposo en el cuerpo, y eso me incomoda”, “El riñón funciona y es lo que importa, me da igual lo demás”, “Los cambios existen, no me gustan y se minimizan por que el riñón funciona”.

Los pacientes con TR, aunque se encuentran con el tratamiento más deseable e idóneo, no están exentos de que algunas de las modificaciones se conviertan en estresores. Greene⁽²⁵⁴⁾, ha denominado "depresión paradójica" al estado de ánimo que manifiestan los trasplantados, cuando cabría esperar que la mejoría física se acompañara de una mejoría emocional. Por su parte Kutner⁽²⁵⁵⁾, considera que éste fenómeno se debe a los efectos secundarios de la medicación inmunosupresora, a la percepción de la imagen corporal y al temor al rechazo.

En tal sentido Kasiske⁽²⁵⁶⁾; Pascual⁽²⁵⁷⁾; Tedesco⁽²⁵⁸⁾ y Vicenti⁽²⁵⁹⁾, han demostrado asociación entre las alteraciones funcionales y corporales después del trasplante con la inmunosupresión, encontrándose efectos secundarios como temblor, aumento de vello y pelo, acumulación de grasa, hipertensión arterial, osteoporosis, desarrollo de gastritis, náuseas, anorexia, diarrea, anemia, ansiedad, depresión, insomnio e inflamación de las encías, entre otros. Los pacientes trasplantados de la presente investigación presentan cambios a nivel corporal similares a los ya

reportados, constituyendo una de las mayores inquietudes posterior al TR, con predominio en las mujeres, tal como se derivan de los relatos expresados por ellos, sin embargo la funcionalidad del injerto en otros, es lo que más importa.

La terapia inmunosupresora empleada en pacientes con TR tiene el objetivo de proteger el injerto de la respuesta inmunológica generada por parte del huésped. El éxito logrado en el transcurso de las últimas dos décadas en la supervivencia de receptores e injertos, está sujeto en gran medida del desarrollo y uso clínico de fármacos inmunosupresores de probada eficacia. Sin embargo, el enorme beneficio que representa no es suficiente, el reto continúa y nos encontramos aún en espera del inmunosupresor idóneo que permita mantener un balance adecuado entre la protección inmunológica del injerto y la anulación o minimización de las consecuencias adversas derivadas de su indispensable utilización a largo plazo, es decir, sin que impacte en el receptor a nivel funcional ni corporal, debido a que el cuerpo no es únicamente un objeto intencional, imagen o apariencia, que necesita ser acreditado a través de las vivencias intencionales de la conciencia.

En la enfermedad y más exactamente en la ERC aún después del TR, el cuerpo se convierte en objeto de su percepción formando a la vez parte de ella y de su tratamiento. El cuerpo enfermo llega a ser tan exigente que pasa a ser el único elemento donde la persona centra su atención, elimina la actividad mental y usurpa la actividad del individuo, sin que en muchos casos éste no pueda hacer nada para que no ocurra, y escapa a su control todo lo que hace.

IV.1.2.1.C.2. Subcategoría: La identidad.

La imagen o representación que se forja de sí mismos, base sobre la cual se construye nuestra identidad, es una realidad cultural y socialmente operante aún en el presente siglo, aunque mucho en su contra se ha escrito y hecho en estos años atravesados por la impronta posmoderna, debido al despliegue tecno-científico,

especialmente por los trasplantes de órganos donde los dilemas éticos, antropológicos, filosóficos y médicos entre otros, apenas comienzan. La concordancia entre el injerto renal y la identidad de los principales actores de este estudio fue contada de la siguiente manera:

“Ahora soy diferente, no sé cómo explicarlo, pero lo sé y sí lo digo me considerarían loco”, “Me siento diferente y no lo entiendo”, “Sigo siendo yo, no he cambiado en nada”, “No hablo de eso, pero sé que he cambiado”, “Los médicos me dicen que he recuperado la salud y por eso me siento diferente, pero sé que no es por eso, hay algo más”, “Soy yo y otra diferente a mí a la vez”, “Me siento diferente, no se lo digo a nadie para que no me tilden de psiquiátrica”, “No soy la misma, antes de trasplantarme era diferente”.

Es evidente que después del trasplante los pacientes sienten cambios en su persona y en su personalidad, aunque pareciera que no es fácil para ellos expresarlo con claridad por temor a que se les considere personas con alteración de su salud mental, quizás por ello se transformen sus sentimientos en secretos ocultos, sostiene Bestard ⁽²⁶⁰⁾. Alrededor de un secreto existe una intensidad de sentimiento que resulta difícil de disfrazar. El mero hecho de mantener un secreto genera ansiedad, porque el individuo debe estar permanentemente en alerta para que no se descubra, viéndose en la obligación de evitar ciertos temas y de distorsionar la información, pues ciertos temas se vuelven tabú y se crean reglas implícitas en torno a temas prohibidos que se consideran fuera de los límites aceptables, donde por otra parte, la vergüenza es la raíz de muchos secretos ocultos, asevera Bradshaw ⁽²⁶¹⁾.

Si el sentimiento de identidad depende de la posibilidad del individuo de sentirse "separado y distinto" de otros, y si la capacidad de seguir siendo él mismo a través de la sucesión de cambios constituye la base de la experiencia primaria de la identidad, entonces se puede pensar que el trasplante en tanto presencia de un "cuerpo ajeno" pueda ser vivido a veces con angustia, fundamentalmente por fantasías de pérdida o aniquilación de dicha identidad. Precisamente, el paciente

trasplantado necesita reconstruir su existencia elaborando no sólo la pérdida de una parte de sí, sino también asumiendo ese difícil agregado del órgano de otro. Más aún, ese “don” recibido se presenta como ambiguo, puede salvarme y para ello tengo que hacerlo mío, libidinizarlo, re-significarlo y apropiármelo, pero también puede fallarme y ambos acabar en la muerte, como lo ha dicho Rovaletti ⁽²⁶²⁾.

Conservar o perder la propia identidad después del trasplante desde el espacio filosófico, es un sustrato que remite entonces a la dificultad que representa esa transformación obligada por el implante de todo su ser, e intimada a la exigencia de transitar una dialéctica que sepa conjugar su cuerpo orgánico con su cuerpo vivido y relacionarlo de manera armónica con el cuerpo social, en que ambas “realidades” se desenvuelven. Si falla este proceso de apropiación, se hablará de rechazo. Aunque, bien mirado, podemos suponer que el fenómeno del rechazo se agota en el ámbito biológico, sino que también abarca un psico-rechazo, como lo ha revelado Mainetti ⁽¹¹¹⁾. También expresa Iribarne ⁽³⁷⁾, que hacerse cargo de un elemento ajeno, que ingresa a su cuerpo e intenta formar parte del yo, acaba por perturbarlo emocionalmente pues distorsiona su esquema corporal y sus mecanismos de reconocimiento, incluso hasta el punto de obligarlo desde el inicio a recusar la práctica biomédica propuesta. Del mismo modo, subraya que podríamos hablar de una compatibilidad biológica entre las partes orgánicas, pero también, de una psico-compatibilidad que remite a la buena relación que se establece entre el yo y los distintos elementos corpóreos que le son inherentes.

Sin embargo Mainetti ⁽¹¹¹⁾, asegura que el cuerpo al ser trasplantado, él mismo se encargará de resistir a la despersonalización que la tecnociencia busca imponerle. Nos lo muestran las reacciones inmunitarias que programadas para proteger la integridad corporal, mantienen la identidad personal rechazando todo cuerpo extraño. He aquí lo que se denomina el “paradigma psiconeuroinmunológico del cuerpo”, es decir ese sistema autorregulado de la singularidad biológica, portador de la subjetividad corporal. Además, la actividad inmunosupresora que se

convierte paradójicamente en violenta y contranatural al intentar negar la identidad somática y poder así lograr la continuidad vital del trasplantado, no alcanza a pesar de ello para disimular la experiencia de ese órgano trasplantado y vivido como “cuerpo extraño”.

Desde el ámbito ético Escudero⁽²⁶³⁾, aduce que el poder trasplantar órganos de unos seres humanos a otros, constituyó en su momento fuente de admiración general y ocasión de reflexión moral y social. Cuestiones como la propia identidad, la trascendencia más allá de la muerte o el propio concepto de muerte, fueron sacudidas por las nuevas técnicas y generaron un debate que con el tiempo se ha transformado en un estado de opinión favorable a los trasplantes, sin embargo no superado del todo ni por todos.

La medicina basada en la evidencia en los metanálisis obrados por Manu⁽²⁶⁴⁾ y Nielens⁽²⁶⁵⁾, apuntan que el TR no supone únicamente la liberación de la diálisis para el enfermo, sino también una completa recuperación de la función renal cuando es exitoso. Así, el enfermo renal recobra su estado de salud perdido con el desarrollo de la ERC y no recuperado con la diálisis. Por este motivo, todos los estudios de calidad de vida del TR ponen de manifiesto dos aspectos distintos que deben ser considerados: la mejoría en la percepción de salud del enfermo y la liberación de la diálisis con sus restricciones asociadas. Los pacientes se sienten diferentes después del trasplante y en los estudios publicados, aspectos relacionados con la actividad física mejoran en 80%; los relacionados con la actividad mental-psíquica en un 80%, los sociales en 60% y de forma global en 100%, las investigaciones coinciden en una mejoría sustancial. Estos hallazgos los encontré en los sujetos de este estudio, pero el recuperar la función renal y con ello la salud no explica los cambios en su comportamiento postrasplante, que a continuación transcribo:

“Antes no bailaba no sabía cómo hacerlo y ahora lo hago como si siempre lo hubiera hecho”, “Mis gustos por la comida han cambiado, sin ninguna explicación”, “Como alimentos que antes no me gustaban, no lo

entiendo y mi familia se sorprende”, “Siento frío, aún en los días calurosos y antes no era así”, “Me siento extraña cuando orino sentada a pesar de que soy mujer, muchas veces me provoca orinar parada, y al hacerlo así me siento mejor. “Creo que lo que hago y siento ahora, ya él lo hacía”, “Creo que estos cambios son por el riñón de ella”, “A veces me siento diferente como si fuera otra persona como si fuera ella”, “Los cambios son producidos por cargar un riñón de otro”.

El órgano ajeno introduce una brecha entre lo real y la imagen del cuerpo, los límites personales se disuelven y la propia identidad teme los asaltos del fantasma. El trasplantado siente dentro de sí mismo una presencia extraña que desborda el órgano, rastro persistente para mejor y para peor de ese otro ser. Así, el riñón de una mujer hace temer a un hombre por pérdida de su virilidad, pero la mujer que recibe el de un hombre se preocupa porque su feminidad pueda ser alterada. Otros se espantan de sólo saber que el accidentado podría ser alguien de vida disoluta, alegrándose otros por sus cualidades morales, o su juventud como si con el órgano reciben una parte de esa supuesta personalidad, dicen Dubovsky⁽²⁶⁶⁾ y Abram⁽²⁶⁷⁾

Existen elementos cognitivos que son transmitidos del donante al receptor a través del trasplante de cualquier órgano, excepto la córnea y las transfusiones. El Dr Pearsall⁽⁴⁴⁾, señala al corazón como el órgano que gobierna los afectos (interrelación cerebro-corazón), y sería según esto, el único órgano responsable de la transmisión de memoria cognitiva con los trasplantes, pero la observación de muchos casos en los cuales otros órganos diferentes están implicados en estas manifestaciones psíquicas, revela que la base orgánica de transferencia de elementos cognitivos, está radicado en los genes, cualquiera sea el órgano trasplantado (hígado, riñón, médula ósea, y otros). Estos órganos por carecer de núcleos o somas neuronales, demuestran que la transmisión de fenómenos psíquicos no obedece al trasplante de material neurológico en sí. En otras palabras, los fenómenos psíquicos están radicados en los genes, siendo el trasplante de estos genes los responsable de la transmisión de memoria cognitiva del donante al receptor de órganos, sostienen Schwartz⁽²⁶⁸⁾ y Russek⁽²⁶⁹⁾.

Es cada vez más del dominio popular el hecho de la transmisión de memoria cognitiva de donante a receptor en el trasplante de órganos. Los medios de comunicación refieren casos muy significativos a la vez que impresionantes, de cómo ciertas características psicológicas, tales como gustos musicales, imágenes mnémicas de personas, inclinaciones suicidas, cambios de preferencias sexuales, identificación de homicidas, son "asumidos" por el receptor del órgano, y en apariencia, son provenientes del donante, rasgos también referidos por Sylvia⁽⁴³⁾ y Pearsall⁽⁴⁴⁾ en sus publicaciones.

Pero no sólo se han registrado "intercambios" psicológicos, la prensa ilustra el caso de Demi Lee Brennan, paciente trasplantada del hígado en el año 2002, en el Children Hospital Meadway de Australia, quien cambió varios de sus patrones inmunológicos por los de su donante, hecho que sigue atrayendo la atención de sus médicos, al igual que el sorprendente cambio de su grupo sanguíneo por el de su donante, además del hecho que ya no requiere medicamentos antirechazo, es decir, adoptó el "yo biológico" de su donante, dice Morales⁽²⁷⁰⁾.

IV.1.2.1.C.3. Subcategoría: El intruso.

Los antropólogos y los filósofos nos han revelado al hombre en cuerpo y alma, relacionando al trasplante con cuerpos desmembrados. La antropotecnia nos entrega un hombre trasplantado en que el que pudiéramos plantear que el mismo es cuerpo, alma y el otro (donante). Al respecto recopilé las siguientes narraciones:

“Sueño con él”, “La veo en mis sueños”, “Sueño y hablo con ella”, “Soñar con él ahora es parte de mi vida”, “Sueño con él, es lo único, no siento más nada; soy igual que antes y no siento al donante”, “Le hablo y al tocar el riñón siento algo extraño”, “Lo siento a través del riñón”, “No sé como ocurre pero cuando me doy cuenta le estoy hablando”, “Ví una foto en el periódico invitando a una misa y sentí que era ella”, “Sé

que es por el riñón que la siento”, “No me toco el riñón, es como tocar al muerto”, “Sé que si toco el riñón sentiré al donante, y me da miedo”.

Después del trasplante el nuevo órgano comienza a ser percibido lentamente por el receptor en su esquema corporal, y con el transcurrir del tiempo se va atenuando ese sentimiento de convivencia con un intruso, adaptándose paulatinamente y simultáneamente, donde la amenaza del rechazo inmunológico disminuye. Aunque todavía se suceden períodos de tonalidad afectiva contradictoria y queda pendiente la deuda con el donante, prevalecen sobre éstos los proyectos a futuro o las resoluciones personales. Finalmente se logra una interiorización plena, y la alteración a nivel onírica del receptor por el donante que se presenta desde los primeros días del trasplante, posteriormente suele tornarse insistente.

En una entrevista realizada por Sahuquillo⁽²⁷¹⁾, para el periódico español El País en su edición del 30 de agosto de 2009 a varios médicos con especialidades diversas que trabajan en diferentes centros de trasplantes, uno de ellos el Dr. Miguel Gutiérrez (vicepresidente de la Sociedad Española de Psiquiatría) manifestó:

“Mucho se ha escrito sobre pacientes que, después de recibir un trasplante de algún órgano, empiezan a tener recuerdos que no son suyos, a experimentar sensaciones extrañas, cambios en el carácter, o a soñar insistentemente con su donante. Estas historias han dado argumento a multitud de novelas y películas, pero esas experiencias, de las que tanto se habla, son tan raras en la vida real que solo se quedan en eso; en literatura. La duda de cómo se sentiría una persona con un corazón o un riñón que no es suyo siempre ha levitado sobre los trasplantes de órganos. Y mucho más ahora cuando, además del pulmón o el hígado, se trasplantan también conjuntos de tejidos diferentes, como las manos, los brazos o incluso el rostro. El rechazo al órgano recibido existirá durante toda la vida del

receptor, pero es un riesgo sobre todo físico. El rechazo por algún problema psicológico del corazón o el riñón recibidos, son extremadamente infrecuentes. Suelen darse sobre todo en personas que ya tenían con anterioridad algún desequilibrio emocional. Para los trasplantados, recibir su nuevo órgano es como renacer tras una larga espera y una penosa enfermedad, “Cuando llega, suelen hacer el órgano suyo rápidamente”.

En la misma entrevista el médico nefrólogo Rafael Matesanz (Coordinador de la Organización Nacional de Trasplante ONT de España), expuso:

“Conocer detalles del donante puede ser malo para el trasplantado. En esos casos, cualquier tendencia a imaginarse cosas raras se acrecienta y el rechazo emocional al órgano puede ser mayor. Esa circunstancia llegó a provocar situaciones traumáticas para algunas familias, todavía recuerdo algunas de ellas, como la de un trasplantado de Salamanca que localizó a la viuda de su donante. Él era soltero y ella se había quedado sin su esposo, así que intentó varias veces entablar una relación sentimental con él, porque llegó a pensar que en él quedaba algo de su “marido”, para el trasplantado, que había estado años esperando un nuevo corazón, fue muy doloroso y traumático”.

A pesar de las opiniones expuestas anteriormente emitidas por expertos trasplantólogos, las manifestaciones de los pacientes trasplantados con diversos órganos sólidos son más frecuentes cada día y pueden leerse tanto en prensa como la red. De igual forma en su libro el Dr. Pearsall⁽⁴⁴⁾, recopila los relatos de 79 pacientes trasplantados que atendía en su clínica, por cambios presentados después del trasplante y que los exhibían sus respectivos donantes. A la par, Sylvia⁽⁴³⁾ trasplantada de corazón y pulmón condensa en su libro, las transformaciones y vivencias experimentadas por ella después de haber sido trasplantada y hace referencia también a las experiencias de otros trasplantados.

De manera análoga el filósofo Jean-Luc Nancy⁽⁴⁵⁾, trasplantado de corazón narra en su obra autobiográfica la influencia que ha tenido en su vida el trasplante, nos señala: “En la vivencia disociada del trasplantado la identidad vacía de un yo ya no puede reposar en su simple adecuación de identidad, generando así una relación completamente nueva con el otro, y en especial con ese otro técnico en el proceso de trasplante”. Así la metamorfosis del cuerpo es, en definitiva, metamorfosis de la subjetividad, “el intruso no es otro que yo mismo”.

Ante esta realidad puedo resumir, que el sujeto trasplantado ha tenido que transitar por un proceso que va desde conductas de proyección con el donador anónimo, despersonificación del órgano trasplantado, para posteriormente lograr a través de los “ritos de purificación” una separación, un pasaje que lo lleve a una apropiación del órgano donado.

Esta perspectiva del paciente trasplantado renal, me permitió consolidar la importancia desde el ángulo del enfermo que va más allá de su estado físico y de los parámetros de laboratorio para establecer la funcionalidad del injerto renal, involucra la propia percepción de su ser y sobre todo de sus vivencias, es por ello que los fenomenólogos por su parte argumentan, que la calidad de vida depende de la interpretación y de las percepciones del individuo, manifiesta Ziller⁽²⁷²⁾. De hecho la enfermedad o la salud de una persona viene dada por sus sentimientos de dolor y sufrimiento, o por autopercepciones de cambio en el funcionamiento normal y sus sentimientos, de manera que la utilización de los servicios médicos está asociada en mayor medida con la percepción subjetiva de síntomas y sentimientos que con su condición clínica real, aseveran Ozcan⁽²⁷³⁾ y Albert⁽²⁷⁴⁾.

Por todo esto, cada vez más hay reconocimiento (por parte de los investigadores de los centros de trasplante), en que las medidas que evalúan los

resultados de salud debentener en cuenta la visión del paciente, no sólo en cuanto a la eficacia del tratamiento sino también de forma global, con relación al bienestar físico y mental percibido como producto de la intervención. Por tanto, estas medidas debentener en cuenta tanto el modelo biológico de enfermedad tradicional como la perspectiva del paciente, es decir lo psicosocial y espiritual que siempre estará presente.

IV.1.2.2.PERSPECTIVA FAMILIAR.

La familia es una estructura en equilibrio con la sociedad y con ella misma, en su seno se combinan significados físicos, emocionales, culturales, entre otros que la representan y le dan significado a la vida. Cuando se ensombrece su espacio por una enfermedad, como una expresión más de la vida, se producen cambios de diferente magnitud con la consecuente inestabilidad en el equilibrio de la dinámica familiar, que involucra tanto al paciente como también a su entorno especialmente a la familia, tal como se muestra en las expresiones de los familiares de pacientes con ERC, las cuales describo en la siguiente categoría.

IV.1.2.2.A.CATEGORÍA: VIVIENDO CON EL ENFERMO.

En la familia uno de los primeros hechos que acontece en su estructura es el sufrimiento que sobrelleva a consecuencia de la enfermedad que padece uno de sus miembros, en el caso de la ERC este sufrimiento es una madeja entre los sentimientos y emociones derivados por la enfermedad y el tratamiento en quien la padece y con la familia. De los relatos de los cuidadores del trasplantado irrumpió las subcategorías: **“Espantados por la enfermedad”** y **“Transformado por el trasplante”**.

IV.1.2.2.A.1.Subcategoría: Espantados por la enfermedad.

Para el paciente la ERC supone un sentimiento de impotencia e intranquilidad al no poder controlar el medio que le rodea. Es en este campo donde el enfermo, la familia y la red social viven con inseguridad y padecen cambios permanentes generados por los problemas colaterales de la enfermedad, lo manifestado en la entrevista a profundidad lo expongo a continuación:

“Me impactó el diagnóstico, ella no estaba enferma”, “La familia conocía de su enfermedad”.

Sostiene De La Serna⁽²⁷⁵⁾, que el impacto ante la enfermedad es diferente, dependiendo del momento del ciclo vital de la familia en que la enfermedad sorprende a la familia y del miembro que se encuentre enfermo, de tal suerte que no es lo mismo que le ocurra al esposo económicamente activo en la etapa de dependencia de sus hijos, a que le ocurra al esposo con el nido vacío y con hijos independiente económicamente. De igual forma refiere la autora, la repercusión influirán en mayor grado, si la enfermedad se presenta en una familia que no ha enfrentado anteriormente una crisis y no se ha puesto a prueba la capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una que haya vivenciado una experiencia similar en su seno o en su entorno inmediato.

Las enfermedades crónicas, entre ellas ERC, sostiene Kimmel⁽²¹³⁾, es una enfermedad que hace que la persona y su familia experimenten constantemente situaciones de crisis, esto por el agudizamiento de las manifestaciones físicas que poco a poco van provocando pérdida de las capacidades para el funcionamiento individual, familiar y social. Al desajuste generado a consecuencia de la enfermedad, se asocia una nueva situación de crisis: la provocada por el tratamiento de suplencia diálisis o TR. De igual manera Israni⁽²⁷⁶⁾ afirma, “generalmente desde el momento que comienza la entrada a HD la actitud de la familia hacia el enfermo es de protegerlos y considerarlos discapacitados con la consiguiente carga de angustia tanto del paciente como de la propia familia”. La problemática puede verse

agravada, si anteriormente a la enfermedad existían problemas en el ámbito familiar, influyendo en el tratamiento y en el enfermo. Esta alteración en la dinámica repercutirá en el apoyo de la familia hacia el enfermo.

El momento del diagnóstico es una etapa de incertidumbre que crea sufrimiento emocional en el individuo, porque ocasiona una interrupción en la vida cotidiana. La familia al igual que el paciente se puede sentir bloqueada e incapaz de tomar decisiones, ya que cabalga la depresión y la ansiedad, incidiendo en su normal funcionamiento, pero a su vez puede utilizar varios mecanismos de autoprotección así sean negativos, como los expresados a continuación:

“Es culpable, no cumplía lo indicado por el médico”, “Es culpable, prefería ir a jugar que al hospital”, “Me duele, pero no se cuidaba”.

En muchos casos refiere Cameron⁽²⁷⁷⁾, la persona analiza y crea sus propias ideas sobre la causa que originó la enfermedad, pensando que es un castigo por algo que hizo en el pasado. Por lo general el sentimiento de culpa se acompaña de rabia y el enfado puede recaer sobre el enfermo y las personas más cercanas, quienes no deben tomar esta reacción como un ataque personal, sino como una reacción al diagnóstico. Por ello, debe explicar lo que siente cuando se tranquilice. Si sufre o hace un gran esfuerzo al hablar de la enfermedad o sus sentimientos se ven afectados ante el paciente y el resto de la familia o personas de confianza, se debe buscar apoyo en el profesional para obtener orientación y ayuda.

Lo anterior desde luego se encuentra ligado al impacto del diagnóstico, pero también es debido a que las emociones negativas co-ocurren con las positivas, se manifiestan otras emociones y sentimientos, a la par que se realiza una reorganización familiar, como se puede evidenciar en los relatos siguientes:

“Me duele verla así”, “Me apena su estado”, “No soporto verla así”, “Dejé de estudiar para cuidarla”, Faltaba mucho al trabajo y lo botaron, ahora trabajo yo”, “El tiempo no me alcanza, trabajo y me

ocupo de la casa, ella no puede”, “Dejé de salir con los amigos, tengo que cuidarla”.

Apunta Valderrábanos⁽²⁴²⁾, que algunos enfermos pueden delegar todas las responsabilidades en las personas más cercanas, dejando entrever que no pueden afrontar los problemas por sí solos. Es conveniente que la familia se muestre firme y que el paciente siga asumiendo algunas de las responsabilidades anteriores. Ellos necesitan ayuda, amor y comprensión, pero, no necesitan lástima, ni sentirse inútiles. Reseña además el autor, que tanto los pacientes, como los familiares, se encuentran tristes ante el diagnóstico, ya que surgen cambios en los hábitos cotidianos durante el proceso de la enfermedad y sobre todo durante la HD, así como el dilema en que se les ha transformado su futuro. Igualmente expresa, que la depresión no afecta a todos los pacientes, simplemente se puede encontrar apenados, preocupados y tristes después de escuchar el diagnóstico o durante el tratamiento, pero disminuye a medida que la persona acepta el diagnóstico.

En este orden de ideas, Kellerman⁽²⁷⁸⁾, evaluó la estructura familiar de 74 pacientes afroamericanos de procedencia urbana en HD, señala que una mejor coordinación familiar permite predecir también una mejor adaptación a la diálisis. Además refiere, que en 500 familias de pacientes afroamericanos de Washington y Filadelfia, en las que se evaluó el funcionamiento familiar y la adaptación a la enfermedad, los datos revelaron después de 3 años de seguimiento, que solo la edad del paciente y la estructura familiar estuvieron asociadas con la supervivencia.

Asumir el rol de cuidador no es inocuo. Es posible desarrollar un fenómeno de “sobrecarga” por la tarea asumida, por la conjugación de diversas variables, como se evidencia a continuación:

“Me agoto igual que él”, “No soy joven y cuidarlo agota”, “Siempre estoy cansado, no duermo bien”.

Una mayor imposición de tareas y responsabilidades deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando frecuentemente trastornos ansioso-depresivos, como lo han demostrado Thompson & Briggs,⁽²⁷⁹⁾ y Marriot⁽²⁸⁰⁾, y frecuente aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar como lo describen Mittelman⁽²⁸¹⁾ y Wisniewski⁽²⁸²⁾, con aumento de la morbilidad general y mortalidad que en población comparable sin sobrecargada no ocurre este fenómeno, como lo afirma Kellerman⁽²⁷⁹⁾.

El miedo a lo desconocido se hace presente ante la realidad inminente de una operación y más aún si ésta lleva la complejidad de un trasplante. La cantidad de información al respecto depende del nivel cultural, del interés y del grado de estrés del paciente y de su familia, tal como fue relatado por los entrevistados:

“Ruego por un riñón”, “Me da miedo que pierda el riñón”, “No quiero que muera”, “Rezo para que se trasplante”, “Pedí que alguien muriera para obtener el riñón, después le pedí perdón a Dios”, “Me da miedo que pierda el riñón”, “No quiero que muera”.

En investigación llevada a cabo por Magaz⁽¹⁷⁵⁾, encontró que los cuidadores de los pacientes en HD están sobrecargados por la dependencia del paciente y su enfermedad, y además por las exigencias propias de la diálisis, acumulando durante un largo tiempo emociones con repercusión en su calidad de vida, por todo esto desean tanto o más que el enfermo que aparezca un riñón y llegado el día del TR, tienen tanta carga emocional que puede transformarse en depresión si el riñón no funciona y su familiar debe permanecer en HD.

Por otro lado asegura Mittelman⁽²⁸²⁾, que el familiar sabe que el mejor tratamiento para la ERC es el TR y ante la impotencia por muchos motivos de no poderle otorgarle un riñón, llega a rogar para que se presente un donador, pero alguien debe morir, sintiendo culpa y remordimiento por su deseo. Sostiene también el autor, que en el momento en que el cuerpo queda sin vida se da inicio a una nueva historia, en donde terceros manipulan su desarrollo, generando una prolongación o

fragmentación de este ciclo, dándose a su vez una oportunidad de continuación en otro renacer. En la actualidad, la muerte se ha convertido para muchas personas y entidades en una imposibilidad de sobrevivencia; dejando el verdadero sentido de abandonar el vivir cotidiano para pasar a ser una parte transformada por la ciencia de la sociedad.

Auer⁽²⁸³⁾ alega, nos estamos enfrentando a enfermedades de larga duración que además llevan acoplados cuidados permanentes, demandados por sus tratamientos y restricciones en el nuevo estilo de vida. Provocando dos consecuencias principales: por un lado, la enfermedad pasa a formar parte de la vida del paciente y de su entorno familiar y socio-laboral, con consecuencias de la misma que no son únicamente físicas; en segundo lugar, los tipos de tratamientos se complican, pero los efectos secundarios también pueden llegar a ser muy importantes, con lo que pasa a un primer plano la evaluación de los beneficios que producen unos frente a otros.

La familia en la espera del riñón, presencia el avance imparable del deterioro físico de su miembro con ERC; los roles se desdibujan y la resolución de los conflictos preexistentes requieren de la instauración de un nuevo equilibrio homeostático. En estos casos la esperanza y desesperanza conviven, siendo además de gran importancia el lugar y rol dentro del grupo familiar que ocupa el paciente; generando, naturalmente, distintas emociones. Los requerimientos de cuidados y dependencia aumentarán, y se cierne sobre la familia la sombra amenazante de la muerte, irrumpiendo en cada agudización de la sintomatología. Junto al deseo y al miedo al trasplante (por sus porcentajes de riesgo), se polarizan sentimientos, sea en depositaciones en algunos de los miembros o alternativamente en alguno de ellos, donde la ambivalencia siempre está presente. Los esfuerzos, privaciones y renunciamentos que se requieren traerán aparejados emociones intensas: sentimientos de sobrecarga, impotencia, frustración, postergación, depresión, ansiedad, angustia, rabia contra el destino y la sociedad no donante, entre otros.

Todas estas emociones están asociadas a sentirse impotente por evidenciar el sufrimiento de un ser amado, al que no se puede más que acompañar mientras desean que puedan ser trasplantados, dependiendo para ello que alguien muera.

Debido a esto los hospitales y Universidades, se han convertidos en escenarios de aumento y ratificación de la donación de órganos, ante este nuevo período que se desprende de los trasplante, en donde la vida parte de la muerte, se genera del fortalecimiento entre dos seres quienes renacen y mueren al unísono.

IV.1.2.2.A.2.Subcategoría: Transformado por el trasplante.

Una de las principales ventajas del TR como tratamiento de la ERC, es que no se limita únicamente a la mayor supervivencia de quien lo recibe, sino que provoca una variabilidad de cambios que influyen en su bienestar físico y calidad de vida, de los que adolecía mientras se encontraba en HD. El familiar o cuidador se encuentra entre los primeros en evidenciar estos cambios, muchos inexplicables, al respecto manifestaron:

“Ahora tiene vida”, “Mejóro su salud y su vida”, “Está lleno de vida otra vez, volvió a nacer”, “Tiene salud y vida”, “Recuperó la vida”, “Mi mamá no sabía bailar y ahora sí”, “Sus gustos por la comida han cambiado”, “No sé cómo explicarlo, pero a veces parece otro”, “Come lo que antes no le gustaba, es extraño” , “Duerme en otra posición”, “Orina como un hombre”.

Como investigadora en las lecturas de la entrevista a profundidad he de acotar que existen cambios que solo pueden describirse desde la fenomenología y hermenéutica, donde evidentemente el familiar cuidador ha vivenciado todas las etapas de la enfermedad, tratamiento y recuperación de su ser querido, observando modificaciones conductuales sin lograr explicación alguna ante esos hechos.

Para la mayoría de los enfermos en HD, el período de pre-trasplante está marcado por un claro declinar físico, angustia adaptativa y la aparición de déficits orgánico-cerebrales. El TR con funcionalidad exitosa, permite la desaparición de estos síntomas los cuales son percibidos por el equipo de profesionales del área de trasplante, paciente y sus familiares como un cambio de vida por la recuperación de la salud, aduce Surman⁽²⁸⁴⁾.

Durante el periodo postoperatorio inmediato el paciente experimenta una sensación de euforia, porque una nueva vida le ha sido regalada. A veces este período se convierte en una luna de miel con poco estrés y cierto bienestar. También es un momento de alivio y satisfacción para las familias, que debieran haber sido preparadas para afrontar el aislamiento de la unidad de trasplante o de cuidados intensivos. En ese momento se ha pasado de la desesperanza de ser incapaz para hacer nada por prolongar la vida a la sensación de intentar controlar el futuro, cumpliendo lo que el equipo de trasplantes le indica, esto lo afirma Crespo⁽²⁸⁵⁾. Esta etapa de hipertimia y expansividad compartida con los familiares, se ha venido a llamar el Síndrome de Lázaro, publicado por Ferre⁽²⁸⁶⁾.

El incremento en el número de trasplantes de órganos ha permitido identificar algunas repercusiones psicológicas asociadas a los mismos. En este sentido, las investigaciones expuestas coinciden en afirmar que el proceso de integración psicosocial del órgano no es fácil, ni para el paciente, ni para la familia, como se evidencia en las siguientes expresiones de los entrevistados:

“Es posible que al donante le haya gustado bailar”, “No me explico esos cambios”, “El donante tiene que ver con los cambios”, “No entiendo los cambios, es posible que sea por el riñón de otro”, “El donante era un hombre, pudiera explicar lo de la orina.

Watts⁽²⁸⁷⁾ y Surman⁽²⁸⁸⁾, expresan que es un hecho frecuente que durante el postoperatorio, el paciente o su familia se preocupen por la figura del donante. Así los pacientes quieren saber quién fue el donante, cómo murió, cuál era su edad, sexo o raza, entre otros.

La imagen corporal es un punto de referencia frecuente, por el interés de saber qué pasa cuando alguien recibe parte del cuerpo de un extraño. Al contrario de lo que sucede en otras intervenciones quirúrgicas en las que el paciente se adapta a una pérdida de un órgano o parte de él, en el trasplante algunos receptores perciben el injerto como un cuerpo extraño que es capaz de trasladar rasgos o características personales del donante al receptor siendo exteriorizadas por éste. Así encontramos en la literatura trasplantados que dicen sentirse como “Frankenstein”, y otros que al recibir un órgano de una mujer sienten estar convirtiéndose en “parte de mujer”, así lo ha publicado Dubovsky⁽²⁶⁶⁾, u otro como aquel caso que recogió Abram⁽²⁶⁷⁾, en el que un hombre blanco que había pertenecido al Ku Klux Klan se unió a la “Asociación nacional para el desarrollo de las personas de color” cuando supo que el donante del riñón que le había sido trasplantado era negro.

IV.1.2.3.PERSPECTIVA DEL MÉDICO NEFROLÓGO.

La situación de presentar la ERC lleva consigo desajustes con el cuerpo y la propia corporeidad y ésta puede ser vivida por el doliente como algo negativo, por lo que resulta esencial que al prestar atención nefrológica para evitar repercusión orgánica y funcional, se tenga presente en todo momento el cambio que supone a nivel emocional la percepción de la enfermedad por parte de quien la padece y de su entorno, y la alteración de la corporeidad individual que ésta lleva consigo, para de este modo, ayudar eficazmente en su situación de crisis. La visión nefrológica queda representada en este estudio por la categoría **Tratando al enfermo**, que a continuación detallo.

IV.1.2.3.1.CATEGORÍA:TRATANDO AL ENFERMO.

La visión holística del paciente permite ver al médico que los síntomas, desde lo subjetivo, son sólo eso: síntomas. Sin embargo sus dolencias son un ensamblaje acerca de un problema más profundo que afecta a esa persona en su totalidad. La idea de atacar los síntomas es lo contrario de la holística, de nada sirve si no se aborda la causa que lo produjo y las consecuencias derivadas. Este enfoque de atención debe ser la que el médico en la actualidad le brinde al paciente, sobre todo si se encuentra ante una persona con enfermedad crónica como la ERC. De la información obtenida se extrajeron las subcategorías denominadas: **“La verdad diagnóstica, “La espera del órgano y “El trasplante.**

IV.1.2.3.A.1. Subcategoría: Comunicando el Diagnóstico.

Desde el punto de vista deontológico, la comunicación del diagnóstico de una enfermedad grave, como lo es la ERC, es un momento clave de la relación entre médico y paciente, hasta el punto que puede condicionar como afrontará el paciente su afección y la respuesta ante el tratamiento. La forma como los médicos nefrólogos transmiten el diagnóstico al paciente, se evidencia en sus respuestas:

“Decirle al paciente que sus riñones no funcionan, depende de muchos factores”, “Siempre es diferente, depende del paciente, de la familia, del momento y mucho más”, “Trato de decírselos de la mejor forma, que lo entiendan, dependiendo de su edad, educación, cultura y otros factores”, “Para que el paciente pueda ser tratado debe saber el diagnóstico, se lo explico de forma sencilla y me aseguro que lo haya entendido”, “Converso lo más que puedo con el paciente para indagar su posible reacción ante ese diagnóstico, porque debe saberlo”.

Decirle a un paciente que tiene ERC avanzada y que requiere diálisis implica la comunicación de una mala noticia que rompe con la expectativa de vida del paciente, situándolo en un escenario de incertidumbre donde existe una falta de percepción de control y una amenaza para su vida y la calidad de la misma, afirma Leiva⁽²⁸⁹⁾.

Para que un diálogo, un encuentro entre personas, una interacción, sea de ayuda se requiere, en primer lugar, que en él se dé entendimiento. Comprensión no sólo como capacidad de captar el significado de la experiencia ajena, sino también como capacidad de devolver este significado a quien lo vive, para que él sienta que realmente está siendo entendido. La actitud empática sostiene Vidal ⁽²⁹⁰⁾, está relacionada con los aspectos esenciales del ser humano, refiriéndose al entendimiento del mundo íntimo de la persona a través de sus sentimientos, así como de la comprensión que los demás pueden tener de este mundo íntimo. Cuando los profesionales de la medicina nos enfrentamos a la verdad diagnóstica ante una enfermedad crónica que socaba la calidad de vida de quien la sufre y de su familia, es menester de vinculación afectiva que contribuya con la minimización del impacto del diagnóstico y favorezca el cumplimiento y adherencia al tratamiento, por ello la relación médico-paciente-familia, debe ser empática con camaradería médica, transferencia y contratransferencia, es decir, amistad médica, como lo califica Lain ⁽²⁹¹⁾.

De igual forma cita Fernández ⁽²⁹²⁾, que nada dispone a los pacientes para un impacto parecido, pero los médicos tampoco parecen preparados para transmitirlo. La noticia se recibe mal de cualquier forma, no obstante el médico deberá conseguir transmitir al enfermo que a pesar de padecer una enfermedad grave, morir se no es lo único que le queda por delante. Es importante que el médico mantenga una aptitud empática y escuche qué le pasa a su paciente para explicarle con claridad la situación que debe enfrentar, también debe ponerse en el lugar del paciente para que pueda entender su padecimiento y así conseguir transmitir que es una enfermedad grave, que tiene tratamiento y hay que respetarla, aceptándola para luchar contra ella. De esta manera, aunque no se le evita el impacto, el paciente sale de la consulta sintiendo que se le va a ayudar, que va a tener a quién acudir, y que hay esperanza. Estas recomendaciones fueron aplicadas por los médicos nefrólogos quienes además relataron:

“Lo más difícil es hacer que acepten la diálisis, siempre dicen que no en un principio”, “Si tienen un familiar o un amigo que se dialice, es difícil que acepten la diálisis”, “El aceptar la diálisis depende si el paciente tiene tiempo asistiendo a la consulta o si está llegando por la emergencia, en el primer caso lo preparo poco a poco y aceptan llegado el momento sin dificultad”, “Es fácil que acepten la diálisis si ya se saben enfermos, aunque un número importante no aceptaran al principio, pero si sabemos cómo disuadirlos aceptan”, “Si el paciente llega por la emergencia siempre dice que no al proponerle la diálisis como alternativa de vida, o si viene siendo tratado por un servicio diferente a nefrología”.

En este aspecto las investigaciones de Pérez⁽²⁹³⁾, revelaron que los pacientes con ERC no sólo se negaban a aceptar la enfermedad y la diálisis, sino que también ofrecían una gran resistencia a cambiar sus hábitos de vida. Si centramos la revisión bibliográfica en los aspectos psicológicos, la intervención realizada por los nefrólogos fue la explicación de manera clara tanto al paciente como a la familia acerca de la ERC y del tratamiento adecuado para la misma, logrando que aceptaran la incorporación a HD, como lo ha estudiado Crowley⁽²⁹⁴⁾. Los médicos nefrólogos participantes de esta investigación utilizaron igual herramienta para lograr la admisión de implementar la HD y el TR en sus pacientes, además refieren:

“El miedo a la diálisis está presente”, “Manifiestan miedo a la diálisis y a morir”, “Les explico el por qué no deben tener miedo”, “El miedo siempre está presente y no desaparece con las explicaciones”, “Si tienen miedo les explico que no deben temer y si persiste los pongo en contacto con otros pacientes que se dializan y se sienten bien, utilizando también la psiquiatría de enlace”.

En este sentido, las variables que con mayor frecuencia se encuentran asociadas al bienestar subjetivo son los síntomas físicos, la ansiedad, la angustia, la depresión, el apoyo social y el impacto de la enfermedad, como se han encontrado en diferentes estudios como los de Christensen⁽²⁹⁵⁾ y Kellerman⁽²⁷⁸⁾. La psiconefrología hace referencia a los problemas psicológicos de las personas con enfermedad renal, de los pacientes en diálisis y de los que serán o ya son trasplantados; con esta nueva disciplina se espera disponer de un cuadro más exacto sobre las consecuencias que tiene la ERC y su tratamiento, proporcionando

las herramientas que debe utilizar el nefrólogo para evitar estos trastornos o en su defecto tratarlos si están presente.

Rojas ⁽²⁹⁶⁾, hace referencia a una investigación titulada “Depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal sometidos a tratamiento con HD”, afirmando que todos los pacientes tenían rechazo a la máquina y el incumplir la dieta, notando que el elemento en común de sus conductas, era la búsqueda de la muerte, ello por su estado depresivo. Concluyendo que en los pacientes estudiados existían alteraciones del humor diagnosticable como la depresión, generalmente desencadenados por las descompensaciones médicas, falta de material médico-quirúrgico, muerte de algún compañero, problemas familiares y económicos. Todos estos aspectos son similares a lo vivenciado en nuestros pacientes.

IV.1.2.3.A.2.Subcategoría: La espera del órgano.

En la lista de espera de TR no se sigue un orden para la escogencia del paciente que será trasplantado. La asignación de un órgano procedente de cadáver a un receptor concreto se establecen base a criterios consensuados y aceptados por todos los profesionales que intervienen en la donación, en el seguimiento de los pacientes en lista de espera de trasplante y en su realización. Para ser incluido en la lista el paciente debe efectuarse un conjunto de valoraciones y rutina de exámenes incluidos en el protocolo pre-trasplante, llevando a consumo de tiempo además de provocar nuevas emociones que se suman a las ya existentes desde el inicio de la enfermedad hasta la HD; a tal respecto relataron:

**“Se sienten ansiosos”. “Están hostiles”, “La depresión los acompaña”,
”Manifiestan tristeza”, “Se deprimen con facilidad”, ”Tienen miedo a la muerte”, “La muerte les aterra”, ” Reconocen que pueden morir pronto”, “Morir les da miedo”, “Tienen miedo a la muerte”.**

Son notables y variadas las expresiones que de su padecer y sentir manifiestan los pacientes, al respecto Rojas ⁽²⁹⁶⁾ afirma:

“en nuestro mundo vivencial el temor a la muerte representa un rol fundamental, no sólo porque nos preocupa más que cualquier otro pensamiento y porque a menudo traspasa las murallas de los múltiples mecanismos de defensa que le opone al inconsciente para proteger al yo de una conciencia corrosiva de la muerte, sino porque además constituye una experiencia primordial de la existencia humana, además aduce que gracias a la angustia que da lugar la conciencia de la muerte (y hasta su presentimiento), a ese saberse finito y envuelto entre la nada el individuo se hace más auténtico, incrementa su peculiaridad, se despoja de tanta trivialidad inútil que se arruma en el curso de la vida y en suma encuentra significación a su existencia, pero sabiamente aporta que la angustia patológica y la enfermedad mental, en nuestra caso la complejidad de la ERC, puede generar una conciencia corrosiva de la muerte que derrumba al yo haciéndole esclavo de sus temores”.

Poveda ⁽²⁹⁷⁾ admite, que somos esclavos de nuestros propios miedos, pudiendo camuflarlos de muchas y variadas formas, porque hay miedo a mirarnos por dentro, miedo a los cambios y miedo a la muerte; son muchas las circunstancias que convergen para que un ser humano siga luchando a través de la adversidad o para que por el contrario, sus fuerzas se vean minadas de tal forma que la vida pierda sentido. Con respecto a la muerte sostiene Kopp ⁽²⁹⁸⁾, pacientes y familiares en múltiples ocasiones no saben cómo enfrentársele a lo que inevitablemente llegará; le temen especialmente a la pérdida de la autonomía, a no poder controlar el final de la vida con dignidad personal, con integridad, sin ser humillados y degradados por acciones inhumanas; además, angustiados de que el fin de la vida llegue en triste abandono en un impersonal hospital.

La psicología aplicada a la nefrología es definida por Bingaman ⁽²⁹⁹⁾, como la adecuación de los conocimientos psicológicos para una mejor y más completa

comprensión del paciente con ERC, específicamente aquel bajo tratamiento de HD, que presenta en su diagnóstico y tratamiento factores emocionales que agravan o causan mayores dificultades en su vida. Esas dificultades pueden aparecer en diferentes formas como la no aceptación de la enfermedad y del tratamiento. Los pacientes pueden presentar alguna mejoría temporal, o desarrollar otras enfermedades, incluso quejas y diferentes síntomas, que pueden ser de difícil entendimiento si no se concibe al ser humano como un todo integrado.

La mayoría de las personas al enfrentarse con una enfermedad, la cual podría precipitar su muerte, reaccionando con gran impacto casi siempre seguido de rabia. Se ven a sí mismos ante la eminencia de que sus vidas serán interrumpidas antes de tiempo y esa es la sensación del paciente renal al ser conectado a una máquina de HD. Este es un momento fundamentalmente de incertidumbre, donde convergen múltiples interrogantes y emociones para el enfermo: admitir la amenaza de muerte junto con la incertidumbre sobre su inevitabilidad. La incertidumbre es una experiencia bastante difícil de enfrentar para el psiquismo aunque la conexión con la máquina es en ese momento, la acción más adecuada y protectora tanto para la perturbación emocional como sin duda, para la física. Trabajar la aceptación de la enfermedad y del tratamiento requiere de un proceso de luto en sus diferentes etapas: negación, rabia, negociación, depresión y aceptación/resolución, y pueden aplicarse aquí tal como lo expresan Stedeford⁽³⁰⁰⁾ y Meneses⁽³⁰¹⁾. No podemos cambiar lo que realmente está pasando, pero si la actitud ante lo que está sucediendo. No cambiamos las realidades, cambiamos la forma de percibir las y afrontarlas, estima Poveda⁽²⁹⁷⁾.

Una vez estabilizados, pensar en la posibilidad de trasplante es la norma, aunque no todos podrán lograrlo, al respecto manifestaron:

“No tienen esperanza de que aparezca un donante”, “Se resignan a la falta del donante”, “Sueñan con un donante, pero conocen la realidad”, “Consideran la aparición de un donante como un milagro”, “Sabían que hay pocos donantes”, “La vida se ha tornado una carga”, “La vida les

pesa”, “Pierden el sentido de la vida”, “No le es placentero el vivir”, “La vida pierde valor”.

El número de pacientes en lista de espera para conseguir un órgano se mantiene desde hace unos años en aumento sostenido y en algunos países como España la donación cadavérica ha permanecido estable en unos 5.000 o 5.500 al año. En Alemania hay casi 12.000 personas en lista de espera. En Francia, unos 8.000. Pero en realidad lo que importa, no es cuánta gente aguarde para someterse a un trasplante, sino cuánto tiempo tienen que esperar. Matesanz⁽³⁰²⁾ opina, " El tiempo de espera varía para cada órgano, para un corazón el tiempo medio de espera son unos dos meses, para un hígado, cuatro, y para pulmón, alrededor de cinco. Los pacientes que necesitan un riñón son los que más tiempo aguardan: una media de 18 meses. El riñón es un órgano vital y el paciente puede seguir viviendo si es incorporado a diálisis, mientras se prepara para ser trasplantado".

Cuando un paciente padece ERC y amerita ser incorporado a diálisis, es oír y reconocer que la solución definitiva a su problema existe y le resuena cada día en su cabeza: trasplante, trasplante, trasplante!. Sin embargo, no aciertan todavía a comprender por qué no llega de forma inmediata desde el momento en que ha sido incorporado a HD. Escuchan que el nuevo riñón será de una persona fallecida que conocedora de estos sufrimientos, habría tomado en vida la decisión de donar sus órganos para trasplante. Piensan que no piden tanto. Al fin y al cabo usarán algo que se iba a enterrar, a perder. Es por ello que la lista de espera para trasplante de riñón es para algunos pacientes lista de esperanza y para la gran mayoría lista de desesperanza, estos sentimientos embargan a muchos pacientes sin distinción de edad y sexo que ven día a día como la vida se les va. Allí están personas como almas perdidas esperando que un ser humano generoso done sus órganos. Hay de todas las edades, que van desde meses de nacidos hasta ancianos que mueren esperando el trasplante que nunca les llega, esperando su única alternativa de vida. A nivel mundial existen miles de pacientes que se encuentran día a día viviendo esta

situación; las esperanzas regresan cuando son intervenidos y trasplantados gracias a una donación generosa y solidaria, esto les permite retomar sus planes de vida, terminar el colegio, iniciar una carrera universitaria, tener familia.

Por ello en España demarca la ONT ⁽¹³⁾, cuando se presenta una familia doliente por la pérdida de un ser querido, que ha sido valorado como posible donante de órganos, el abordaje lo hacemos colmados de razones para obtener el sí. Todos nuestros argumentos se les presentan cuidadosamente con el máximo respeto, a veces de forma ordenada, a veces con más vehemencia y rapidez, acuciados por el paso del tiempo que tiende a destruir poco a poco los órganos que débilmente se mantienen íntegros, con la ayuda de máquinas y fármacos, en un cuerpo sin vida esperando ser rescatados para alojarse en otro cuerpo enfermo pero con vida. Nuestra actitud y firmeza durante la petición del sí para la donación de órganos es la fuerza resultante de todas, los deseos y ansiedades de cada uno de los enfermos en lista de espera que confían y depositan en nosotros sus ilusiones para que podamos transmitir a esas familias razones de solidaridad, generosidad y reciprocidad, en la necesidad de órganos para trasplante y que hoy por hoy solo pueden obtenerse en esas circunstancias. Somos conscientes que estamos viviendo una etapa de transición en lo que concierne a la donación para trasplantes. Si cerramos los ojos, no nos es difícil imaginar un día cercano, cuando sea una práctica natural la donación de órganos, como la donación del cuerpo para estudios morfológicos en las facultades de medicina, como la incineración de los restos tras la muerte, en vez de la inhumación actualmente predominante.

El deseo de ser trasplantado forma parte del paciente, quien se encuentra en diálisis ya que este es un tratamiento paliativo, que les prolonga la vida pero no les devuelve la salud integral y la poca que tenían en las primeras sesiones con el mayor número de las mismas se les va consumiendo, al respecto señalaron los profesionales:

“La diálisis ya no la soportan”, “La diálisis es un trauma, a pesar de que viven gracias a ella”, “Se resignan a la diálisis pero no la aceptan”, “Estar en diálisis es difícil”, “La diálisis es un tratamiento que

consume’, ‘Poco motivados en las valoraciones pre-trasplante’, ‘Realizarse las valoraciones pre-trasplante, no está en sus prioridades’, ‘El cumplimiento de las valoraciones pre-trasplante, es multifactorial’, ‘Poco interés en realizarse las valoraciones pre-trasplante’, ‘Los que tienen adherencia al tratamiento son los que se realizan las valoraciones pre-trasplante’.

Al iniciar un programa de HD periódica, muchos pacientes presentan diferentes patrones de ajuste. Describe Kaplan-De-Nour⁽³⁰³⁾, una primera etapa o luna de miel con la máquina, momento en el cual la enfermedad renal está en un proceso avanzado y el paciente se encuentra severamente urémico y confuso. Desde las primeras sesiones, el paciente demuestra euforia por la mejora sintomática, relata el autor que un paciente le expresó: "Este fue un segundo chance de vivir, es como si hubiese nacido de nuevo. Es una diferencia como de la noche al día".

Este es un período marcado por la mejoría física y emocional que viene acompañado por una positiva necesidad de vivir bien, de confianza en la vida y de felicidad. Esta fase se inicia una o dos semanas después de la primera sesión de HD y su duración varía de seis semanas a seis meses. Es común que el paciente acepte su entera dependencia de la máquina, de los procedimientos y de los profesionales que lo atienden y por consiguiente, demuestren gratitud y cooperación. Independientemente de ese aspecto presentan, en mayor o menor grado, intensos episodios de ansiedad relacionada con el tratamiento Reichman⁽³⁰⁴⁾; Menzies⁽³⁰⁵⁾; Bingaman⁽²⁹⁹⁾ y Kaplan De-Nour⁽³⁰³⁾.

Al final de la luna de miel le sigue un período de desencanto y desánimo. En algunos pacientes ese cambio ocurre gradual y lentamente; en otros, es más abrupto. Los sentimientos de satisfacción, confianza y expectativas disminuyen o, incluso, desaparecen. Cuestiones previas, que hasta entonces eran evitadas, empiezan a aparecer cuando las demandas reales como empleo, familia y responsabilidades económicas disipan la euforia inicial: "¿cuánto tiempo?", "¿qué sucederá si paro la HD?".

El éxito de una buena terapia de suplencia renal dependerá de la responsabilidad del paciente y de una efectiva relación del equipo-médico-paciente. Por otra parte, si la persona es cuidadosa y respetuosa con las indicaciones (medicamentos o dietas, por ejemplo) podría cumplir una terapia sin problemas; no obstante, la familia juega un rol fundamental del apoyo al paciente con esta condición.

Uno de los múltiples contrastes entre la diálisis y el TR dice Oppenheimer⁽³⁰⁶⁾, es que convierte a un "paciente pasivo" en una "persona activa", con un renovado entusiasmo por la libertad e independencia. Muchos trasplantados si el injerto funciona adecuadamente, se vuelven más activos, más animosos, más agradecidos de vivir y parecen más sanos que aquellas personas que nunca han tenido problemas de salud.

Durante la sesión de HD, tratamiento periódico pero indispensable, identificó Calvanese⁽³⁰⁷⁾, que los pacientes tienden a afrontar constantes cambios psicológicos, físicos y sociales entre otros, provocando resquebrajamiento de su estado general de salud, generando reacciones emocionales como: negación o rechazo a la enfermedad y a su tratamiento, así como también pasividad, ira, culpa, disminución de la autoestima por alteración de su imagen corporal, cambios en su estilo de vida, con reducción de su círculo social y pérdida del poder adquisitivo. Entre los factores que favorecen la adherencia al tratamiento halló Orueta⁽³⁰⁸⁾, que el apoyo constante del núcleo familiar, no sólo en el ámbito económico, sino también, en su mayoría con apoyo afectivo y/o espiritual que le ayude a ver la HD como una forma de vida, lo que permitirá a la adherencia a la misma.

Diariamente somos testigos de una gran contradicción, de un lado sentimos cómo la opinión pública apoya la donación, es consciente de la necesidad social de la misma y se declara mayoritariamente a favor. Sin embargo, en los críticos momentos que siguen al fallecimiento de un hijo o un hermano, cuando nos acercamos a solicitar permiso para la extracción de órganos a esas familias aún aturcidas por el dolor que la

absurda e imprevista pérdida de la vida les está provocando, la respuesta, en uno de cada tres casos, es sencillamente no. Esta realidad es conocida por los pacientes con ERC que esperan un órgano para trasplante, tomando en cuenta que la solicitud de donación se realiza a pacientes que se encuentran en los mismos hospitales donde acuden a recibir su diálisis, lo que les provoca emociones diversas e influye en la realización de la analítica necesaria para ser incluidos en lista de espera.

Lo anterior es la realidad enfrentada por los médicos nefrólogos y otros profesionales de la salud que diariamente tratamos al paciente con ERC y que cuidamos de sustituir su déficit renal con la diálisis, cuando los pacientes quedan exhaustos tras prolongada enfermedad, el TR que cada día tiene más éxito y al funcionar correctamente, representa momentos de gran satisfacción al coronar felizmente una trayectoria de asistencia a esos enfermos que a veces se remontan años atrás, cuando comenzaron a consultar por los primeros síntomas de la enfermedad renal.

Fomentamos la donación de órganos pero la actitud ante ésta va estrechamente ligada al ancestral misterio y liturgia que rodea a la muerte. Es preciso delimitar con nitidez la línea que separa la vida de la muerte y no considerar a ésta última como una "prolongación" de la vida. El hecho de donar o no órganos para trasplante tras la muerte, no debe modificar el dolor de la familia por la pérdida de su ser querido. El cuerpo humano ya sin vida es una estructura pasajera que se desvanece poco a poco y solo el recuerdo del espíritu de la persona que lo habitó debe ser el objetivo más anhelado. Campañas para impulsar la donación de órganos son hoy por hoy imprescindibles en nuestro país, en tanto en cuanto, los trasplantes de órganos están única y exclusivamente limitados por la disponibilidad de órganos, que actualmente está lejos de cubrir las necesidades y porque coinciden en preparar y mentalizar a la Sociedad para una convivencia más generosa y solidaria.

Es necesario incrementar los esfuerzos para que toda la Sociedad considere los trasplantes de órganos como algo normal, al alcance de todos los enfermos que lo precisen y que van a permitir potenciar y ampliar el tratamiento de un buen número de enfermedades, en las que su única y definitiva solución consiste en remplazar el órgano enfermo por otro sano.

Todos, enfermos y sanos, donantes y sus familias debemos asumir el compromiso de la donación de órganos para trasplante como un acto terapéutico necesario e irrenunciable que es preciso demandar más, amparar , proteger y divulgar.

IV.1.2.3.A.3.Subcategoría: El trasplante.

Los criterios de selección del receptor vienen dados por la compatibilidad del grupo sanguíneo (ABO), la compatibilidad de los antígenos del sistema HLA, la cercanía de edad, y, finalmente, la presencia de una prueba cruzada (cross-match) negativa, aunado al tiempo que los pacientes llevan en diálisis. Debido a esto, el paciente que ha sido notificado de la existencia de un donante, llega al centro de trasplante conociendo que no es el único candidato pero mantiene la esperanza de que la suerte le acompañe. Al respecto manifestaron:

“Se muestran alegres cuando se les llama para trasplante”, “Manifiestan sus emociones positivas”, “La alegría es muy grande”, “Es la llamada que más esperan y se desbordan de alegría”, “Manifiestan gratitud”, “Es una llamada que siempre me gusta hacer, sentir su alegría es maravilloso”, “Agradecen de inmediato”, “La gratitud la expresan”, “Agradecen llorando”, “Rezan por el donante como agradecimiento”, “Van a ser operados y a lo que temen es que no funcione el riñón”, “Les asusta la operación, pero le temen más a la HD”, “Se aterran que salgan del quirófano, sin que funcione el riñón”, “Antes de entrar a quirófano manifiestan miedo por la operación y por el funcionamiento del riñón”, “Saber que el nefrólogo entrará al quirófano, les da confianza, por ello desean su presencia porque disminuye su ansiedad y les dá seguridad”.

En su discurso ante la Real Academia de Medicina de Barcelona, España, pronunciado en febrero de 2001, el Dr. José Gil Vernet-Vila⁽³⁰⁹⁾, manifestó:

“Cuando el enfermo renal ha sido seleccionado para ser trasplantado, presentan una serie de emociones casi simultáneamente, por un lado la alegría por el trasplante que ya es una realidad y por otro, la ansiedad y el miedo a posibles complicaciones que puedan surgir, tanto en el quirófano como en el postoperatorio o en su evolución, sin olvidar nunca la sombra del rechazo, es por ello que debemos brindarles ante estos momentos de sentimientos controvertidos nuestro apoyo, ayuda y comprensión, pero por sobre todo debemos saber escuchar, manteniendo una óptima comunicación para conocer no solo la sintomatología que puedan presentar, sino también para conocer sus miedos y temores, para así brindarles oportuna y adecuadamente soporte y solución”.

Una de las principales dificultades enfrentadas por quien se enferma según Rudnicki⁽³¹⁰⁾, es la amenaza a su integridad; es decir, la enfermedad precipita la pérdida del control interno y del entorno. En la sesión de HD, el enfermo pasa de una actitud activa a una más pasiva, haciéndose casi totalmente dependiente de la persona que lo atiende y por supuesto de la máquina. La cuestión de la dependencia es uno de los mayores problemas del enfermo renal y, mientras más se siente esa pasividad, aunque, inconscientemente, el paciente empieza a percibir que su control ahora está en las manos de extraños, las personas que asumieron su tratamiento, y que pasan a formar parte activa de su vida, mientras él tiene que aceptar esta nueva forma de vida, más pasiva.

Con respecto al manejo postoperatorio y la evolución en el tiempo del trasplante, los médicos nefrólogos indicaron:

“Si todo va bien es grato manejarlos”, “ Es difícil decirles que no funcionó”, “Lo peor es cuando no funciona y se quedan en HD”, “Verlos llorar porque orinan nuevamente es impactante, pero impacta mas decirles que tienen que volver a diálisis”, “Es difícil decirles que presentan rechazo”, “El regreso a HD los atemoriza”, “Siempre tienen miedo a perder el injerto y sobre todo regresar a diálisis”, “El miedo no desaparece”.

El miedo ante el fracaso es normal en las personas, sobre todo en aquellas que han perdido la funcionalidad de un órgano vital y conocen las consecuencias fatales derivadas de su enfermedad. Quizá uno de los aspectos más difíciles en el ejercicio de la medicina es no perder nunca la humanidad. Tras muchos años de ver, atender, supervisar y valorar situaciones de gran complejidad, es fácil caer en una cierta rutina que puede hacer perder la sensibilidad y la disponibilidad de no entender al paciente, asegura Poveda ⁽²⁹⁷⁾. Es deber y obligación del profesional de salud auxiliar al paciente portador de TR, quien ostenta la necesidad de externalizar, de dejar aflorar sus emociones, verbalizando sus sentimientos. Él necesita tener a alguien que lo escuche, le comprenda y comparta con él sus sentimientos y necesidades. De tal manera que el médico nefrólogo se involucra en el sentir de su paciente, mostrando emociones en concordancia con las de ellos, soporta Levy ⁽³¹¹⁾. Así mismo por esta relación estrecha de estos profesionales con el trasplantado, percibirán los cambios que presentan sus pacientes; en tal sentido señalaron:

“Los cambios son por haber recuperado la salud y por los fármacos”, “La inmunosupresión producen cambios”, “Se sienten bien y cambian por que el injerto funciona”, “El recuperar la función renal hace que se sientan mejor y diferente, también sienten el efecto de la inmunosupresión”, “La enfermedad y la diálisis los limitaba, con el trasplante no hay esas limitaciones y por eso tienen cambios”, “No pueden sentir al donante, es una locura”, “No creo ni dejo de creer que sientan al donante”, “No es científico creer que el donante se manifieste en ellos”, “El donante no tiene nada que ver sus cambios, “Preguntar si sienten al donante, es creer que se pueda manifestar y no lo creo”, “Sería interesante conocer si sienten al donante, pero no lo he preguntado ni me lo han manifestado”, “En que me basaría para preguntar si han sentido al donante, me parece una locura”.

Ante las múltiples interrogantes de si el enfermo percibe cambios que tienen relación con el donante a través del órgano trasplantado, son pocas las evidencias publicadas. Una de ellas es el reportaje por Sahuquillo ⁽²⁷¹⁾; “Por salud psicológica, es preferible no hacerse una idea física de la persona, de la que viene el órgano”, indicó el Dr. Emilio Bautista, presidente de la Federación de Trasplantados de Corazón. “El establecer el anonimato del donante por ley es de sentido común, porque a veces cuando la familia del donante y el receptor se conocen, se pueden establecer relaciones bastante viciadas, y eso puede ocurrir igual con un riñón que con la cara. Además los pacientes que necesitan un trasplante están en una situación tan grave que no están para plantearse dilemas emocionales y mucho menos percibir al donante, sostiene Matesanz”.

En otro orden de ideas, así como el nefrólogo se integra al sentir del trasplantado, mucho más lo hace el familiar, es por esto que los médicos los consideran parte del equipo que debe vigilar al paciente, por lo que expresaron:

“El familiar debe vigilar el tratamiento”, “El familiar es clave en el cumplimiento del tratamiento”, “La vigilancia del familiar es vital”, “El familiar debe influir en el tratamiento”, “La garantía de la adherencia al tratamiento la da el familiar”.

En nuestros días es cada vez más común encontrar en los centros de atención médica a pacientes con diferentes enfermedades, en su mayoría crónicas destacando la ERC, que llevan a un desenlace drástico para las familias que viven con un miembro enfermo y con pocas posibilidades de vida, sino es incorporado a tratamiento de suplencia renal que angustia y preocupa a la misma.

Según Kusztal ⁽³¹²⁾, muchas han sido las variables utilizadas para medir la calidad de vida en los pacientes que se mantienen bajo tratamiento de HD o TR, donde la situación y el apoyo familiar constituyen factores independientes que

determinan la adherencia al tratamiento lo que incide en la estimación de la calidad de vida en este grupo de enfermos. Igualmente, Weng ⁽³¹³⁾, explican la relevancia del apoyo familiar para los pacientes en HD y TR, la necesidad constante de ayuda, que en muchas ocasiones se convierte en dependencia, no solo con respecto a la familia quienes son los vigilantes del cumplimiento del tratamiento en la forma indicada, sino también de los profesionales del equipo sanitario de asistencia.

La ERC es una patología que acarrea severas consecuencias para quien la padece así como para su entorno familiar ya que de no ser posible el TR se tiene la opción de un tratamiento renal sustitutivo, la diálisis, que en sus distintas modalidades resulta un tratamiento que invade la calidad de vida del paciente y de la familia, siendo esta última quien busca la manera de afrontar las diversas necesidades que surgen a partir del diagnóstico que recibe el paciente, durante y después de que llegue el final del enfermo. Resulta necesario para la planeación de las intervenciones conocer cuáles son las necesidades que la familia requiere en ese momento y que cambios se propician, porque hay una alteración en la vida cotidiana a la que se está acostumbrado llevar, éstos pueden ir desde el cambio de roles, economía familiar hasta generar algunos trastornos o frustraciones en los miembros de la familia que pueden llegar a complicar o a desintegrar la misma. De tal manera que la propuesta se pueda generar en base a las necesidades reales y permitan resolver los problemas emocionales e instrumentales que se generan a partir de la enfermedad. Por estas razones es imprescindible el trabajo interdisciplinario para la posible intervención de la dinámica familiar para que ésta maximice y/o conserve su salud integral, para beneficio tanto del paciente como de todos los integrantes que conforman el sistema familiar y de esta forma se contribuya al afrontamiento del proceso de la enfermedad.

**CAPÍTULO V. CONSIDERACIONES FINALES,
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.**

CAPÍTULO V

CONSIDERACIONES FINALES

La oportunidad de desarrollar un estudio fenomenológico sobre el **Trasplante Renal y su Impacto en la Vida y Corporeidad** de quien lo recibe, tomando en cuenta las vivencias de personas con enfermedad renal crónica (ERC) y en la ocasión de abordar a los informantes de manera natural, utilizando la entrevista abierta donde ellos pudieron expresar sus experiencias, para conocer fielmente la percepción del proceso que han vivido desde el momento en que fueron conscientes de su padecimiento y transitar por el proceso de diálisis hasta alcanzar el anhelado trasplante renal (TR).

Durante el tratamiento de suplencia renal, estas personas se comportan con la mayor humildad y espontaneidad posible, tratando de recibir todo lo que le oferta la institución, desde el primer momento, esos sentimientos que fluyen y muestran emociones propias al conjugar sus sensaciones con una realidad imperante e inevitable, la esencia de la conciencia. Todo ello, me permitió recurrir a el método fenomenológico, que me condujo a comprender e interpretar desde la primera impresión el sentir de las personas enfermas, el cómo visualizan su enfermedad, que desde mi óptica pareciera que no le dan ninguna importancia a la necesidad de cuidados constantes y modificaciones en los estilos de vida, los cuales en primera instancia son obviados y luego, recuperan la libertad al desatar las amarras de la diálisis cuando son trasplantados, impulsándolos a la vida y a una incertidumbre que nunca antes de la enfermedad pensaron experimentar. Así mismo, conocer esas vivencias y modificaciones desde la perspectiva familiar y médica enriqueció la imagen inicial.

Como investigador y por exigencia del diseño fenomenológico fui flexible, disfruté del flujo de ideas y expresé atributos como: idoneidad, autenticidad,

credibilidad, intuición, receptividad, reciprocidad y sensibilidad que me permitieron conducir mejor el estudio. El interaccionar con cada paciente trasplantado renal, sujeto de estudio, me permitió encontrar el significado que tiene este fenómeno para su vida, donde las situaciones que ellos vivencian no poseen un significado en sí mismas, sino que adquieren un sentido para quienes las experimentan. En base a ello, tomando en cuenta todas las categorías y las subcategorías que las conforman, expongo a continuación las consideraciones finales y posteriormente las conclusiones que se desprenden.

V.1. CONSIDERACIONES FINALES:

Se describieron las vivencias de cinco pacientes trasplantados renales con órgano procedente de cadáver (tres del sexo femenino y dos masculinos, con edades comprendidas entre 19 y 52 años) teniendo todos una función renal normal con depuración de creatinina mayor a 60 ml/min/24h y un integrante familiar cuidador de cada uno de ellos, representados por la pareja en dos casos y en los tres restantes por madre, hijo y hermana, predominando el sexo femenino en los mismos. Además se indagó la perspectiva de cinco médicos especialistas en nefrología que han tratado a los sujetos en estudio, sobre el comportamiento de los enfermos renales crónicos durante todas las fases de la nefropatía y su tratamiento.

Desde la **perspectiva del paciente trasplantado renal** se obtuvieron tres categorías. La primera con una visión de **Atascamiento en la enfermedad**, dado por las emociones y sentimientos ante el impacto del diagnóstico y el enfrentamiento de la necesidad de diálisis; aunado, con percepción de estar **entre dos aguas**, ello porque en su mayoría son diagnosticados en fase avanzada de la enfermedad con la consecuente hemodiálisis (HD) como tratamiento paliativo de suplencia renal, generándoles sufrimiento físico y psicosocial, donde la familia está involucrada en

forma integral, ante esta realidad se evidencian las etapas del duelo, las cuales cabalgan por no presentarse de forma secuencial. Así mismo, es notorio que la falta de adherencia y cumplimiento al tratamiento y a los controles médicos, los lleva a expresar sentimientos de culpa y miedo a morir, poniéndose de manifiesto la fragilidad del ser humano ante la ERC, vista como aterradora debido a que es larga y penosa, además de depender de un donante para lograr su tratamiento idóneo, lo que deriva en inseguridad por alteración de la autoimagen y falta de control de los acontecimientos a devenir, provocándoles sentimientos de ambivalencia, que los describo como si se encontraran **entre dos aguas**, porque por una parte a través del riñón artificial se les prolonga la vida sin que se logre la curación, sin embargo, aún así la esperanza les acompaña en ese peregrinar de su ciclo vital hasta lograr el TR, pero no desaparece con el mismo, sino que se modifica al igual que sus miedos.

Con respecto a la segunda categoría denominada **El riñón deseado**, se conformó con las subcategorías: **terminó la pesadilla, el donante desconocido y la incertidumbre**, por todas las vicisitudes que vivió cada paciente durante la espera de tan deseado órgano donde la espiritualidad se magnifica, experimentando además variados y antagónicos sentimientos (alegría, tristeza, esperanza, intriga, ansiedad, inquietud y otros), como expresión no solo de prolongar la vida, sino también de aliviar los síntomas y disfrutar la vida con sus seres queridos sin las limitaciones impuestas por la HD, conjugándose en ellos las creencias, cultura y religión. No obstante, estos pacientes sufren una serie de acontecimientos que los llevaron a una serie de emociones de beneplácito ante la posibilidad de solucionar sus limitaciones, pero con el dilema de no contar con el riñón de un familiar vivo, teniendo que centrarse ante la realidad de un donante cadavérico y desconocido y con el tabú de no conocer el género del donante, entre otras variables del mismo.

La tercera categoría correspondiente a los **Cambios después del trasplante**, la cual se generó de las subcategorías: **el cuerpo, la identidad y el intruso**. Todas las vivencias que se vislumbran en estos pacientes desde el punto de vista biológico

y psicosocial afectan su vida y corporeidad en mayor o menor grado, sobresaliendo la estética derivada de la cicatriz quirúrgica posterior al trasplante, siendo muy relevante en el sexo femenino, sin embargo la preocupación está centrada en la funcionalidad del injerto considerando que las alteraciones funcionales y corporales que se deriven pueden ser tratadas individualmente, incluyendo las que afectan la salud mental.

La identidad es la conciencia que una persona tiene sobre sí misma y que la convierte en alguien distinto. Aunque muchos de los rasgos que conforman nuestra identidad son hereditarios o innatos, sin embargo el entorno ejerce influencia en la especificidad de la información de cada persona y es por ello, que en el devenir de las personas hay acontecimientos de la vida que le producen crisis en su identidad, relacionada con los conflictos, traumas, pérdidas, difíciles momentos vitales, decisiones duras de tomar y repercusiones complejas en su estado mental, entre otros. Aspectos estos, que desde su subjetividad comprometen su identidad, tal es el caso de los pacientes de esta investigación debido al peregrinar de la ERC, la HD y el TR, pudiendo en éste último grupo exacerbarse la crisis de identidad al llevar en su cuerpo un riñón ajeno que es de un cadáver, situación ésta que les crea una complejidad de emociones, las cuales son muy floridas en los primeros meses post-trasplante y que pudieran atenuarse con el soporte del equipo de salud y familiar, pero sobre todo, con la aceptación psicológica del órgano trasplantado indistintamente de su origen.

Algunos pacientes trasplantados pueden manifestar alteraciones de su identidad dado por los cambios en la personalidad de forma intermitente, que por lo general mantienen en secreto, aspecto que perpetua la crisis de identidad, lo que con lleva a vivir el trasplante con angustia e incertidumbre siendo independiente de la estabilidad funcional y orgánica, pero que si pareciera depender del factor genético que en última instancia muestran cambios significativos atribuibles al donante y que son expresados por el receptor, sintiendo al injerto como un intruso.

La **perspectiva familiar**, nos vislumbra a la familia como una organización única, que constituye la unidad básica de la sociedad y que en el transcurso del tiempo ha elaborado pautas de interacción para apoyar la individualización en cada uno de sus integrantes. Ella actúa como un sistema abierto, por ello lo que acontece a uno de sus miembros lo padece la familia como un todo. Ante una enfermedad crónica se teje una maneja de sentimientos y emociones desde que se les trasmite el diagnóstico mantenida en todo el proceso de la enfermedad y su tratamiento, donde el cuidador se sobrecarga por la conjugación de diversas variables, muchas veces con afectación biopsicosocial solapada y no perceptible ni por el enfermo, la familia ni por el equipo de salud tratante. Por otra parte en la familia pueden haber cambios en la jerarquía, roles, reglas familiares y en la efectividad de la comunicación, aspectos que de no ser tomados en consideración llevan a la disfunción familiar ante el **espanto de la enfermedad**.

La familia también reacciona al percibir a su integrante **transformado por el trasplante**, al ser los primeros en observar modificaciones conductuales, sin explicación clara ante lo evidenciado, siéndole atribuido al donante. En vista de que para los seres humanos la imagen corporal es su tarjeta de presentación, existiendo siempre la interrogante de si el cuerpo extraño es capaz de trasladar rasgos y características personales del donante al receptor.

La **perspectiva nefrológica**, revela que es importante que el paciente conozca con certeza todo lo relacionado con su enfermedad, es decir, **la verdad diagnóstica**, para que internalice la realidad de su situación de salud y acepte las alternativas de tratamiento, comprendiendo el significado del mismo y sus consecuencias, mientras se encuentra **esperando el órgano**; pero además, que él cómo paciente sea comprendido como persona, tanto en el ámbito orgánico como humanista; porque las manifestaciones del duelo se presentan en todas las fases de la enfermedad, siendo más impactante donde predomina la ansiedad, la hostilidad, la depresión, pero por sobre todo el miedo a morir. Por todo esto como profesionales

de la salud no podemos cambiar lo que está pasando, pero sí la actitud, haciendo un equilibrio entre lo orgánico y lo humanitario, porque ante el inminente trasplante el paciente vive momentos de regocijo sin que desaparezca la incertidumbre, siendo posteriormente suplantada por la sombra del rechazo en **el trasplante**.

Por otra parte después del trasplante, se pueden suscitar algunas complicaciones de índole física y psicológica, no obstante como clínicos se hace énfasis en lo biológico ignorando ciertos cambios que pueden estar ocurriendo en el trasplantado y que afectan su **vida y corporeidad**.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Desde la **perspectiva del paciente trasplantado renal**, surgió la categoría "atascamiento de la enfermedad", caracterizado por una gama de emociones y sentimientos ante el impacto del diagnóstico y el afrontamiento del tratamiento paliativo de suplencia renal modalidad hemodiálisis (HD), acompañado siempre de la culpa y del miedo a morir, sin dejar de lado la inseguridad por la alteración de la autoimagen y por el no control de todos los acontecimientos en el curso de la enfermedad, pero ante todo por la ausencia de un familiar como donante vivo, resignándose así a la posibilidad de donación cadavérica. También, fenomenológicamente se revela que después del trasplante renal (TR), al recuperar su salud, es decir, la vida, muchos de los cambios afectan su **vida y corporeidad**, donde la estética derivada de la cicatriz quirúrgica les afecta, condición que es minimizada por la funcionabilidad del injerto renal, no obstante los trasplantados expresaron otros cambios que mantienen en secreto y no son revelados a la familia ni tampoco al médico nefrólogo tratante, cambios que atribuyen como propios del donante.

El fenómeno estudiado desde la **perspectiva familiar**, es tan complejo como lo vivenciado por su familiar enfermo, porque al igual que ellos, se encuentran "espantados por la enfermedad" por todo lo que implica una patología crónica, es decir, sin cura y donde el tratamiento de suplencia renal depende en un primer momento de una máquina y posteriormente de una persona muerta; situación que los obliga a cambios en la dinámica familiar, donde el cuidador es vulnerable física y emocionalmente al presenciar **el impacto en la vida y corporeidad** de uno de sus miembros.

Desde la **perspectiva nefrológica**, se evidencia que la atención en la práctica médica está signada mayoritariamente por elementos del paradigma tecnocientífico

de la modernidad, vislumbrando sutilmente algunos elementos de la relación médico-paciente, lo que determina la necesidad de un equilibrio entre lo biológico y humanístico, de manera que se aborden explícitamente los cambios no revelados por el paciente ni indagados por el médico nefrólogo, en busca de comprender e interpretar no solo la salud física del paciente trasplantado renal, sino también lo psico-social que atañe su **vida y corporeidad**.

Desde **mi perspectiva como investigadora**, logré a través de esta investigación comprender la **vida y corporeidad** del paciente trasplantado renal en términos de los cambios experimentados, su naturaleza y evolución subjetiva, aunque también asumo que lo percibido por el paciente sea de transitoriedad epocal, por ello me empoderaré de esta línea de investigación, con la finalidad de profundizar en la temática ya expuesta e indagar en las posibles respuestas a las nuevas interrogantes surgidas, que aún no han sido estudiadas ni en nuestro medio ni en otras latitudes.

RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES

Los médicos especialistas en nefrología, que laboran en los diferentes centros de trasplante renal (TR), brindando atención médica a los pacientes trasplantados de riñón, deben mantener un equilibrio entre lo orgánico y lo humanista en su práctica clínica, practicar con generosidad la comunicación con sus pacientes: escuchar atentamente y solicitar el aporte del enfermo y de sus familiares en áreas que a menudo ignoran; valorar sus experiencias y sus sugerencias, con la finalidad de lograr una relación de confianza y facilitar la expresión de las repercusiones que el injerto les provoca a ellos como trasplantados renales y, detectar oportunamente cambios que puedan influir en la salud mental y que influirán en su **salud (vida) y corporeidad**.

Dar a conocer a los centros de TR, la importancia del soporte psicológico y/o psiquiátrico a los pacientes en las etapas pre (como lo exigen los protocolos de los diferentes centros de trasplante) pero sobre todo en el post-trasplante, de esto depende que el paciente pueda asumir la nueva condición y lograr una vida sana, a pesar de la incertidumbre que las condiciones propias del trasplante impone. Dichas valoraciones psicológicas deben mantenerse en el tiempo y no solo antes del TR, como se realiza en la actualidad.

Considerando los hallazgos de esta investigación, los centros de TR deben realizar y promocionar estudios de índole humanista, para así conocer las dimensiones de la influencia del injerto renal en su **vida y corporeidad**, con el fin no solo de detectarlas y manejarlas adecuadamente, sino también de transmitir las a los estudiantes tanto de pregrado como de postgrado en formación, para que brinden en el presente y en el futuro una atención más humana a sus pacientes.

La publicación de los resultados de este estudio, debe difundirse a la colectividad en general, para así evitar el uso exclusivo de los profesionales de la salud renal y mental; porque en el mismo se puede observar que lo vivenciado después de ser trasplantado de riñón depende de la procedencia del órgano injertado, marcando los días futuros después de recibir tan deslumbrante tratamiento que influirá en su **vida y corporeidad**.

APORTE EPISTEMOLÓGICO

APORTE EPISTEMOLÓGICO

Como un aporte a la Epistemología el camino recorrido en el área de la investigación Fenomenológica fue una experiencia nueva para mí, quizás difícil por ser mi primera vez, lo que me permitió avances importantes en el campo humanístico, a considerar en el manejo integral del paciente con enfermedad renal crónica antes y después de ser trasplantado. Explorar sus vivencias, por lo impactante de dicha enfermedad, que les genera una gran vulnerabilidad psico-emocional, física, social y espiritual tratando de comprender el significado de la experiencia de sobrevivir con tratamiento de suplencia renal y muy especialmente con el trasplante renal, cuyos paradigmas marcan su salud y su mundo, de tal manera que cambiaron sus vidas. Son personas enfermas que entran en un proceso de reformatión donde está presente al inicio, la negación de la presencia de la enfermedad para evitar la diálisis y después del trasplante la posibilidad de rechazo y el miedo de regresar a diálisis. Sus Noemas y Noesis se reestructuran por las exigencias de la terapéutica, pero ante una capacidad de resiliencia quizás limitada por su entorno.

La naturaleza del problema investigado permite aplicar métodos que buscan describir las experiencias vividas por los sujetos de estudio, en este caso los enfermos renales crónicos trasplantados con órgano de cadáver, centrándome en el estudio de sus realidades, poco comunicables en un principio, posteriormente fluyendo mejor en las entrevistas sucesivas al utilizar la empatía, fundamentalmente para comprender el **impacto de vida o corporeidad** que les ha generado el trasplante renal a cada uno de ellos. Es importante señalar lo que cita Heisenberg, “La realidad objetiva se ha evaporado, lo que nosotros observamos no es la naturaleza en sí, sino la naturaleza expuesta a nuestro método de interrogación”

(314)

La fenomenología del ser ahí, es hermenéutica en su significación y esta se produce cuando se da el diálogo entre entendimiento y ser vivo, trascendiendo de los referentes espacios temporales y procurando la interpretación válida en el contexto donde se desenvuelven, es decir en las unidades de diálisis, centros de trasplantes y fuera de ellos. El camino recorrido en esta área del saber fue una experiencia nueva y enriquecedora logrando un giro paradigmático, al reconocer la importancia de la fenomenología y comprender lo transcendental del abordaje humanista del paciente y la familia, pues de esta manera se reconoce al paciente como persona con sus afectaciones físicas, psíquicas y sociales, enclavado en su medio.

La investigación cualitativa fenomenológica hermenéutica reconoce la visión biomédica, la naturaleza objetiva de la enfermedad como la enfermedad renal crónica y su tratamiento, pero también permite resaltar los aspectos subjetivos de la misma, expresados por el paciente y la familia, variables que a su vez deben ser indagadas, comprendidas e interpretadas por el médico tratante, considerando la educación, el estrato social, cultura y religión. La representación de todos estos factores influye en el éxito del manejo y tratamiento en las diferentes etapas de la nefropatía.

De gran relevancia los aportes de la fenomenología en el trasplante de órganos, por poseer particularidades que lo diferencian de otras intervenciones quirúrgicas en cuanto a que el proceso desborda lo propio del psiquismo de cada paciente, destacando sus temores, angustias, fantasías siniestras, trastornos de la identidad, entre otros, elementos vivenciados por el receptor y confirmado por el familiar. A pesar de que estas experiencias manifestadas son de carácter netamente subjetivo, la fenomenología permite no poner en duda la veracidad expresada por quien la experimenta. Por ello, como investigadora afirmo que ante el gesto de donación requerido quedan comprometidos los vínculos consanguíneos del receptor al enfrentar la culpa que lo invade, si se trata de poner en riesgo la vida de un donante vivo relacionado, o el conflicto que le ocasiona la muerte de un

donantecadavérico sumado a la percepción de cambios en su comportamiento por vivir con ese órgano de un muerto, es notable que **se impacte su vida y corporeidad.**

BIBLIOGRAFÍA

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Favi E, Gargiulo A, Spagnoletti G, Salerno M, Silvestrini N, Valente I, et al. Induction with basiliximab plus thymoglobulin is effective and safe in old for old renal transplantation: Six months results of a prospective clinical study. *Transplant Proc* 2010; 42(4):1114-7.
2. González F, Gentil M, González M, Rivero M, Cantarell C, Alarcón A, y cols. Evolución tardía del trasplante renal de donante y receptor añosos con una inmunosupresión inicial con daclizumab, mofetil-micofenolato e introducción retrasada de tacrolimus. *Nefrología* 2012; 32(4):446-4.
3. Bunzel B. Quality of life after orthopic kidney transplantation. *J Transplant* 1991; 10:455-9.
4. Magaz Á. El estrés psicológico asociado al trasplante y su relación con la calidad de vida. Madrid: Editorial DAE. 2006.
5. Dugas B. Tratado de Enfermería Práctica. 2ª.ed. México DF: Interamericana. 1978.
6. Sánchez S. Fundamentos para la Investigación Educativa: Presupuestos Epistemológicos que Orientan al Investigador. 2ª.ed. Santa Fe de Bogotá: Cooperativa Editorial Magisterio. 1998.
7. Salazar C. La visita domiciliar en el programa de salud familiar. Universidad de los Andes. Mérida, Venezuela: Publicaciones del Vicerrectorado Académico; 1996.
8. Phaneuf, M. Cuidados de Enfermería. Proceso de Atención. Madrid: McGraw Hill Interamericana; 1993.
9. Pestana J, Griñó J, Varenterghem Y, Becker T, Campistol J, Florman S, et al. Three-year outcomes from Benefit-ext: a phase III study of belatacept versus cyclosporine in recipients of extended criteria donor kidneys. *Am J Transplant* 2012; 12(3):630-9.
10. Registro de enfermos renales de la Asociación Europea de Diálisis y Trasplante 2009. [citado: 18-09-11]; Disponible en: <http://www.era-edta.reg.org>
11. Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante. Informe del año 2010. *Nefrología Latinoamericana* 2011. Capítulo V. Análisis de la incidencia de trasplante renal en la población en diálisis. [citado: 27-10-11]; Disponible en: <http://www.stalyc.net/index.php>.
12. Departamento de estadísticas e historias médicas. IAHULA-Mérida. 2012.

13. Organización Nacional de Trasplantes de España (ONT). Informe 2002. [citado: 24-02-12]; Disponible en: <http://www.ont.es>.
14. Cecka J. The Scientific Renal Transplant Registry (UNOS). *Clin Transplant* 2001;32: 1-18.
15. López-Navidad A. Historia de la actitud y conducta en la obtención y extracción de órganos y tejidos para trasplantes. Barcelona, España: Springer-Verlag Ibérica; 1997.
16. Ferrari S, Tiercy J, Villard J. Detection of anti-HLA antibodies by solid-phase assay in kidney transplantation: friend or foe?. *Tissue Antigens* 2012; 79:315-5.
17. Ortega y Gasset J. El tema de nuestro tiempo. México D.F.: Espasa Calpe; 2003.
18. Fullat O. Valores y Narrativa: Axiología Educativa de Occidente. Barcelona, España: Publicacions Edicions Universitat de Barcelona; 2005.
19. Crestelo D. La geopolítica del cuerpo: la visión del cuerpo respecto a los distintos sexos y su construcción en función de los discursos legitimados. *RevCrít Cien Soc Juríd [En línea]* 1998;18. [citado: 01-03-10]; Disponible en: <http://www.ucm.es>
20. Pearsall P, Schwartz G, Russek L. Changes in Heart Transplant Recipients that Parallel the Personalities of their Donors. *J Near-Death Stud* 2002; 20(3):191-06.
21. Fullat O. Le parole del corpo. Roma: Anicia; 2002.
22. Radecki CM, Jaccard J. Psychological aspects of organ donation: a critical review and synthesis of individual and next-of kin donation decisions. *Health Psychol* 1997; 16:183-95.
23. Goetzmann L. Is it me, or isn't it?. Transplanted organs and their donors as transitional objects. *Am J Psychoanal* 2004; 64:279-9.
24. Yoram I. Another person's heart: magical and rational thinking en the psychological adaptation to heart transplantation. *Is J Psychiat Rel Scien* 2004; 41:161-3.
25. Alzola M. La sexualidad en los pacientes trasplantados. En: Solís M. Enfermería en Trasplantes. Colección Cuidados Avanzados. Madrid: Editorial DAE; 2005.
26. Solís M. El trasplante cardiaco. Madrid: Editorial Complutense; 2004.
27. Merleau-Ponty M. Fenomenología de la percepción. Barcelona, España: Península; 2000.
28. The ERA-EDTA Registry Annual Report2010. *J Clin Kidney* 2013; 6:105-5.

29. Martín A. Insuficiencia renal crónica: alternativas terapéuticas. En: Arias M, Campistol J, Morales J, editores. Manual de trasplante renal. 1^{ed}. Madrid: Grupo 2 Comunicación Médica; 2005. p.11-25.
30. Organización Mundial de la Salud. Preámbulo de la Constitución de la OMS, adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, en 1946. [citado: 24-02-12]; Disponible en: <http://www.who.int>.
31. Organización Panamericana de la Salud. Enfermería y Salud en la Comunidad. Ginebra: Serie Informaciones Técnicas.2001. [citado: 24-02-12]; Disponible en: <http://www.bvsde.ops-oms.org>
32. Campaña A. Investigación en Salud Mental. Quito: Editorial FAC. 1995.
33. Pacheco E. La salud como Problema Humano Social. Caracas: Publicaciones UCV. 1996.
34. Caricote E, Figueroa E. La salud como valor. Rev Educac Valor 2006; 1(5):69-8.
35. Jardim A, Moura L, Silqueira S. Importância de uma assistência diferenciada ao cliente transplantado visando à adesão no tratamento proposto. Anais do 8º encontro de extensão de UFMGoutubros; Belo Horizonte; Brasil; 2005.
36. Mainetti J. El médico frente al derecho del hombre sobre su cuerpo (reflexiones deontológicas a propósito del trasplante de órganos entre seres humanos). Buenos Aires: Cuadernos del Instituto de Humanidades Médicas N^o1; 1973.
37. Iribarne, J. La intersubjetividad en Husserl, Bosquejo de una teoría. Buenos Aires: Ediciones Carlos Lohlé; 1987.
38. McAleer M, Jan C, James F, Jack C. Psychological aspects of Heart transplantation. Heart Transplant 1985; 2(IV):232-33.
39. García G, Rodríguez M, Rodríguez A, González M, De León L, y cols. Calidad de vida relacionada con la salud y bienestar psicológico en transplantados renales. 12º Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis 2011. [citado: 24-02-12]; Disponible en: www.interpsiquis.com
40. Pérez M, Rodríguez M. Living and deceased transplanted patients one year later: Psychosocial differences just after surgery. Int J Clinic Health Psychol 2009;9 (3): 429-8.
41. Pérez M, Rodríguez M, Díaz R, Pérez J. Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud en los transplantados renales. Nefrología 2007; 27(5):619-6.
42. Pérez M, Rodríguez M. Variables psicológicas relacionadas con la imagen corporal en los pacientes transplantados. Facultad de Psicología, Sevilla, España. Rev Psicolog Gral Aplic, 2002; 55(3):439:53.

43. Sylvia C, Willian N. A Change of Heart. New York: Warner Books Edition; 1997.
44. Pearsall P. The Heart Code. New York: Broadway Books; 1998.
45. Nancy Jean-Luc. L'intruso. Paris: Éditions Galilée; 2000.
46. Sandín, M. Investigación Cualitativa en Educación. Barcelona, España: Mc. Graw Hill; 2003.
47. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la Investigación. 5ta Edición. México D.F.: Editorial McGraw Hill; 2010.
48. Martínez, M. Ciencia y Arte en la Metodología Cualitativa. México D.F.: Trillas; 2004.
49. Ávila R. Guía para elaborar la tesis: metodología de la investigación; cómo elaborar la tesis y/o investigación, ejemplos de diseños de tesis y/o investigación. Lima: RA; 2001.
50. Novel G. Aspectos psicosociales del enfermo crónico. En; Pinto N, editor. Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes. Grupo de cuidado facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. La investigación y el cuidado en América latina. Bogotá D.C.: Unibiblos; 2005. p.308.
51. Abaunza M, Acosta S, Álzate M. La investigación y el cuidado en América Latina. En: Pinto N, editor. Comprender la situación de cronicidad que viven nuestros pacientes Bogotá: Unibiblos; 2005. p. 311.
52. Horton R. The neglected epidemic of chronic disease. Lancet 2005; 366 (9496): 1514-22.
53. Organización Mundial de la Salud. Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: Aplicación de la estrategia mundial. Informe de la Secretaria. 61^a Asamblea Mundial de la Salud. Abril 2008. P. 3. [citado: 26-02-12]; Disponible en: <http://www.who.int/infor/chp/steps/Seccion1.pdf>
54. Beaglehole R, Epping J, Patel V. Improving the prevention and management of chronic disease in low-income and middle-income countries: a priority for primary health care. Lancet. 2008; 372 (9642):940-49.
55. Global status report on noncommunicable diseases 2010. Geneva, World Health Organization, 2011. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data Bulletin of the World Health Organization, 2011. p. 1-172.
56. Organización Mundial de la Salud. STEPS Panamericano, método progresivo de la OPS/OMS para la vigilancia de factores de riesgo para las enfermedades crónicas

- no transmisibles (2012). [citado: 01-03-13]; Disponible en: <http://www.who.int/entity/chp/steps/Seccion1.pdf>.
57. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Imag Desarro* 2011; 13 (1):27-46.
 58. Mc Whinnwey I. *Medicina de Familia*. Barcelona España: Mosby Doyma, 2005.
 59. Moreno B. Evaluación Cognitiva de la Personalidad. En: Buela G, Sierra J, editor. *Manual de Evaluación Psicológica*. Madrid: SigloXXI, 1997; p. 356-77.
 60. United States Renal Data System (USRDS) 2003 Annual data Report: Atlas of end-stage renal disease in the Unites States. Bethesda, MD, National Institutes of Health; 2003
 61. Soriano S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2004; 24(Supl 6):27-4.
 62. Wang A, Sanderson J. Current perspectives on diagnosis of heart failure in long-term dialysis patients. *AJKD* 2011; 57:308-19.
 63. National Kidney Foundation KD. Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. *AJKD* 2002; 39 (Supl 1): 1-266.
 64. KDIGO Clinical Practice Guidelines for the Diagnosis, Evaluation, Prevention and Treatment of Chronic Kidney Disease related Mineral and Bone Disorders (CKD-MBD). *Kidney Int* 2005; 67 (6):2089-00.
 65. O'Connor N, Corcoran A. End-Stage Renal Disease: Symptom Management and Advance Care Planning. *Am Famil Physician* 2012; 85(4):319-2.
 66. Lorenzo V, Martín B. Análisis epidemiológico del incremento de insuficiencia renal terminal asociada a diabetes tipo 2. *Nefrología* 2000; XX(Supl 5):77-1.
 67. Kearney P, Whelton M, Reynolds K, Whelton P, He J. Worldwide prevalence of hypertension: a systematic review. *J Hypertens* 2004;22:11-9.
 68. Murtagh F, Addington J, Higginson I. The Prevalence of Symptoms in End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *AJKD* 2012; 14(1):82-99.
 69. Snyder S, Pendergraph B. Detection and Evaluation of chronic kidney disease. *Am Famil Physician* 2005; 72(9):1723-5.
 70. Schieszer J. New Genetic Cause of CKD Identified. *Harvard Center for Polycystic Kidney Dis Resear NIH* 2012; 12:4527-1.

71. Montañes R, Bover J, Oliver A, Ballaren J, Gracia S. Assessment of the new CKD-EPI equation to estimate the glomerular filtration rate. *Nefrologia* 2010;30(2):658-5.
72. Boon T, Hui X, Yun K, Jialiang Li, Sinha A, et al. Estimation Kidney Function in a Multiethnic Asian Population With Multiple Filtration Markers. *AJKD* 2012; 60(3): 500-2.
73. Garg A, Kiberd B, Clark W, Haynes R, Clase C. Albuminuria and renal insufficiency prevalence guides population screening: results from the NHANES III. *Kidney Int* 2002; 61:2165-5.
74. Brenner B, Cooper M, de Zeeuw D, Keane W, Mitch W, et al; RENAAL Study Investigators. Effects of losartan on renal and cardiovascular outcomes in patients with type 2 diabetes and nephropathy. *NEJM* 2001; 345(12):861-9.
75. Ronksley P, Hemmelgam B. Optimizing care for patients with CKD. *AJKD* 2012; 60:133-8.
76. Daugirdas T, Leypoldt J, Akonour A, Greene T, Depner T. Improved equation for estimating single-pool Kt/V at higher dialysis frequencies. *Nephrol Dial Transplant* 2012;27(4):101-12.
77. Unidad de Información de Registros Renales, Promotor: Sociedad Española de Nefrología, Supervisión: Grupo de Registros de Enfermos Renales, Elaboración: COHS, Consultores en Ciencias Humanas. [citado: 01-04-12]; Disponible en: <http://www.senefro.org>.
78. Lampreabe I, Muñoz M, Zárraga J, Amenábar g, Erauzkin P y cols. Valoración del tratamiento sustitutivo integrado en pacientes en insuficiencia renal terminal, selección versus elección *Nefrología* 2001; XXI (Sup15):4-13.
79. Montoliu J, Lorenzo V. Insuficiencia renal crónica. En: Lorenzo V, editor. *Manual de Nefrología Clínica, Diálisis y Trasplante renal* 2^{da} edición. Madrid: Harcourt Brace, 2002; p. 183-213.
80. United States Renal Data System USRDS. *AJKD* 1999; 34(Sup11):40-51.
81. NKF DOQI. Clinical practice guidelines for peritoneal dialysis Initiation of dialysis. *AJKD* 1977; 40:570-9.
82. Twardowski Z. Blood access complications and longevity with frequent (Daily) hemodialysis and with routine hemodialysis. *Semin Dial* 1999; 12 451-4.
83. Kurokawa K, Nangaku M, Saito A, Inagi R, Miyata T, Naganku M, et al. Current issues and future perspectives of chronic renal failure. *J Am Soc Nephrol* 2002; 13: 53-6.

84. Miranda B, Cañon J, Naya N, Cuende N. Organización Nacional de Trasplante. Donación y Trasplante Renal en España 1988 - 1999. *Nefrología* 2000; XX (Supl5):45-4.
85. Halloran P. Immunosuppressive drugs for kidney transplantation. *NEJM* 2004; 351: 2715-29.
86. Womer K, Meier H, Kaplan B. Graft and patient survival. In: Weir M, editor. *Medical management of kidney transplantation*. I ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2005; p.1-17.
87. Simon A, Hammer C. Xenotransplantation so close but yet so far. *Transplant* 2012; 73:1-6.
88. Kasiske B, Cangro C, Hariharan S, Harmon W, Brown R, Danovitch G, et al. The evaluation of renal transplant candidates: clinical practice guidelines. *Am J Transplant* 2005; 1(Supl2):1-95.
89. Singer J, Gritsch A, Rosenthal J. The transplant operation and its surgical complications. In: Danovitch GM, (Edit). *Handbook of kidney transplantation*. 4^{ed}. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2005; p.193-11.
90. Rostaing L, Massari P, Garcia V, Mancilla E, Nainan G, Rial M, et al. Switching from calcineurin inhibitor-based regimens to a belatacept-based regimen in renal transplant recipients: a randomized phase II study. *Clin J Am Soc Nephrol* 2011; 6(2):430-9.
91. Bestard O, Campistol J, Morales J, Sánchez A, Cabello M, Cabello V, et al. Advances in immunosuppression for kidney transplantation: new strategies for preserving kidney function and reducing cardiovascular risk. *Nefrología* 2012; 32(3):374-4.
92. Martín P, Errasti P. Kidney transplant. *An Sist Sanit Navar* 2006; 29(Supl 2):79-91.
93. Aguilar, M. *Ciberontología. Identidades fluidas en la era de la información*. A Parte Rei 2002; 23:1-0.
94. Cajiao F. *La piel del alma. Cuerpo, educación y cultura*. Santa Fe de Bogotá: Cooperativa Editorial Magisterio, 1997.
95. Mauss M. *Sociología y Antropología*, Madrid: Tecnos. 1993.
96. Foucault M. *Vigilar y castigar*. México DF, Siglo XXI, 1976.
97. Planella J. Pedagogy and hermeneutics: beyond education data. *Rev Iberoamericana Educ* 2006; 3(12):1-11.

98. Le Breton D. *Tatouages, piercings: Rite personnel de passage?.* París: Cultures en mouvement. 2000.
99. Leal F. La cirugía plástica una mejor calidad de vida. En: Leal F, Mendoza-Vega J, Plata E. (Eds). *Hacia una medicina más humana.* Bogotá: Editorial Panamericana, 1997; pp 169-7.
100. Shang Ch. Emerging Paradigms in Mind-Body Medicine. *J Alternat Complem Med* 2001; 7(1):83-1.
101. Le Breton D. *La sociología del cuerpo,* Buenos Aires: Nueva Visión, 2002.
102. Hottois G. *Essais de Philosophie, bioéthique et biopolitique,* Paris : Librairie Philosophie J Vrin, 1999.
103. Gross F. *La ingeniería de la vida,* Madrid: Editorial Acento, 1993.
104. Sève L. *Pour une critique de la raison bioéthique.* Paris: Edit Odile Jacob, 1999.
105. Hermitte M. Le corps hors du commerce, hors du marché. In Hermitte M, editor. *Arch Du Philosophie du Droit,* Tomo 33. 1988 ; p.329-41.
106. Carbonier J. *Derecho civil, Tomo I, Volumen I,* Barcelona, España: Editorial Bosch, 1960.
107. Rodotá S. *Tecnologie et diritti.* Boloña: Il Mulino, 1995.
108. Sgrecia E. *Corpo e persona.* En Rodotá S, editor. *Questioni di bioetica.* Roma: Editorial Saggiario-Latterza; 1993, p.113.
109. Gavaert J. *El problema del hombre. Introducción a la antropología filosófica.* 13^a edición. Salamanca: Ediciones Sigueme; 2003.
110. Zubiri X. *Sobre el hombre.* Madrid: Alianza, 1986.
111. Mainetti J. *Realidad, fenómeno y misterio del cuerpo humano.* La Plata, Argentina: Quirón, 1972.
112. Mainetti J. *La revolución transplantológica,* En: *Estudios Bioéticos II.* La Plata, Argentina: Quirón; 1993.
113. Mann T. *Las cabezas Troncadas.* Madrid: Edhasa, 2002.
114. Golombek D. *Más cerca del trasplante de cerebros.* *Cien Hoy* 2003; 75: 65-6.
115. Pfeiffer M. *El trasplante de órganos: algunas cuestiones éticas.* La Plata, Argentina: Quirón; 1998.

116. Argibay P. Consideraciones acerca del trasplante neuronal. *Cien Hoy* 2005; 14 (84): 10-4.
117. Kogan A. Del cuerpo como lugar del sentido al cuerpo ficticio poshumano. ¿De la utopía a la desutopía?. Sevilla, España: Thémata, 2004.
118. Pfeiffer M. Cuerpo y finitud. Una cuestión decisiva en las filosofías de Merleau-Ponty y Nietzsche. *Enfoques* 2008; XX (1-2): 47-72.
119. Bonilla A. Filosofía e identidad. Buenos Aires: Editorial Olimpiada; 2003.
120. Gullledge A, Buszta C, Montague D. Psychosocial aspects of renal transplantation. *Urolog Clin North Am* 1983; 10:327-5.
121. Rovalletti M. El saber biomédico y la metáfora mecanicista. *Perspect Bioétic Am* 1998; 3 (6): 24-9.
122. Doherty W, Bair M. Terapia Familiar y Medicina de Familia. Coordinación de publicaciones del Rectorado de la Universidad de Oriente. New York: Guilford Press, 1996.
123. Quereda C. Algunos aspectos de la situación de la formación de especialistas de Nefrología en España. *Nefrología* 2008; 28 (3):263-1.
124. Barrios J, Ruiz P. ¿Reinventar la formación de médicos especialistas? Principios y retos. *Nefrología* 2010; 30(6):604-12.
125. Casera D. Sintonia e accompagnamento. 3^{era} edizione. Varese: Salconi, 2002.
126. Bronfman, M. Como se vive se muere. Buenos Aires: Editorial Lugar, 2001.
127. Canguilhem G. Escritos sobre la Medicina. Madrid: Amorrortu. 2004.
128. De Sousa M. El desafío del conocimiento. Buenos Aires: Editorial Lugar. 1997.
129. Breilh J. Epidemiología crítica. Ciencia emancipadora e interculturalidad. Buenos Aires: Editorial Lugar; 2003.
130. Menéndez, E. Modelos de atención de los padecimientos: deexclusiones teóricas y articulaciones prácticas. En: Spinelli H editor. *Salud Colectiva*. Buenos Aires: Editorial Lugar; 2005. p.11-47.
131. Greenberg L, Watson J, Elliot R, Bohart A. Empathy and Psychotherapy: Theory, Research. *Prac Train* 2001; 38(4), 380-4.
132. Almeida-Filho N. La ciencia tímida. Ensayos de deconstrucción de la Epidemiología. Buenos Aires: Editorial Lugar; 2000.

133. Morin E. Introducción al pensamiento complejo. Barcelona, España: Editorial Gedisa; 2005.
134. Vélez L. Ética médica: Interrogantes acerca de la medicina, la vida y la muerte. 3ª edición. Medellín: Corporación para investigaciones biológicas; 2006.
135. Rice P. Desarrollo humano. Estudio del ciclo vital. 2ª ed. Barcelona: Prentice Hall; 1997.
136. Fernández-Crehuet N. Ética frente a bioética. *Med Clinic* 1999; 112(2):64-1.
137. Barbour G, Blumen M. Videotape aids informed consent decision. *JAMA* 1978; 240(2):741-52.
138. Cruz Coke MR. Introducción de la bioética en la medicina contemporánea. *Rev Med Chile* 1995; 123(3):363-1.
139. Curiel H. La confidencialidad y el secreto profesional en la historia clínica. *Med Clin* 1997; 108(4):143-3.
140. Mercado F, Torres M, editores. Análisis cualitativo en salud: teoría, método y práctica. México: Plaza y Valdés. 2000.
141. Heidegger M. El ser y el tiempo. 4ª ed. México DF: Fondo de Cultura Económica; 1986.
142. Gómes M, da Silva L, Camponogora S, Atherino E, Hatobá A, Lorenzini A. Na Trilha da fenomenologia: un caminho para a pesquisa em enfermagem. *Text Cont Enferm Florianópolis* 2006; 15 (4):672-8.
143. Valles, M. Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis. 2000.
144. Herrera J. La comprensión de lo social. Horizonte hermenéutico de las ciencias sociales. Bogotá: Cinde. 2009.
145. Valdez J. Cuidar desde una perspectiva cultural. *Rev Enfer Human* 2000; IV(7):96-1.
146. Hansen R, Seifeldin R, Noe L. Medication adherence in chronic disease: issues in post transplant immunosuppression. *Transplant Proc* 2007; 39(5):1287-00.
147. Fernández G, Barbosa M, Prado M. La interface entre la fenomenología y el cuidado de enfermería [online]. 2007, 16 (58) (citado:3 de Marzo 2010); p. 55-8. Disponible en: <http://scielo.isciii.es>.
148. Martínez M. El paradigma emergente: hacia una nueva teoría de la racionalidad científica. 2ª ed, México: Editorial Trillas; 1997.

149. Leal Gutiérrez J. La autonomía del sujeto investigador y la metodología de la investigación. 2^{da} ed. Editorial Azul intenso; 2009.
150. Álvarez-Gayou, J. Como hacer investigación cualitativa. México: Paidós; 2003.
151. Denzin N, Lincoln Y. Handbook of qualitative research. 2^{da} edition. Londres: Sage; 2000.
152. Patton M. Qualitative evaluation and research methods. 2^a edition. Great Britain: Sage Publications; 1990.
153. Delgado J, Gutiérrez J. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid: Síntesis; 1999.
154. Martínez M. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. 2^a edición. México: Trillas; 2006.
155. Strauss A, Corbin J. Bases para la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Medellín, Colombia: Sage Publicaciones; 2002.
156. Taylor S, Bogan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós Studio; 1990.
157. Morse, J. Concepts of Caring and Carings as a concept. Advances in Nursing Science. New York: Sage; 1990.
158. Guba E, Lincoln Y. Controversias paradigmáticas, las contradicciones y las influencias emergentes. Londres: Sage Publicaciones; 2005.
159. Aguirre S. Entrevista y cuestionarios. En: Aguirre B, editor. Etnografía, Metodología cualitativa de la investigación sociocultural. Barcelona, España: Boixareu Universitaria. 1997. p.103-22.
160. Balcázar P. Investigación cualitativa. México: Publicaciones de la Universidad Autónoma del Estado de México; 2006.
161. Buendía C, Hernández L. Métodos de investigación en Psicopedagogía. Madrid: Morata; 2001.
162. Nitsch J. Entrenamiento de la técnica. Contribuciones para un enfoque interdisciplinario. Barcelona, España: Paidotribo; 2002.
163. Parker M, Addison R. Entering the circle: Hermeneutic investigation in psychology. New York: University Press; 1989.
164. Flick, U. Designing Qualitative Research. Great Britain: Sage Publications; 2007.

165. Colaizzi P. Reflections and research in Psychology: A phenomenological study of learning. Dubuque, IA: Ken-dall-Hunt; 1993.
166. Van Manen, M. Writing qualitatively, or the demands of writing. *Qual Health Research* 2006; 16 (5):713-2.
167. Coffey A, Atkinson P. Encontrar sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación. España: Universidad de Alicante; 2005.
168. Sandelowski M. Time and qualitative research. *Res Nurs Health* 1999; 22:79-7.
169. Berg L, Skott C, Danielson E. An interpretive phenomenological method for illuminating the meaning of caring relationship. *Scan J CaringScien* 2006; 20:42-0.
170. Maxwell J. *Qualitative research desing. An interactive approach*. Londres: Sage Publications; 1996.
171. Field A, Morse J. *Nursing Research: The application of qualitative approaches*. Londres: Croom Helm; 1985.
172. Caralps A, Gil J, Vives J, Andreu J, Brulles A, Tornos, D. *Trasplante renal*. Barcelona, España: Editorial Toray S.A.; 1983.
173. Laupacis A, Keown P, Pus N. et al. A study of the quality of life and cost-utility of renal transplantation. *Kidney Int* 1996; 50: 235-2.
174. Lara S, Mateos R. *Medicina y Cultura*. México: Plaza y Valdés; 1999.
175. Magaz Á. *El distrés psicológico asociado al trasplante y su relación con la calidad de vida*. Madrid: Editorial Cervantes. 2006.
176. Ministerio del Popular Para La Salud de la República Bolivariana de Venezuela. Informe Febrero 2012.[citado: 12-03-10]; Disponible en: <http://www.msds.gov.ve>
177. Piñón J, Bueno J, Esparza E, Gómez A. Impacto de la función renal retardada en la sobrevida del injerto de donador de cadáver. *Rev Med Inst Mex Seg Soc* 2009; 47 (1): 33-8.
178. Pieringer H, Biesenbach G. Risk factor for delayed kidney function and impact of delayed function on patient and graft survival in adult graft recipients. *Clin Transplant* 2005; 19 (3):391-8.
179. Opelz G, Wujciak T, Döhler B, Scherer S, Mytilineos J. HLA compatibility and organ transplant survival. Collaborative Transplant Study. *J Immunogenet* 1999; 1(3): 334-2.
180. Cecka J, Gritsch H. Why are nearly half of expanded criteria donor (ECD) kidneys not transplanted?. *Am J Transplant* 2008; 8(4):735-6.

181. Hariharan S, Johnson C, Bresnahan B. Improved graft survival after renal transplantation in the United States, 1988 to 1996. *NEJM* 2000; 342:605-9.
182. García R, Guirado L, Vela E, Clèries M, Díaz J, Solà R. Catalan Renal Registry (RMRC). Living donor renal transplantation in Catalonia: overall results and comparison of survival with cadaveric donor renal transplantation. *Transplant Proc* 2005; 37 (9):3682-83.
183. Solà R, Vela E, Cleries M, Guirado LI, Díaz JM, Facundo C, Deulofeu R. Living donor kidney transplantation in Catalonia: comparison with cadaveric kidney donors. *Transplant Proc* 2007; 39 (7):2208-19.
184. Van Dijk P, Jager K, De Charro F. Renal replacement therapy in Europe: the results of a collaborative effort by the ERA-EDTA registry and six national or regional registries. *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16:1120-9.
185. Milanes C. Instituto Venezolano de Investigaciones Científicas. Boletín Informativo N°10. Altos de Pipe, 27 de abril de 2012. [citado: 12-05-12]; Disponible en: @IVICoficial / prensa@ivic.gob.ve
186. Solís M, Flores A, Quijada M, García L, Solís C, Saavedra J. Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador primario de adultos mayores dependientes. *Médico de Familia* 2009; 17 (1):32-7.
187. Mejia M, D'Avila M, Doria M, Díaz V, Andrade M. Atención del personal de enfermería al enfermo terminal. Una mirada desde el cuidador. Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes, Mérida-2006. *Médico de Familia* 2006; 14(1): 36-1.
188. Butler J, Roderick P, Mullee M, Mason J, Peveler R. Frequency and impact of nonadherence to immunosuppressants after renal transplantation a systematic review. *Transplant* 2004; 77(5):769-6.
189. García V, Bittar A, Keitel E et al. Patient noncompliance as a major cause of kidney graft failure. *Transplant Proc* 1997; 29(1):252-4.
190. Siegal B, Greenstein S. Postrenal transplant compliance from the perspective of african-americans, hispanicamericans and angloamericans. *Adv Ren Replace Ther* 1997; 4(1):46-4.
191. Fernández M, López J, Miranda B, Matesanz R. Adhesión al tratamiento en pacientes receptores de trasplante renal. Estudio metacéntrico español. *Nefrología XVIII* 1998; 8(4): 316-5.
192. Mayer F. Fase Terminal y Cuidados Paliativos. *Rev Unam Mx*, 2006; 7 (4): 1067-79. [citado: 12-05-12]; Disponible en: <http://www.revista.unam.mx>

193. Doyle D, Hanks G, MacDonald N. En: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford UK:Oxford University Press;1999. p.3-11.
194. López M. Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. An Med Interna 2007; 24(5):209-1.
195. Redondo E. El papel del antropólogo en el ámbito de la salud. CD ROOM.Ponencia en el X Congreso Internacional de Estudiantes de Antropología. Murcia 2002,
196. Marinho H. Cuestiones olvidadas de la terapia conductual: las habilidades del terapeuta. Psicolog Cond 2003; 11(1):135-61.
197. Feito L. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado. Madrid, 2000.
198. Weingarten S, Henning J, Badamgarav E, Knight K, Hasselblad V, Gano A, et al. Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness which ones work? Meta-analysis of published reports. BMJ 2002; 325:925-8.
199. Massó J, Carbayo J, División J, Carrión L, López E, Alvarez F. Community pharmacy in the diagnose and hipertensión control. Eur J Clin Pharm 2005; 7:266-6.
200. Alcázar J. Medicamentos en la Insuficiencia Renal. Madrid: Editorial Toray S.A. 2011.
201. Organización Mundial de la Salud 2004. Adherencia al tratamiento a largo plazo: Pruebas para la acción. [citado 02-02-13].Disponible en: <http://www.paho.org/>
202. Soto J. La adherencia al tratamiento: Cumplimiento y constancia para mejorar la vida. Madrid: Editorial Albenas. 2011.
203. Faus M. Atención Farmacéutica como respuesta a una necesidad social. Ars Pharmac 2000; 41:137-3.
204. Sánchez M, Toro P, Pérez M, Gómez A, Portolés J.Intervención farmacéutica en la adherencia al tratamiento de pacientes con enfermedad renal crónica. Rev Calid Asist 2011; 10(5):1-7.
205. Kimmel P, Peterson R. Depression in Patients with End-Stage Renal Disease Treated with Dialysis: Has the Time to Treat Arrived?.J Am Soc Nephrol2006; 1:349-2.
206. Klang B, Björvel H, Berglund J, Sundstedt C, Clyne N. Predialysis patient education: effects on functioning and well-being in uraemic patients. J Adv Nurs 2008; 28 (1):36-4.
207. Amezcua M. Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: significados de enfermar para la práctica de los cuidados. Cultura de los cuidados 2000; 7(8):60-6.

208. Galán A, Blanco A, Pérez M. Análisis del concepto de Conducta de Enfermedad: Un acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar. *Anales de psicología* 2000; 16 (2): 157-6.
209. Ribe J. Behind the scenes of psychopharmacology: The biopsychosocial influence on psychopharmacology in the diagnosis and treatment of depressive disorders. *Rev Asoc Es Neuropsiq* 2010; 30(3):447-64.
210. Marroquin M. La relación de ayuda. En: Carkhuff R. Bilbao: Editorial Mensajero; 1991; p.236-2.
211. Calvo M, Cuenca J. Significado de la primera hemodiálisis para el enfermo renal y factores que influyen en su vivencia. *Rev Soc Es Enfer Nefrol* 2011; 14 (1):173-7.
212. Kim J, Lee Y, Huh Y, Kim O. Analysis of Depression in Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis Patients. *J Kor Med Scien* 2002; 17:790-4.
213. Kimmel PL. Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney Int* 2001; 59:1599-13.
214. Magaz A, Bragado C, Arrieta J, Aranzabal J, Martínez. Depresión y supervivencia en enfermos renales crónicos. *Nefrol Latinoam* 2004; 12(4):209-4.
215. Kübler-Ross E, Kesler D. Sobre el duelo y el dolor. Madrid: Ediciones Grijalbo; 2006.
216. De los Ríos J, Sánchez J, Barrios P, Avila T. Quality of life in patients with diabetic nephropathy. *Revista de Investigación y Educación en Enfermería* 2005; 23(1): 30-43.
217. Symister P, Friend R. Quality of life and adjustment in renal disease: A health psychology perspective. In: Resnick, Robert J, Rozensky, Ronald H editors. *Health psychology through the life span: Practice and research opportunities*. Washington DC, USA: American Psychological Association, 1996; p.265-87.
218. Guz H, Ozkan A, Akpolat T. Search for Medical Treatment by Hemodialysis patients with Chronic Renal Failure. *Dial Transplant* 2003; 32 (5):238-1.
219. Bayes R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca; 2001.
220. Holley J. Paliative care in end stage renal disease: illness trajectories, communication and hospice use. *Adv Chron Kidney Dis* 2007; 14:402-8.
221. Leiva J, Sánchez R, García H. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología* 2012; 32(1):20-7.

222. Noble H, Kelly D, Rawlings-Anderson K, Meyer J. A concept analysis of renal supportive care: the changing world of nephrology. *J Adv Nurs* 2007; 59(6):644-3.
223. Arranz P. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. 2^{da} ed. Barcelona, España: Ariel; 2005.
224. Rogers C. Psicoterapia centrada en el cliente. Barcelona, España: Paidós; 1986.
225. Giddens A, Bauman Z, Luhman N, Beck U. Las consecuencias perversas de la modernidad. Modernidad, contingencia y riesgo. Barcelona, España: Anthropolos, 1996.
226. Álvarez, F., Fernández M, Vázquez A, Mon C, Sánchez R, Rebollo P. *Nefrología* 2001; XVII(2):192-6.
227. Chen C, Tsai Y, Hsu H, Wu I, Sun C, Chou C, et al. Depression and suicide risk in hemodialysis patients with chronic renal failure. *Psychosomat* 2010; 51:528-8.
228. García T, De Motta L, Moura T, Casulari L. Depressed mood and poor quality of life in male patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis. *Rev Br Psiquiatr* 2010; 32:369-4.
229. Vera M, Reyes M, Huertas S, Juarbe D, Pérez P, Huertas A, et al. Suicide ideation, plans, and attempts among general practice patients with chronic health conditions in Puerto Rico. *Int J Gen Med* 2011; 4:197-05.
230. Diefenthaler E, Wagner M, Poli C, Zimmermann P. Is depression a risk factor for mortality in chronic hemodialysis patients?. *Rev Br Psiquiatr* 2010; 32: 369-1.
231. Kaveh K, Kimmel P. Compliance in hemodialysis patients: multidimensional measures in search of a gold standard. *AJKD* 2001; 37(2): 244-66.
232. Grinyó J, Nainan G, Rial M, Steinberg S, Vincenti F, Dong D, et al. Renal Function at 2 Years in Kidney Transplant Recipients Switched from Cyclosporine or Tacrolimus to Belatacept: Results from the Long-Term Extension of a Phase II Study. *Am J Transplant* 2011; 21 (Suppl 2):28-559.
233. Campistol J, Miro J, Cofan F, Trullas J, Manzardo C, Cervera C, et al. Renal dysfunction in the setting of HIV/AIDS. *Curr. HIV/AIDS Rep* 2012; 9(3):187-9.
234. Arias M, Fernández G. Manejo del Paciente con insuficiencia avanzada del injerto: la vuelta a diálisis. *Transplante Renal Madrid*: Ed. Panamericana; 2007.
235. Victoria C, Rodríguez G. Calidad de vida en enfermos crónicos. *Rev Hab Cien Med* 2007; 6 (4):14-1.
236. Páez D, Gonzáles J. Social Psychology, culture and disease. *Psicoth* 2000; 12:6-5.

237. Quitian, O. Calidad de vida y religión en la enfermedad renal crónica. Tesis de grado no publicada, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá; 2003.
238. Orr A, Willis S, Holmes M, Britton P. Living with a kidney transplant: A qualitative investigation of quality of life. *J Health Psychology* 2007; 12(4):653-2.
239. Paineira, A. Repensando el psicoanálisis desde la persona trasplantada. Ed. Colección de psicología integrativa, perspectivista, interdisciplinaria, 2007.
240. Frierson R, Lippman S. Heart transplant candidates rejected on psychiatric indications. *Psychosomatics* 1987; 28:347-5.
241. Griva K, Ziegelmann J, Thompson D, Jayasena D, Davenport A, Harrison M, et al. Quality of life and emotional responses in cadaver and living related renal transplant recipients. *Nephrol Dial Transplant* 2011; 17: 2204-1.
242. Valderrabano F, Jofre R, Lopez J. Quality of life in end-stage renal disease patients. *AJKD* 2001;38: 443-64.
243. Healy, K. Embedded Altruism: Blood Collection Regimes and the European Union's Donor Population. *Am J Sociol* 2000; 105(6):1633-57.
244. Healy K. Altruism as an Organizational Problem: The Case of Organ Procurement. *Am J Sociol* 2004; 69(3): 387-04.
245. Murray T. Gifts of the Body and the Needs for Strangers. *Hasting Cent Rep* 1987; 17(2): 30-8.
246. Sharp L. Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Med Anthropol Quar* 1995; 3:57-89.
247. Das Veena. The Practice of Organ Transplants: Networks, Documents, Translations. In: Morgan L, Young A, Cambrosio A eds. *Living and Working with the New Medical Technologies*. Cambridge: Cambridge University Press 2000; p.263-87.
248. Durán M. La calidad de muerte como componente de calidad de vida. *Reis* 2004; 106:9-32.
249. Valdés C, Ortega F. Avances de la calidad de vida relacionada con la salud y trasplante renal. *Nefrología*. 2006; 26(2):157-2.
250. Rebollo P. Health-related quality of life of kidney transplanted patients: Variables that influence it. *Clin Transplant*. 2000; 14(3):199-7.
251. Barros E, Manfro R, Thomé F, Gonçalves L. *Nefrologia: rotina, diagnóstico e tratamento*. Porto Alegre: Artmed; 1999.

252. Sampaio F, Pagliuca L. O transplante renal em acompanhamento ambulatorial: autocuidado higiênico-dietético e medicamentoso. Fortaleza: FCPC; 2000.
253. Brandão A, Cavalcante M, Oliveira M. Adolescente renal crônico: alteraciones físicas, sociales y emocionales pos-trasplante. *Rev Soc Es Enfer* 2005; 8(4):12-6.
254. Grene W. Paradoxical depression in successfully transplanted patients. *Dial Transplant* 1983; 13(3):149-1.
255. Kutner N. Social worlds and identity in end-stage renal disease. *Resear Sociol Health Car* 1987; 6:33-71.
256. Kasiske B, Chakkera H, Louis T, Ma J. A metaanalysis of immunosuppression withdrawal trials in renal transplantation. *JASN* 2000; 11:1910-7.
257. Pascual J, Quereda C, Zamora J, Hernández D. Spanish Group for Evidence-Based Medicine in Renal Transplantation. Steroid withdrawal in renal transplant patients on triple therapy with a calcineurin inhibitor and mycophenolate mofetil: a metaanalysis of randomized, controlled trials. *Transplant* 2004; 78:1548-6.
258. Tedesco H, Vincenti F, O'Connell P, Friedewald J, Mota A, Cohny S, et al. Renal-Sparing Effects of CP-690,550 in De Novo Kidney Transplant Patients in a Phase 2b Study. *Am J Transplant* 2011;21(Suppl2):28-559.
259. Vincenti F, Tedesco H, Busque S, O'Connell P, Friedewald J, Yoshida A, et al. Efficacy and Safety of CP-690,550-MPA Combination Regimens in De Novo Kidney Transplant Patients: 12- Month Final Results of a Phase 2b Study. *Am J Transplant* 2011; 21 (Suppl2):28-559.
260. Bestard O, Campistol J, Morales J, Fructuoso A, Cabello M, Cabello V, y cols. Avances en la inmunosupresión para el trasplante renal. Nuevas estrategias para preservar la función renal y reducir el riesgo cardiovascular. *Nefrologia* 2012; 32(3):374-4.
261. Bradshaw J. *Secretos de Familia*. Barcelona, España: Ediciones Obelisco; 2000.
262. Rovalletti M. Entre la reificación y la identidad: del órgano-cosa al órgano-soporte de la identidad. Buenos Aires: FLACSO; 2003. p.62-5.
263. Escudero D, Otero J. Avances clínicos y legales en el diagnóstico de muerte encefálica durante la década de los trasplantes en España. *Nefrología* 2001; XXI. (Supl 4):30-0.
264. Manu M, Radulescu S, Harza M, Manu R, Capsa D, Sinescu I. Quality of life assessed by SF-36 health survey in renal transplant patients. *Tansplant Proc* 2001; 33:1927-8.

265. Nielens H, Lejeune T, Lalaoui A, Squifflet J, Pirson Y, Goffin E. Increase of physical activity level after successful renal transplantation: a 5 year follow-up study. *Nephrol Dial Transplant*. 2001; 16:134-0.
266. Dubovsky S, Metzner J, Warner S. Problems with internalization of a transplanted liver. *Am J Psychiatry* 1979; 136:1090-1.
267. Abram H. Renal transplantation. In: Hackett T, Cassem N. editors. *Massachusetts General Hospital Handbook of General Hospital Psychiatry*. St. Louis: CV Mosby Co. 1978; pp 365-9
268. Schwarz G, Russek L. The plausibility of homeopathy: The system memory mechanism. *Integrat Med* 1998; 1(2):56-0.
269. Russek L. The origin of holism and memory in natur systemic memory hypothesis. *Frontier Perspec* 1998; 7(2):23-0.
270. Morales V. Un inédito cambio de grupo sanguíneo. SidneyDPA, AFP. Clarin. Viernes 25 de enero 2008, Sec Ciencia.[serial on line], [citado: 01-03-10]; Disponible en:<http://edant.clarin.com>
271. Sahuquillo M. Mejor no conocer al donante de órganos. El País. Lunes 24 de agosto 2009. Sec Reportaje: Vida & Arte. Pag. 7. [serial on line], [citado: 01-03-10]; Disponible en: <http://elpais.com>.
272. Ziller R. Self-other orientation and quality of life. *Soc Indicat Research* 1974; 1: 301-27.
273. Ozkan M, Altindag A. Personality disorders in subjects who use health services. *Comprehens Psychiat* 2005; 46:20-6.
274. Albert U, Maina G, Bergesio C, Bogetto F. Axis I and II comorbidities in subjects with and without nocturnal panic. *Depress Anxiety* 2006; 23:422-8.
275. De la Serna P. Reacciones de los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal. *Rev Soc Psiquiat Comunid Valencia* 2001, 83:453-1.
276. Israni R, Shea J, Joffe M, Feldman H. Physician characteristics and knowledge of CKD management. *AJKD* 2009; 54:238-7.
277. Cameron J, Whiteside D, Katz J, Devins, G. Differences in Quality of Life Across Renal Replacement Therapies: a meta-analytic Comparison. *AJKD* 2000; 35:629-7.
278. Kellerman Q, Christensen A, Baldwin A, Baldwin W. Association between depressive symptoms and mortality risk in chronic kidney disease. *Health Psychol* 2010; 29(6):594-00.

279. Thompson C, Briggs M. Support for carer of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Databases Syst Rev* 2000.
280. Marriot, A., Donaldson, C., Terrier, N., Burns, A. () Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in careers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 2000; 176:557-2.
281. Mittelman M, Ferris S, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA*1996; 276:1725-1.
282. Wisniewski, S., Belle, S.H., Coon, D.W., Marcus, S.M., Ory, M.G., Burgio, L.D., et al. The resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH): project design and baseline characteristics. *Psychol Aging* 2003; 18:375-4.
283. Auer J. Diálisis - Un problema Familiar. *Tributo Personal a los Familiares de los Pacientes Renales. EDTNA/ERCA Journal* 2002; 28(3):153-7.
284. Surman O. Psychiatric aspects of organ transplantation. *Am J Psychiatry* 1989; 146:972-2.
285. Crespo M, Navarrete F, Martín M. Psiquiatría y trasplantes: complicaciones psiquiátricas de los trasplantes: evaluación y psicopatología mas frecuente. *Act Luso Esp Neurol Psquiat* 2001; 19(3):162-6.
286. Ferre F, Crespo M. Aspectos psiquiátricos en trasplantes de órganos. *I.M.P. Psiquiatría* 1991; 3(4):229-1.
287. Watts D, Freeman A, McGiffin D. Psychiatric aspects of heart transplantation. *J Heart Transplant*1984; 3:243-7.
288. Surman O. Hemodialysis and renal transplantation. In *Massachusetts General Hospital Handbook of General Hospital Psychiatry*, 3rd ed. Massachusetts: Edited by Cassem NH. Mosby-Year Book Inc.1991.
289. Leiva J, Sánchez R, García H, Fernández M, Heras M, Molina A, y cols. Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología* 2012; 32(1):20-7.
290. Vidal M. *La Relación Médico Paciente. Bases para una comunicación a medida.* Buenos Aires:Editorial Lugar; 2010.
291. Lain P. *La relación médico enfermo.* Revista de Occidente, Madrid; 1964.
292. Fernández R, Pérez M, Cossío I, Martínez P. Actitud ante una enfermedad incurable. *Aten Primaria* 1996; 6:389-3.

293. Pérez T, Rodríguez A, Buset N, Rodríguez F, García M, López R, et al. Psiconefrológica: aspectos psicológicos en la poliquistosis renal autosómica dominante. *Nefrología* 2011; 31(6):716-2.
294. Crowley-Matoka M. Desperately seeking “normal”: the promise and perils of living with kidney transplantation. *Soc Scien Med* 2005; 61(4):821-1.
295. Christensen A, Ehlers S. Psychological factors in end-stage renal disease: an emerging context for behavioral medicine research. *J Consult Clin Psychol* 2002; 70(3):712-24.
296. Rojas Malpica C. El enfermo mental ante la muerte. Estudios clínicos de antropología psiquiátrica. Valencia, Venezuela: Universidad de Carabobo/Centro de Desarrollo Científico y Humanístico; 2002.
297. Poveda J, Laforet S. Con la vida en los talones: Historias de coraje y superación. Madrid: Editorial Espasa; 2010.
298. Kopp B. Morir con dignidad. En: Leal F, Mendoza J, editor. *Hacia una medicina más humana*. Bogotá: Editorial Panamerican, 1997; p.99-35.
299. Bingaman, C. Dialysis team: an assessment of professional interaction. *Contempor Dialysis* 1980; 49(50):60-0.
300. Stedefort, A. Encarando a morte - uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Porto Alegre: Artes Médicas. 1991.
301. Meneses R, Ribeiro J. Como ser saudável com uma doença crônica: algumas palavras orientadoras. *Análise Psicológica* 2000; 4(XVIII):523-8.
302. Matesanz R. El trasplante de órganos y el donante cadavérico. *Rev Clin Es* 2000; 200: 157-2.
303. Kaplan De-Nour, A. (1984) Stress and reactions of professional hemodialysis staff. *Dialys Transplant* 1984; 13(3):137-49.
304. Reichman F, Levy N. Problems in adaptation to maintenance hemodialysis. *Arch Intern Med* 1972; 130:859-5.
305. Menzies I, Stewart W. Psychiatric observations on patients receiving regular dialysis treatment. *BMJ* 1968; 45:544-7.
306. Oppenheimer, F. Trasplante de donante cadavérico. En: Arias M, Campistol J, Morales J, editores. *Manual de Trasplante Renal*. Madrid: Grupo 2 Comunicación Médica, S. L. 2004.
307. Calvanese N. Estilos de afrontamiento y adaptación al tratamiento en pacientes sometidos a hemodiálisis. *Nefrología Latinoamericana* 2004; 11(2):49-63.

308. Orueta R, Gómez R, Redondo S. Factores relacionados con el incumplimiento a citas concertadas de un grupo de pacientes en hemodiálisis. *MEDIFAM* 2001; 11 (3):140-6.
309. Vernet-Vila J. Trasplantes de órganos. Su repercusión en cirugía urológica. Discurso de ingreso a la Real Academia Nacional de Medicina. Barcelona 3 de junio 2008. [citado: 01-02-13]. Disponible en: <http://www.ranm.es>
310. Rudnicki T. Winter sun: emotional issues of the chronic renal patient. Tesis Doctoral publicada por la Universidad de Luterana do Brasil-ULBRA/Canoas. 2006. [citado: 01-02-13]. Disponible en: <http://www.ulbra.br>
311. Levy N. Psyconeurology - introduction. *Dialys Transplant* 2004; 13(2):92-98
312. Kuzstal M, Nowak K, Magott-Procelewska M, Weyde W, Penar J. Evaluation of health-related quality of life in dialysis patients. Personal experience using questionnaire SF-36. *Pol Merkuriusz Lek.* 2003; 14(80):113-7.
313. Weng L, Dai Y. Physical, psychological, social, and spiritual issues facing kidney transplant recipients. *Hu Li Za Zhi* 2005; 52(4):65-0.
314. Heisenberg, W. *Physics and philosophy: the revolution of modern science.* Nueva York: Harper; 1958.

ANEXOS

Tabla 12.
TRIANGULACIÓN DE LOS SUJETOS EN ESTUDIO: PERSPECTIVA DEL LOS PACIENTES

SUBCATEGORÍAS	PTR ₁	PTR ₂	PTR ₃	PTR ₄	PTR ₅	CATEGORÍAS
IMPACTADO POR EL DIGNÓSTICO	<ul style="list-style-type: none"> - Sentí que el mundo se me había acabado. - No sabía que estaba enfermo. - No me dolía y orinaba, no lo entiendo. - Soy culpable, no me cuidé. -No quiero morirme, no veré a mis hijos crecer ni graduarse. 	<ul style="list-style-type: none"> - Al principio no entendí, luego supe que mi vida había cambiado. - No me dolía y orinaba, no lo entiendo. - Soy culpable, no me cuidé. -No quiero morirme todavía. 	<ul style="list-style-type: none"> -Sentí que el mundo se me había acabado. - Sabía que tenía algo en los riñones pero no creía que perdería tan rápido toda la función. -Es mi culpa, no le di importancia a lo que me dijo la doctora. -Quiero vivir y formar una familia. 	<ul style="list-style-type: none"> -Sentí que el mundo se me había acabado. - Al principio no entendí, luego supe que mi vida había cambiado. - Yo no estaba enferma me cortaron los uréteres al hacerme la cesárea. -Será esto un castigo por algo que hice. -Tengo que vivir para ver a mis hijas crecer y conocer a los nietos. 	<ul style="list-style-type: none"> -Sentí que el mundo se me había acabado. - Al principio no entendí, luego supe que mi vida había cambiado. -Sabía que tenía mal los riñones y no iba a consulta como me lo indicaba el médico. - Soy culpable, no me cuidé. -Quiero vivir y tener hijos, me casé hace poco. 	ATASCADO EN LA ENFERMEDAD
ENFRENTANDO LA DIÁLISIS	<ul style="list-style-type: none"> - Sentí miedo, no sabía cómo era eso. -Me dijeron que era el tratamiento pero no me curaría. - Me limita mucho me conectan tres veces a la semana. -Si alguien muere en la máquina, me digo que pude ser yo. -Esto no es vida. 	<ul style="list-style-type: none"> - No quería, mi vecino se murió y lo dializaban -Si ese es el tratamiento por qué no me curo. -Ya no tengo tiempo para trabajar como antes por la diálisis. -Me he resignado a conectarme a la máquina. -Ya no vivo. 	<ul style="list-style-type: none"> -No quería, perdería el trabajo que recién conseguí en Valencia. -Es un tratamiento horrible, no me siento bien cuando me lo hacen. -Dejé el trabajo por la diálisis. - Odio la máquina. - Así no se vive. 	<ul style="list-style-type: none"> -Me paralicé, sentí miedo y confusión. -Sé que este tratamiento me mantiene viva pero no me cura. - El tiempo que le dedico a la diálisis me impide estar con la familia y mis pacientes - Gracias a esas máquinas me mantengo viva. -Respiro, pero no vivo. 	<ul style="list-style-type: none"> -Estaba aterrada lo hice por mis hijos. -No sé que es peor, si el tratamiento o la enfermedad. -Estoy más tiempo en el hospital que en mi casa. - Odio y quiero a la máquina. -Esto no es vida. 	
	<ul style="list-style-type: none"> -Ahora cumplo todo el tratamiento y me siento enfermo. -Hay días que me siento bien y otros mal. -Quiero morirme pero también quiero vivir. -La dieta es limitada. -Me trasplanté, he mejorado pero no de un todo. -Cumplo el tratamiento, me da 	<ul style="list-style-type: none"> -No he mejorado a pesar del tratamiento. -No siempre estoy bien. -Quiero morirme. -Cumplo la dieta a medias. -Después del trasplante me siento mejor. -Se que si no cumplo el tratamiento pierdo el riñón. -He vuelto a comer 	<ul style="list-style-type: none"> -El tratamiento es caro y no trabajo, tampoco me ha mejorado. -No he vuelto a sentirme como antes de enfermarme. -Quiero morirme. -No me gusta lo que puedo comer, me prohibieron lo que si me gusta. -Con el nuevo riñón me siento bien, pero no como antes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se que siempre seré una enferma, así me trasplante. -No siempre estoy bien. -Tengo que vivir. - Cumpló la dieta estrictamente, pero no me gusta, quiero comer como antes. -Me siento bien, el riñón me dio vida, otra vez. -Sé que si no cumplo 	<ul style="list-style-type: none"> -He dejado de comprar muchas cosas para comprar las medicinas. -Entre nauseas y rechazo a la comida se me pasan los días. -Quiero morirme pero también quiero vivir. -Como lo que haya no puedo comprar lo indicado en la dieta. -Me siento bien y es por el nuevo riñón. 	

<p align="center">ENTRE DOS AGUAS</p>	<p>miedo perder el riñón. -La dieta ya no es tan limitada como la que tenía en diálisis. -Me da miedo volver a diálisis.</p>	<p>carne, me gusta más esta dieta que la que tenía antes del trasplante. -Prefiero morir que regresar a diálisis.</p>	<p>-Me fui de viaje y no cumplí el tratamiento y se me subió la creatinina, ahora lo cumpro para no perder el riñón. -Ya me trasplantaron y tengo que continuar con la dieta y no me gusta. -No aceptaría regresar a diálisis aunque sé que moriría si no lo hago.</p>	<p>el tratamiento presentaré rechazo, por eso lo cumpro no quiero volver a diálisis. -Cumpro la dieta al igual que los medicamentos, forma parte del tratamiento. -No quiero regresar a diálisis, lo haría solo por mis hijas.</p>	<p>- Prefiero dejar de comer que dejar el tratamiento, me explicaron que para no perder el riñón es necesario tomar las pastillas. -Después del trasplante sigo comiendo lo que haya, pero la dieta no es tan estricta como antes. -No quiero volver a diálisis y si tengo que hacerlo me resignaría</p>	
<p align="center">TERMINÓ LA PESADILLA</p>	<p>- No podía creerlo me llamarón para trasplantarme. -Me paralicé cuando mi hijo me dijo que habían llamado. -Di gracias a Dios. -Sentí alegría por mí y pena por el donante. -Agradecí a la familia del donante. -Tenía miedo a la operación y a que el riñón no funcionara. -Ya no seré una carga para mi familia.</p>	<p>-No podía creerlo me llamarón para trasplantarme. -Me quedé sin palabras, no lo creía. -Recé por el milagro. -Pensé en el donante y sentí pena. -Pensé en la familia del donante, recé por ellos. -No le tenía miedo a la operación pero sí a que el riñón no funcionara y me quedara en diálisis. -Mi familia tendrá más libertad.</p>	<p>-Sabía que tenían que llamarme para trasplantarme. -Estaba esperándolo, la vida me devolvió lo que me había quitado. -Di gracias a Dios. -Sentí mucha alegría, volvería a vivir como antes. -Pensé en el donante era joven como yo, no tenía que morir. -Tenía miedo a la operación. -Mi mamá estará más tranquila.</p>	<p>-No podía creerlo me llamarón para trasplantarme. -Me quedé sin palabras no lo creía. -Recé para agradecer a Dios el favor concedido. -Me sentí mal por el donante, era joven merecía vivir más. -La donante tenía casi mi edad, murió para que yo viviera y eso me entristece, irá al cielo. -Tenía miedo a la operación, pero confiaba en los médicos. -Mi esposo podrá ocuparse más del negocio.</p>	<p>-No podía creerlo me llamarón para trasplantarme. -No podía hablar, me quedé muda. -Di gracias a Dios y a la virgen recé mucho. -Me alegré mucho y al pensar en el donante y en su madre, sentí dolor. -El donante podía ser mi hijo, era joven que pena. -Recé mucho antes de que me operaran, tenía miedo. -Ya no seré una carga para mi familia.</p>	<p align="center">EL RIÑÓN DESEADO</p>
<p align="center">EL DONANTE</p>	<p>- No pienso en él. - Rezo por que llegue uno, siento culpa. - No me importa de cual sexo es.</p>	<p>- No me lo imagino. - Solo ruego para que aparezca uno, que lastima. - Prefiero que sea de mi sexo.</p>	<p>- No pienso en eso. - Se que llegará el mío. - Que tenga mi sexo.</p>	<p>- Aún no he pensado en él. - Si se presenta uno es porque alguien murió, que pena. - Es igual si es hombre o mujer.</p>	<p>- Me dá miedo pensar,es un muerto. - El riñón es de un muerto y rezo por uno, es mi culpa si muere el donante. - Si es hombre o mujer sigue siendo de un muerto.</p>	

<p>LA INCERTIDUMBRE</p>	<p>-Supe que era joven y que había muerto al chocar con la moto. -Me gustaría conocer a su familia. -No me importa si hubiera sido de un hombre o de una mujer. -Es de un muerto y me asusta.</p>	<p>-Me gustaría saber de ella, los médicos me dicen que la ley lo prohíbe, solo sé que murió en un accidente. -Me gustaría conocer a la familia y preguntarle sobre él. -Me molesta que sea de una mujer, mejor hubiera sido hombre. -Prefiero no pensar que tengo parte de un muerto dentro de mí.</p>	<p>-Imagino que no llevaba buena vida, lo mataron de un disparo en la cabeza, no me gustaría conocer más. -Si conociera a la familia le daría las gracias, no preguntaría -Me alegré porque era hombre igual que yo. -Es parte de un muerto a veces me da miedo, pero trato de no pensar en eso pues el riñón funciona.</p>	<p>-Quisiera saber todo de ella, se que era una muchacha que manejaba a alta velocidad y chocó. - Mi gratitud eterna a la familia, le preguntaría todo sobre ella. -Me gusta que la donante haya sido mujer. -No me lo toco, pienso que toco al muerto.</p>	<p>-No quise saber nada sobre él, me da miedo. -Prefiero no conocer a la familia, aunque mi agradecimiento será eterno. -Es igual que sea de hombre o de mujer, lo que importa es que funcione. -En los funerales no veo al muerto y ahora llevo parte de uno en mi cuerpo y me da miedo.</p>	
<p>EL CUERPO</p>	<p>-Estoy satisfecha con el TR pero mi cuerpo cambió. - Fuera mejor si no hubiera cicatriz. -Ahora tengo más pelo. -Acepto los cambios si el riñón funciona.</p>	<p>-Estoy satisfecho con mi cuerpo. - No me importa la cicatriz. -Tengo más pelo y no puedo dejarme la barba. - El riñón funciona y es lo que importa.</p>	<p>-Mi cuerpo era mejor antes. - No le paro a la cicatriz. -Me gusta tener más pelo pero me ha salido mucho acné y no me gusta. -Me he resignado a los cambios si el riñón funciona.</p>	<p>-Mi cuerpo cambió no me gusta. -Me preocupa la cicatriz me afea. -No me desvisto con la luz encendida si estoy con mi esposo. -Los cambios existen, no me gustan y se minimizan por que el riñón funciona.</p>	<p>-Acepto mi cuerpo como está. - No me importa la cicatriz, si funciona el riñón. -Tengo más pelo que mi esposo en el cuerpo, no me gusta. -Acepto los cambios si el riñón funciona.</p>	
<p>IDENTIDAD</p>	<p>-Ahora soy diferente, no sé cómo explicarlo pero lo sé. -Antes no bailaba no sabía cómo hacerlo y ahora lo hago. -Soy yo y otro diferente a mí a la vez. -Creo que lo que hago y siento ahora ya él lo hacía.</p>	<p>-Me siento diferente y no lo entiendo. -Mis gustos por la comida han cambiado. -Me siento diferente. -Estos cambios son por el riñón de ella.</p>	<p>-Sigo siendo yo, no he cambiado en nada.</p>	<p>-No hablo de eso pero sé que he cambiado. -Como alimentos que antes no me gustaban. -No soy la misma, antes de trasplantarme era diferente. -A veces me siento diferente como si fuera otra como si fuera ella.</p>	<p>-Los médicos me dicen que he recuperado la salud y por eso me siento diferente, pero sé que no es por eso hay algo más. -Siento frío aún en los días calurosos y antes no era así. -Me siento extraña cuando orino sentada, pero no cuando lo hago parada. -Los cambios son producidos por él.</p>	<p>CAMBIOS DESPUÉS DEL TRASPLANTE</p>
<p>EL INTRUSO</p>	<p>-Sueño con él. -Le hablo y al tocar el riñón siento algo extraño. -Lo siento a través del riñón.</p>	<p>-La veo en mis sueños. -Ví una foto en el periódico invitando a una misa y sentí que era ella.</p>	<p>-Sueño con él, es lo único, no siento más nada; soy igual que antes y no siento al donante.</p>	<p>-Sueño y hablo con ella. -No sé como ocurre pero cuando me doy cuenta le estoy hablando. -Sé que es por el riñón que la siento.</p>	<p>-Soñar con él ahora es parte de mi vida. -No me toco el riñón es como tocar al muerto. -Sé que si toco el riñón lo sentiré y me da miedo.</p>	

Tabla 13
FILTRO EPISTEMOLÓGICO: PERSPECTIVA DEL PACIENTE.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	SIGNIFICACIÓN	INTERPRETACIÓN GLOBAL
ATASCADO EN LA ENFERMEDAD	IMPACTADOS POR EL DIAGNÓSTICO	<ul style="list-style-type: none"> - Sentí que el mundo se me había acabado. - Al principio no entendí, luego supe que mi vida había cambiado. - No me dolía y orinaba, no lo entiendo. - Soy culpable, no me cuidé. - No quiero morirme, no veré a mis hijos crecer ni graduarse. 	- La ausencia de sintomatología y la falta de información sobre la enfermedad hacen que el diagnóstico sea impactante, negándolo en un principio para luego hacerse presente la culpa, la incertidumbre pero sobre todo el miedo a la muerte, por lo que su vida cambia.
	ENFRENTANDO LA DIÁLISIS	<ul style="list-style-type: none"> - Sentí miedo, no sabía cómo era eso. -Me paralicé, sentí miedo y confusión. - No quería, mi vecino se murió y lo dializaban - Sé que este tratamiento me mantiene viva pero no me cura. -No sé que es peor, si el tratamiento o la enfermedad. - Me limita mucho me conectan tres veces a la semana. - Odio y quiero a la máquina. - Odio y quiero a la máquina. - Si alguien muere en la máquina, me digo que pude ser yo. - Respiro, pero no vivo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desconocen en qué consiste el tratamiento dialítico. Se niegan a ser incorporados a diálisis, a pesar de que saben que la vida depende de ella, resignándose sin aceptarla, pues es un tratamiento paliativo, generándoles sentimientos ambiguos de odio y amor a la máquina de diálisis. - La vida en esas condiciones pierde valor, la ambigüedad de emociones también se manifiesta ante la vida y la muerte.
	ENTRE DOS AGUAS	<ul style="list-style-type: none"> -No he mejorado a pesar del tratamiento -Entre nauseas y rechazo a la comida se me pasan los días. -He dejado de comprar muchas cosas para comprar las medicinas. -Quiero morirme pero también quiero vivir. - Cumpló la dieta estrictamente, pero no me gusta, quiero comer como antes. -Después del trasplante me siento mejor. -Se que si no cumpló el tratamiento pierdo el riñón. -Después del trasplante sigo comiendo lo que haya, pero la dieta no es tan estricta como antes. -Prefiero morir que regresar a diálisis 	<ul style="list-style-type: none"> - La vida del paciente que se encuentra incorporado a diálisis se transforma en todos los aspectos, no aceptan un tratamiento que no los cure, y sienten ganas de morirse. - El trasplante mejora su calidad de vida y les devuelve no solo salud sino también esperanza. Así funcione bien el riñón se consideran enfermos y limitados sobre todo por la dieta y el tratamiento. - Los miedos no desaparecen se transforman, el miedo a la muerte es el único que es inalterable en ambos tratamientos, el terror por regresar a diálisis hace que se sientan atrapados en la enfermedad.
EL RINÓN DESEADO	TERMINÓ LA PESADILLA	<ul style="list-style-type: none"> -Me quedé sin palabras, no lo creía. -Di gracias a Dios. -Sentí alegría por mí y pena por el donante. -Agradecí a la familia del donante. -Tenía miedo a la operación y a que el riñón no funcionara. -Ya no será una carga para mi familia. 	- El conocer que serán trasplantados les provoca impacto. Expresan emociones ambiguas alegría porque van a ser trasplantados y pena por el donante. La familia, la religión y la gratitud por el donante, están presentes, pero la incertidumbre por el futuro les acompaña.
	EL DONANTE	<ul style="list-style-type: none"> - No me lo imagino. - Solo ruego para que aparezca uno, que lastima. - Prefiero que sea de mi sexo. - Me dá miedo pensar, es un muerto 	- La gratitud y pena por el donante es una constante, presentan temor por la influencia en su sexualidad. Les dá miedo pues es un muerto.

	LA INCERTIDUMBRE	<ul style="list-style-type: none"> -Me gustaría conocer a la familia y preguntarle sobre él. -Me molesta que sea de una mujer, mejor hubiera sido hombre. -En los funerales no veo al muerto y ahora llevo parte de uno en mi cuerpo y me da miedo. 	<ul style="list-style-type: none"> - La muerte es un tabú no superado, por eso llevar un riñón de un cadáver en su cuerpo les da miedo, creándoles gran incertidumbre por desconocer todo lo concerniente al donante y quieren saber más.
CAMBIOS DESPUÉS DEL TRASPLANTE	EL CUERPO	<ul style="list-style-type: none"> -Estoy satisfecha con el TR pero mi cuerpo cambió. -Me preocupa la cicatriz me afea. -Tengo más pelo que mi esposo en el cuerpo, no me gusta. -Acepto los cambios si el riñón funciona. 	<ul style="list-style-type: none"> - El género influye en la aceptación de los cambios surgidos después del trasplante, la cicatriz y los efectos del tratamiento influyen en la conducta y es directa al sexo, pero se minimiza si el riñón funciona..
	LA IDENTIDAD	<ul style="list-style-type: none"> -No hablo de eso pero sé que he cambiado. -Como alimentos que antes no me gustaban. -Soy yo y otro diferente a mí a la vez. -A veces me siento diferente como si fuera otra como si fuera ella. -Estos cambios son por el riñón de ella. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se sienten diferentes después del trasplante y no se lo atribuyen a la recuperación de la salud, no saben cómo explicarlo, no hablan de ello por temor pues le atribuyen los cambios al riñón del donante.
	EL INTRUSO	<ul style="list-style-type: none"> -Soñar con él ahora es parte de mi vida. -No me toco el riñón es como tocar al muerto. -Sé que si toco el riñón lo sentiré y me da miedo. -Le hablo y al tocar el riñón siento algo extraño. -Ví una foto en el periódico invitando a una misa y sentí que era ella. 	<ul style="list-style-type: none"> - El donante está presente y se manifiesta en sus sueños. Algunos tocan y le hablan al riñón y creen que le hablan al donante, otros no lo hacen por miedo a tocar al muerto. Sienten al donante a través del riñón, creen reconocer su imagen.

Tabla 14.
TRIANGULACIÓN DE SUJETOS EN ESTUDIO: PERSPECTIVA DE LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES.

SUBCATEGORÍA	FPTR ₁	FPTR ₂	FPTR ₃	FPTR ₄	FPTR ₅	CATEGORÍA
ESPANTADOS POR LA ENFERMEDAD	<p>Ya sabía que estaba enferma. -Es culpable, no se cuidaba. -Me duele verla así. -No cumple la dieta. -Dejé de estudiar para cuidarla. -Yo también me siento débil. -Ruego por un riñón. -Me da miedo que pierda el riñón. -No quiero que muera.</p>	<p>-Todos sabíamos de su enfermedad. -Es culpable, no cumplía lo indicado por el médico -Me apena su estado. -Toma muchas pastillas y no puede comer carne. -Faltaba mucho al trabajo y lo botaron, ahora trabajo yo. -Me agoto igual que él. -Rezo para que se trasplante. -Me da miedo que pierda el riñón. -No quiero que muera.</p>	<p>-En casa sabíamos que estaba enfermo. -Es culpable, prefería ir a jugar que al hospital. -Me duele, pero no se cuidaba. -Toma más agua de la permitida. -Así no puede trabajar y los medicamentos son caros. -No soy joven y cuidarlo agota. -Cumpliré una promesa a la virgen si hay un donante. -Me da miedo que pierda el riñón. -No quiero que muera, es muy joven.</p>	<p>-Me impactó el diagnóstico, ella no estaba enferma. -La culpa es de los médicos que la operaron. -No soporto verla así. -Cumple la dieta, pero toma más agua de la que puede El Vigía es muy caliente -El tiempo no me alcanza, trabajo y me ocupo de la casa, ella no puede. -Me acuesto agotado. -Le pido a Dios por un donante. -No quiero que lo rechace. -No quiero que muera, la amo.</p>	<p>-La familia conocía de su enfermedad. -Es culpable, no se iba a la consulta. -Me duele verla así. -No puede cumplir la dieta, come lo mismo que yo, no gano mucho. -Dejé de salir con los amigos tengo que cuidarla. -Siempre estoy cansado, no duermo bien. -Pedí que alguien muriera para obtener el riñón, después le pedí perdón a Dios. -Me da miedo que pierda el riñón. -No quiero que muera, la necesito.</p>	VIVIENDO CON EL ENFERMO
CAMBIOS CON EL TRASPLANTADO	<p>-Ahora tiene vida. -Mi mamá no sabía bailar y ahora sí. -Es posible que al donante le haya gustado bailar.</p>	<p>-Mejoró su salud y su vida. -Sus gustos por la comida han cambiado. -No me explico los cambios. - El donante tiene que ver con los cambios.</p>	<p>-Está lleno de vida otra vez, volvió a nacer -No sé cómo explicarlo, pero a veces parece otro.</p>	<p>-Tiene salud y vida. -Come lo que antes no le gustaba, es extraño. -Duerme en otra posición. -No entiendo los cambios, es posible que sea por el riñón de otro.</p>	<p>-Recuperó la vida. -Orina como un hombre. -El donante era un hombre, pudiera explicar lo de la orina.</p>	

Tabla 15.

FILTRO EPISTEMOLÓGICO: PERSPECTIVA DEL FAMILIAR DEL PACIENTE TRASPLANTADO RENAL.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍA	SIGNIFICACIÓN	INTERPRETACIÓN GLOBAL
VIVIENDO CON EL ENFERMO	ESPANTADOS POR LA ENFERMEDAD	<ul style="list-style-type: none"> -Todos sabíamos de su enfermedad. -Es culpable, no cumplía lo indicado por el médico -Me duele verla así. -Faltaba mucho al trabajo y lo botaron, ahora trabajo yo. -No soy joven y cuidarlo agota. -El tiempo no me alcanza, trabajo y me ocupo de la casa, ella no puede. -Pedí que alguien muriera para obtener el riñón, después le pedí perdón a Dios. 	<ul style="list-style-type: none"> - Al igual que el enfermo conocen su estado de salud, quien por no seguir las indicaciones del médico lo culpan, sin embargo expresan su amor por él y ruegan por un donante que por ser un cadáver sienten remordimiento. Se ven forzados a cambiar roles y las atenciones prestadas al enfermo menoscaban su salud.
	CAMBIOS CON EL TRASPLANTE	<ul style="list-style-type: none"> -Está lleno de vida otra vez, volvió a nacer -No sé cómo explicarlo, pero a veces parece otro. -No entiendo los cambios, es posible que sea por el riñón de otro. - El donante tiene que ver con los cambios. 	<ul style="list-style-type: none"> - Al trasplantarse es como si volvieran a nacer, a pesar de que no pueden explicarlo los cambios sucedidos son adjudicados al donante.

Tabla 16.
TRIANGULACIÓN DE SUJETOS DE ESTUDIO: PERSPECTIVA DEL MÉDICO NEFRÓLOGO.

SUBCATEGORÍAS	MN ₁	MN ₂	MN ₃	MN ₄	MN ₅	CATEGORÍAS
COMUNICANDO EL DIAGNÓSTICO	<ul style="list-style-type: none"> -Decirle al paciente que sus riñones no funcionan, depende de muchos factores. -Lo más difícil es hacer que acepten la diálisis, siempre dicen que no en un principio. -El miedo a la diálisis está presente. 	<ul style="list-style-type: none"> -Siempre es diferente, depende del paciente, de la familia, del momento y mucho más. -Si tienen un familiar o un amigo que se dialice, es difícil que acepten la diálisis. -Manifiestan miedo a la diálisis y a morir. 	<ul style="list-style-type: none"> -Trato de decírselos de la mejor forma, que lo entiendan, dependiendo de su edad, educación, cultura y otros factores. -El aceptar la diálisis depende si el paciente tiene tiempo asistiendo a la consulta o si está llegando por la emergencia, en el primer caso lo preparo poco a poco y aceptan llegado el momento sin dificultad. -Les explico el por qué no deben tener miedo. 	<ul style="list-style-type: none"> -Para que el paciente pueda ser tratado debe saber el diagnóstico, se lo explico de forma sencilla y me aseguro que lo haya entendido. -Es fácil que acepten la diálisis si ya se saben enfermos, aunque un número importante no aceptaran al principio, pero si sabemos como disuadirlos aceptan. -El miedo siempre está presente y no desaparece con las explicaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> -Converso lo más que puedo con el paciente para indagar su posible reacción ante ese diagnóstico, porque debe saberlo. -Si el paciente llega por la emergencia siempre dice que no al proponerle la diálisis como alternativa de vida, o si viene siendo tratado por un servicio diferente a nefrología. -Si tienen miedo les explico que no deben temer y si persiste los pongo en contacto con otros pacientes que se dializan y se sienten bien. 	TRATANDO AL ENFERMO
LA ESPERA	<ul style="list-style-type: none"> -Se sienten ansiosos. -Tienen miedo a la muerte. -No tienen esperanza de que aparezca un donante. -La vida se ha tornado una carga. -La diálisis ya no la soportan. -Poco motivados en las 	<ul style="list-style-type: none"> - Están hostiles -La muerte les aterra. -Se resignan a la falta del donante. -La vida les pesa. -La diálisis es trauma, a pesar de que viven gracias a ella. -Realizarse las valoraciones 	<ul style="list-style-type: none"> -La depresión los acompaña. - Conocen que pueden morir pronto. -Sueñan con un donante, pero conocen la realidad. -Pierden el sentido de la vida. -Se resignan a la diálisis pero no la aceptan. -El cumplimiento de 	<ul style="list-style-type: none"> -Manifiestan tristeza. -Morir les da miedo. -Consideran la aparición de un donante como un milagro. -No le es placentero el vivir. -Estar en diálisis es difícil. -Poco interés en realizarse las valoraciones 	<ul style="list-style-type: none"> - Se deprimen con facilidad. - Viven y mueren cada día. -Saben que hay pocos donantes. - La vida pierde valor. -La diálisis es un tratamiento que consume. -Los que tienen adherencia al 	

	valoraciones pretrasplante.	pretrasplante, no está en sus prioridades.	las valoraciones pretrasplante, es multifactorial.	pretrasplante.	tratamiento son los que se realizan las valoraciones pretrasplante.
EL TRASPLANTE	<ul style="list-style-type: none"> -Se muestran alegres cuando se les llama para trasplante. -Agradecen de inmediato. -Van a ser operados y a lo que temen es que no funcione el riñón. -Les tranquiliza que el nefrólogo entre al quirófano. -Si todo va bien es grato manejarlos. -Los cambios son por haber recuperado la salud y por los fármacos. -No creo que sientan al donante. -Los cambios no se relacionan con el donante. -No les he preguntado si han sentido al donante. -Les aterra perder el injerto. -El familiar debe vigilar el tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> -Manifiestan sus emociones cuando se les llama para trasplante. -La gratitud la expresan. -Les asusta la operación, pero le temen más a la HD.. -Saber que el nefrólogo entrará al quirófano, les da confianza. -Es difícil decirles que no funcionó. -La inmunosupresión producen cambios. -No pueden sentir al donante, es una locura. -Los cambios no se relacionan con el donante. -Nunca les he preguntado si han sentido al donante. -El regreso a HD los atemoriza. -El familiar es clave en el cumplimiento del tratamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> -La alegría es muy grande cuando se les llama para trasplante. -Manifiestan gratitud. -Antes de entrar a quirófano solo les preocupa el funcionamiento del riñón. -Quieren tener al nefrólogo en la operación. -Lo peor es cuando no funciona y se quedan en HD -Se sienten bien y cambian por que el injerto funciona. -Considero que es imposible sentir al donante. -El donante no tiene nada que ver sus cambios. -Preguntar si sienten al donante, es creer que se pueda manifestar y no lo creo. -Siempre tienen miedo a perder el injerto y sobre todo regresar a diálisis. -La vigilancia del familiar es vital. 	<ul style="list-style-type: none"> -Es una llamada que siempre me gusta hacer, sentir su alegría es maravilloso. -Agradecen llorando. -Se aterrorizan que salgan del quirófano, sin que funcione el riñón. -Saber que el nefrólogo estará en el quirófano disminuye su ansiedad. -Verlos llorar porque orinan nuevamente es impactante, pero impacta más decirles que tienen que volver a diálisis. -El recuperar la función renal hace que se sientan mejor y diferente, también sienten el efecto de la inmunosupresión. -No creo ni dejo de creer que sientan al donante. -Sería interesante conocer si sienten al donante, pero no lo he preguntado ni me lo han manifestado. -El miedo no desaparece. -El familiar debe influir en el tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> -Es la llamada que más esperan y se desbordan de alegría. -Rezan por el donante como agradecimiento. -Antes de entrar a quirófano manifiestan miedo por la operación y por el funcionamiento del riñón. -La presencia del nefrólogo en el quirófano les da seguridad. -Es difícil decirles que presentan rechazo. -La enfermedad y la diálisis los limitaba, con el trasplante no hay esas limitaciones y por eso tienen cambios. -No es científico creer que el donante se manifieste en ellos. -Los cambios no se relacionan con el donante. -En que me basaría para preguntar si han sentido al donante, es una locura. -Siempre tienen miedo a perder el injerto y sobre todo regresar a diálisis. -La garantía de la adherencia al tratamiento la da el familiar.

Tabla 17.
FILTRO EPISTEMOLÓGICO: PERSPECTIVA DEL MÉDICO NEFRÓLOGO.

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	SIGNIFICACIÓN	INTERPRETACIÓN
TRATANDO AL ENFERMO	COMUNICANDO EL DIAGNÓSTICO	<ul style="list-style-type: none"> -Converso lo más que puedo con el paciente para indagar su posible reacción ante ese diagnóstico, porque debe saberlo. -El aceptar la diálisis depende si el paciente tiene tiempo asistiendo a la consulta o si está llegando por la emergencia, en el primer caso lo preparo poco a poco y aceptan llegado el momento sin dificultad. -El miedo siempre está presente y no desaparece con las explicaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Para transmitir el diagnóstico, toman en cuenta varios factores conociendo que es vital para que acepten el tratamiento y en esa interrelación captan el miedo que no desaparece a pesar de las explicaciones brindadas.
	LA ESPERA	<ul style="list-style-type: none"> -Se sienten ansiosos. -Tienen miedo a la muerte. -No tienen esperanza de que aparezca un donante. -La vida se ha tornado una carga. -Los que tienen adherencia al tratamiento son los que se realizan las valoraciones pre-trasplante. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vivir recibiendo diálisis es complejo, presentan miedo constante a la muerte, por la poca donación existente pierden la esperanza de ser trasplantados, lo que repercute en la adherencia al tratamiento y el cumplimiento de las valoraciones pre-trasplante.
	EL TRASPLANTE	<ul style="list-style-type: none"> -Es una llamada que siempre me gusta hacer, sentir su alegría es maravilloso. -Rezan por el donante como agradecimiento. -La presencia del nefrólogo en el quirófano les da seguridad. -Si todo va bien es grato manejarlos. -Los cambios son por haber recuperado la salud y por los fármacos. -No es científico creer que el donante se manifieste en ellos. -Preguntar si sienten al donante, es creer que se pueda manifestar y no lo creo. -Siempre tienen miedo a perder el injerto y sobre todo regresar a diálisis. -La vigilancia del familiar es vital. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se evidencia labilidad emocional, alegría al saber que serán trasplantados en los primeros meses, con el transcurrir el tiempo reaparece la ansiedad y tristeza, el miedo no desaparece, pero se transforma. - Existe dependencia del médico nefrólogo, su manejo depende de la función del injerto. Es impactante la reincorporación a diálisis, no la aceptan. - Los cambios son atribuidos a la recuperación de la salud y a los inmunosupresores. No creen en la influencia del donante en los cambios a pesar de que no la han buscado, se limitan a lo funcional y a la exploración física. - El familiar cuidador es muy importante, de él depende la adherencia al tratamiento.

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

La enfermedad renal crónica (ERC), es la pérdida irreversible de la función renal y en etapas avanzadas, para mantener al paciente con vida es necesario incorporarlo a programa de suplencia crónica de la función renal, diálisis o trasplante renal (TR), siendo este último el que le confiere más años de vida y con mejor calidad de la misma. Tanto la ERC como el TR van a provocar en no solo alteraciones orgánicas, sino que involucra una serie de aspectos que ameritan que el paciente reciba tratamiento integral. Siendo el TR el que genera impacto emocional más relevantes, no solo en quien lo porta sino también en sus familiares; por otro lado, la carga negativa impuesta por el tratamiento de por vida, la posibilidad del rechazo del órgano o la reincorporación a diálisis, modifican sus emociones. La familia no siempre es tomada en cuenta como parte del tratamiento integral, cuando es conocido que su apoyo es fundamental en el logro de la aceptación y manejo adecuado de la gran carga emocional y social que representa el TR; es por esto, que otra de las grandes dificultades que enfrentan las familias para brindar soporte, se asocia al desconocimiento respecto al comportamiento a seguir ante un familiar trasplantado.

Toda la información en relación a la investigación me ha sido explicada y las interrogantes que tenía sobre el estudio fueron respondidas a mi satisfacción. Soy consciente de mi derecho a no participar y a retirarme del estudio en cualquier momento; y mi retiro no repercutirá en la atención que a futuro pudiera requerir yo o mi familia de la Unidad de Nefrología, Diálisis y Trasplante Renal, del IAHULA. He comprendido que mi nombre y la información que me identifique a mi o a mi familia se mantendrán confidenciales y ningún motivo esta información será difundida. Conozco el propósito de la investigación en generar conocimiento sobre la realidad de la percepción del trasplante tanto por la persona trasplantada como por su familia. Entiendo que la entrevista será registrada en grabadora y que la

investigadora tomará notas durante la entrevista. En base a la información suministrada por su persona a través de la entrevista grabada, y que aún retirándose será utilizada solo con la finalidad de culminar el estudio, se diseñarán posteriormente talleres educativos para los TR y sus familiares, además de aquellos que encontrándose en diálisis esperan ser trasplantados, con el propósito de ofrecer las herramientas estratégicas que se hayan recopilado en el transcurso del estudio, relacionadas con el comportamiento antes y después de haber sido trasplantado. Mi identidad será manejada en estricta reserva, por lo que solo con mi autorización podrá ser revelada. Por lo anteriormente expuesto **ACEPTO A PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN.**

FORMATO DE LA ENTREVISTA

- 1.- ¿Qué piensan los trasplantados y su familia de la ERC?
- 2.- ¿Cómo se comportan la persona y su familia frente al diagnóstico de la ERC?
- 3.- ¿Cómo percibe la familia el tener que vivir con alguien que posee un riñón extraído de un cadáver?
- 4.- ¿Cómo percibe el trasplantado y la familia la transmisión de sus vivencias en el recorrido de la enfermedad y después del TR?
- 5.- ¿Percibe el paciente y su familia que después del TR presenta cambios que pudieran ser inherentes al donante?

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigación: TRASPLANTE RENAL: IMPACTO DE VIDA O DE CORPOREIDAD.

Investigadora: Onelia Orence Leonett. Médica especialista en Nefrología.

Centro de Trasplante Los Andes-Mérida-Venezuela.

Yo, _____, portador de la Cédula de Identidad N^o: _____, en pleno uso de mis facultades físicas y mentales dejo constancia que he leído y entendido lo expuesto en este informe de consentimiento. Igualmente dejo constancia de que el médico responsable del estudio me expuso y explico en forma clara y precisa todos los pasos del protocolo, así como las ventajas del estudio. También aseguro haber hecho todas las preguntas referentes al estudio y que dichas preguntas han sido contestadas con totalidad y a mi plena satisfacción y de haber recibido una copia de este **CONSENTIMIENTO INFORMADO**.

He leído y comprendido este formato de consentimiento. Acepto participar como voluntario en este estudio.

Completar en el orden que aparece.

Nota: esta sección debe ser completada solo por el voluntario/a.

_____ Nombre del Voluntario CI:	_____ Firma del Voluntario Huella Dactilar
Fecha	Hora