

## Investigación

# PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y TERMINAL, SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

## PERCEPTION OF PATIENTS WITH CHRONIC RENAL INSUFFICIENCY AND TERMINAL DISEASE ON PALLIATIVE CARE

**Alejandra De la Cruz Martínez**

Universidad Autónoma de Querétaro

México

**Ruth Magdalena Gallegos Torres**

Licenciada en Enfermería

Maestra en Ciencias de Enfermería

Doctorado en Ciencias de la Salud

Universidad Autónoma de Querétaro

México

---

*Artículo recibido el 1 de mayo de 2019. Aceptado en versión corregida el 25 de julio de 2019.*

### RESUMEN

**Introducción.** Múltiples enfermedades incurables afectan a la población mundial, lo que conlleva la necesidad de enfrentar complejas situaciones, como consecuencia de la patología y sus tratamientos, siendo los cuidados paliativos una alternativa de atención para mejorar la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica y terminal. **Objetivo.** Describir la percepción de los pacientes crónicos y terminales sobre los cuidados paliativos de enfermería. **Material y Métodos.** Estudio cualitativo, fenomenológico, realizado en pacientes con enfermedades crónicas y terminales. Durante las entrevistas individualizadas se inicio con una pregunta detonadora, grabada una vez obtenido el consentimiento verbal de los pacientes. Se continuó con la transcripción de la información y análisis de contenido. Se consideraron los principios éticos de investigación. **Resultados.** Se entrevistaron a 20 pacientes de una unidad de hemodiálisis. 55% fueron hombres, el mayor tiempo de evolución de la enfermedad fueron 25 años. Emergieron 4 unidades de significado: (1) atención de enfermería, que implicó un sentimiento de seguridad asociado a la responsabilidad de la enfermera; (2) comunicación directa, manifestada por dificultad para establecer comunicación con el enfermero a pesar de la convivencia; (3) equipo multidisciplinario que mostró una respuesta oportuna ante las complicaciones y (4) entorno, refiriendo sentimiento de enojo al ser atendidos en ambientes sucios. **Conclusión.** Si bien es necesario abordar el tema de cuidados paliativos con distintos grupos de enfermos terminales, se aprecia que, aunque hay comunicación, trabajo multidisciplinario, convivencia enfermo-personal de enfermería, es necesario que éste se capacite y aplique el cuidado paliativo de manera formal.

**Palabras clave:** Insuficiencia Renal Crónica, manejo del dolor, cuidados paliativos, enfermería de cuidados paliativos al final de la vida.

## ABSTRACT

**Introduction.** Multiple incurable diseases affect the world population, which entails the need to face complex situations, as consequence of pathology and it's treatments, palliative care being an alternative care to improve the quality of life of the patients with chronic and terminal renal failure. **Objective.** To describe the perception of chronic and terminal patient about palliative nursing care. **Material and methods.** Qualitative, phenomenological study carried out on patients with chronic and terminal illnesses. During the individualized interviews, a trigger question was started, recorded once the verbal consent of the patients had been obtained. We continued with the transcription of the information and content analysis. Ethical research principles were considered. **Results.** Twenty patients from a hemodialysis unit were interviewed. 55% were men, the longest time the disease evolved was 25 years. Four units of meaning emerged: (1) nursing care, which implied a feeling of security associated with the nurse's responsibility; (2) direct communication, manifested by difficulty in establishing communication with the nurse in spite of living together; (3) multidisciplinary team that showed a timely response to complications; and (4) environment, referring to feelings of anger at being cared for in dirty environments. **Conclusion.** Although it is necessary to address the issue of palliative care with different groups of terminally ill patients, it is appreciated that, although there is communication, multidisciplinary work, sick/nursing personnel cohabitation, it is necessary that the latter be trained and apply palliative care in a formal manner.

**Keywords:** Renal Insufficiency, chronic, pain management, palliative care, hospice and palliative care nursing.

[http://dx.doi.org/10.7764/Horiz\\_Enferm.30.2.138-152](http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.30.2.138-152)

## INTRODUCCIÓN

La modificación demográfica con la inversión de la pirámide poblacional en algunos países, es un factor que influye en la prevalencia de enfermedades crónicas como el cáncer, las enfermedades cardiovasculares y la *Diabetes mellitus*<sup>(1)</sup>, las cuales afectan a la población mundial de manera prolongada, lo que conlleva a la necesidad de requerir de cuidados paliativos. En este sentido, los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de base o de aparición asociada como lo es la

insuficiencia renal crónica y terminal se encuentran en una situación compleja, se requiere de una intervención terapéutica integral y organizada del sistema sanitario a través de los cuidados paliativos, los cuales podrían responder a las necesidades de esta población<sup>(2)</sup>.

Actualmente, en México se reportan cifras de al menos 12 mil decesos a consecuencia de la Insuficiencia Renal, siendo esta la 5ta causa de muerte en la población mexicana, según datos del INEGI<sup>(3)</sup>. La dimensión del problema

emerge al reconocer que 109.000 personas han sido diagnosticadas con esta enfermedad y cerca de 60.000 pacientes requieren de tratamientos sustitutivos<sup>(4)</sup>. Dicha incidencia proyecta que para el año 2025 el número de casos aproximados será de 212,000 personas diagnosticadas y de persistir complicaciones alarmantes, presentaran una situación compleja que posibilite el deceso de al menos 160,000 pacientes cada año<sup>(5)</sup>.

No sólo los adultos mayores (7,1 millones de mexicanos de 65 años o más en el 2010<sup>(6)</sup>) poseen enfermedades terminales, los adultos jóvenes también se ubican en este rubro, por lo que deben ser contemplados en situación de vulnerabilidad extrema. En estas circunstancias, la vulnerabilidad de los pacientes refiere la incapacidad de proteger los propios intereses que dificultan la comprensión adecuada de aquello que se debe decidir o bien por desventajas en cuanto a educación, acceso a la salud o estado de subordinación, que pueden menoscabar la voluntad<sup>(7)</sup>.

El impacto al ser diagnosticado con una enfermedad terminal, con o sin posibilidad de tratamiento curativo, es difícil de sobrellevar para el paciente y la familia. Comprender este proceso puede apoyar el cuidado de los pacientes que viven esta etapa, puesto que resulta atemorizante por su connotación social de dolor, limitación y muerte<sup>(8)</sup>. De esta manera, los pacientes crónicos y terminales requieren de cuidado prioritario, reconociendo que "cuidar es compadecerse de alguien, ayudarlo a ser autónomo, invitarle a compartir su responsabilidad y su angustia, transformarlo en el verdadero centro de la vida

sanitaria, en definitiva, ejercer el deber moral que todo profesional de la salud tiene en tanto que profesional, a saber, velar por el bien del paciente", según Pellegrino<sup>(9)</sup>.

En este sentido, el profesional de enfermería es quien más contacto posee con los pacientes, ya que abarca los cuidados autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas, centrándose en la interrelación humano-humano, a través de conocimientos específicos, valores, compromiso y responsabilidad con el sujeto de cuidado<sup>(10)</sup>, por lo que son ellas uno de los miembros del equipo de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son definidos como "el cuidado total y activo de los pacientes cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo primordial para el control del dolor y otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales"<sup>(11)</sup>; generalmente, dichos cuidados paliativos se proporcionan a aquellos que padecen enfermedades terminales.

La intervención de los cuidados paliativos otorgados por enfermería procura no trabajar desde una mirada anatómico-funcional, sino social y espiritual, es decir, desde el desarrollo de lo humano, a través de legitimar al paciente como un sujeto con derecho de bienestar y crecimiento. Lo anterior permitirá que se pongan en marcha las capacidades humanas del profesional de

enfermería, reconociendo la responsabilidad ética de los sistemas de salud, al proporcionar cuidados paliativos<sup>(8)</sup>.

En un estudio realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) donde participaron 234 países, territorios y regiones en el año 2011, se indica que los servicios de asistencia paliativa sólo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42% de estos carecía de ese tipo de servicios y un 32% adicional solo contaba con servicios aislados de asistencia paliativa<sup>(12)</sup>.

De acuerdo con los resultados antes referidos se infiere que a nivel mundial existe la necesidad insatisfecha de asistencia paliativa. Dado que las políticas y sistemas nacionales de salud no contemplan ninguna medida sobre este tipo de asistencia, la formación ofrecida a los profesionales de la salud suele ser escasa o nula, el acceso de la población a analgésicos opiáceos es insuficiente y no cumple las convenciones internacionales sobre acceso a medicamentos esenciales<sup>(13) (14)</sup>.

El panorama de los pacientes en situación avanzada y terminal en México, reporta alta necesidad y demanda de apoyo con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. La asistencia paliativa temprana no sólo mejora la calidad de vida de los pacientes, sino que además reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud<sup>(12)</sup>.

Al respecto, González<sup>(15)</sup>, describe los elementos fundamentales de los cuidados paliativos como una interdisciplina relacionada con el paciente moribundo. Señalan que las instituciones deben pasar de una medicina curativa, a la

integración de una medicina que promueva el bienestar en la muerte, considerando una visión a través de la cual se mire en el enfermo su intimidad y se retome su lado humano.

En un estudio sobre la “Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España”, los resultados muestran una satisfacción media con la asistencia de medicina, enfermería, así como los servicios y organizaciones respectivamente<sup>(16)</sup>.

Por otra parte, en el estudio “Reflexiones sobre la relación interpersonal enfermera-paciente en el ámbito del cuidado clínico en Colombia”, se presenta a la enfermera como aquella que debe poseer una relación humana con el paciente, mediante la cual es posible reconocer y responder a la necesidad de ayuda y al problema que le aqueja. Los aportes que expone establecen que las relaciones interpersonales en enfermería ya no deben considerarse “dentro de la serie de dotes innatos”. La relación con el paciente es el eje de los cuidados y exige tanto la formación fundamentada científicamente, como la sabiduría del profesional experto que domina la ciencia y el arte del cuidado<sup>(17)</sup>.

La publicación “La reflexión en torno a la relación terapéutica. ¿Falta de Tiempo?”<sup>(18)</sup>, menciona que la variable tiempo en el sistema sanitario actual, en el que impera la tecnología, el control del coste, la rapidez en el diagnóstico y la eficacia del tratamiento, la convierten en un valor oro. Llegan a la conclusión de que

la relación enfermera-paciente emerge como una asignatura pendiente.

En el estudio sobre “Pacientes con enfermedad renal en etapa terminal y abdomen agudo quirúrgico: oportunidades para cuidados paliativos” se establece que la enfermedad renal en etapa terminal, es una afección que limita la vida y que a menudo se complica, demostrando que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida en pacientes con nivel de cronicidad avanzado<sup>(19)</sup>. En este sentido, las necesidades insatisfechas de pacientes con enfermedad renal crónica y terminal requieren de una estrategia integral asociada a mejorar la calidad de los cuidados otorgados por el profesional de enfermería y la organización del trabajo en las instituciones sanitarias.

Describir la percepción de los pacientes con enfermedad renal crónica y en etapa terminal, sobre su proceso, es de vital importancia para las instituciones de salud, reconociendo que el papel que tienen los profesionales de enfermería debe contemplar la adquisición de habilidades que requiere el cuidado paliativo. Por ello, identificar los distintos significados que el paciente expresa respecto al cuidado otorgado por la enfermera tiene múltiples beneficios que fortalecen la comunicación efectiva, la interrelación durante el manejo terapéutico y la integración de la familia, con ello la atención demandada será resuelta de manera emergente en los pacientes con insuficiencia renal.

Por lo anterior, es necesario describir la percepción de los pacientes con insuficiencia renal crónica y terminal que reciben cuidados paliativos, sobre los

beneficios terapéuticos otorgados a través de las intervenciones de enfermería.

## **METODOLOGÍA**

Se trató de una investigación cualitativa, con aproximación fenomenológica, utilizando de referente a Husserl<sup>(20)</sup>, quien hace referencia a “aquello que hace que una cosa sea lo que es”; lo que implica un proceso de reflexión necesario para dejar que la esencia se muestre como se va presentando, posibilitando la comprensión de los significados implícitos en la descripción del fenómeno sujeto a investigación.

La población de estudio fueron 70 pacientes con enfermedades crónicas y terminales que acuden a tratamiento a la Unidad de Hemodiálisis y Trasplantes Del Bajío Sa De Cv, del IMSS, ubicado en la ciudad de Querétaro. Previo a la aplicación definitiva se realizó la prueba exploratoria de la pregunta generadora, la cual primeramente se presentó a expertos para verificar su validez.

La recolección definitiva de datos se integró con 20 pacientes; elegidos al azar conforme a los registros de consulta programada a la unidad de hemodiálisis, tomando en cuenta los siguientes criterios de inclusión: pacientes con diagnóstico crónico y terminal, permanencia de al menos 6 meses de tratamiento otorgado por el profesional de enfermería, estado cognitivo activo y consentimiento informado. Cada una de las entrevistas definitivas se realizó por el investigador titular, las cuales fueron grabadas en áreas de la misma institución en horarios de fácil acceso para los pacientes y de manera individualizada. Previa auto-rización por parte del personal adscrito de dicha

institución, se respetaron los aspectos bioéticos conforme a la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Seres Humanos, donde artículo 17 que considera sin riesgo dicha investigación debido a las técnicas y métodos empleados. En cada entrevista se indicó el objetivo del estudio y se solicitó autorización para grabar, cuidando la confidencialidad de la información de los participantes mediante el uso de pseudónimos<sup>(21)</sup>. La recolección de los datos se realizó con grabaciones de audio mediante entrevistas a profundidad y con notas de campo del investigador; se recogía información clave sobre el lugar, descripción; así como el lenguaje no verbal de los pacientes. Se inicio por medio de la recolección de datos sociodemográficos como: edad, sexo, estado civil, padecimiento crónico y/o fase de la enfermedad, tiempo de estancia en la unidad de hemodiálisis. La dinámica de la entrevista consistió en realizar la pregunta detonadora, dando libertad a los pacientes en sus respuestas. La pregunta fue: ¿Qué es lo que hace la enfermera desde que usted llega a la unidad? Posteriormente, en el trascurso de la entrevista, el investigador utilizo cada respuesta obtenida para formular las preguntas consecutivas, partiendo del contenido proporcionado y aclarando ideas.

Se contemplaron las condiciones de espacio cómodo y privado, duración de 1 hora con posibilidad de dos sesiones de acuerdo con las necesidades del estudio, para llevar a cabo la transcripción y análisis de estas. La culminación del estudio se estableció partir del nivel de saturación de la información, la cual se alcanzó con el paciente 20, cuando se logró la representatividad del objeto de estudio. El

análisis del discurso permitió determinar la multidisciplinaria, la heterogeneidad de las entrevistas y las representaciones discursivas de cada paciente; centrar la atención en las categorías que surgieron en el proceso de leer y releer las transcripciones, buscando detectar los temas que emergen y concluir con la codificación de los textos e integrar a detalle la información pertinente para cada categoría. El tratamiento de los resultados se llevó a cabo mediante 4 etapas: 1. Simplificación de la información con lectura a profundidad y la segmentación de los fragmentos más relevantes; 2. Categorización de la información organizando los temas que emergieron y el reagrupamiento de categorías; 3. Redacción del informe de resultados mediante la estructuración definitiva de la información y acompañamiento de los subtemas en sentido “literal “de los informantes; 4. Análisis cruzado con los datos obtenidos. Para garantizar la calidad del estudio se hace mención que la credibilidad se controló mediante la aplicación de triangulación multidisciplinaria de los investigadores; la transferibilidad, mediante la descripción del método empleado y del fenómeno estudiado; la confianza, a través de la auditoría externa del protocolo de investigación por parte de un investigadores ajeno al equipo de investigación y la confirmabilidad se controló por auditoría externa, triangulación y reflexividad de los investigadores<sup>(22)</sup>. Así, los datos revelaron 4 categorías: atención de Enfermería, comunicación directa, equipo multidisciplinario y entorno.

**RESULTADOS**

En la Tabla 1 se muestran los datos sociodemográficos de los pacientes entrevistados.

**Tabla 1.** Datos sociodemográficos de los participantes.

Indicadores		Frecuencia	%	
Sexo	Hombres	11	55	
	Mujeres	9	45	
Edad	Hombres	24 -71 años		
	Mujeres	27 – 76 años		
Enfermedad actual	Insuficiencia renal terminal	13	65	
	Insuficiencia renal crónica	7	35	
Enfermedad asociada	Hombres	Ninguna	5	45
		<i>Diabetes mellitus e Hipertensión</i>	6	55
	Mujeres	Ninguna	2	22
		<i>Diabetes mellitus e Hipertensión</i>	7	78
Años de evolución	Hombres	8 meses - 25 años		
	Mujeres	8 meses - 15 años		
Estado civil	Hombres	Casados	6	55
		Solteros	5	45
	Mujeres	Casadas	5	55
		Solteras	4	45
Estado laboral	Hombres	No trabaja	11	100
		Trabaja	0	0
	Mujeres	No trabaja	7	78
		Trabaja	2	22
Lugar de residencia	Querétaro	20	100	

Fuente: datos recolectados, 2018.

La caracterización de los 20 pacientes con insuficiencia renal que reciben cuidados paliativos en la unidad de hemodiálisis muestra que los hombres predominan con un 55%, con edades que oscilan entre 24 a 71 años. La insuficiencia renal en fase

terminal fue referida por un 65%, favoreciendo la presencia de enfermedades asociadas como *Diabetes mellitus* e Hipertensión Arterial presentes en un 78%. La cronicidad oscila de 8 meses a 25 años con tratamiento de hemodiálisis, condicionando un estado laboral inactivo en el 100% de los

hombres. El fenómeno se develó en cuatro categorías de análisis: atención de enfermería (1), comunicación directa (2), equipo multidisciplinario (3) y entorno (4), las cuales se detallan a continuación.

### 1. Atención de enfermería

Para los pacientes, la atención de enfermería recibida a través de los cuidados paliativos ha sido una experiencia favorable, al expresar que las enfermeras brindan apoyo emocional durante el tratamiento, realizando una vigilancia permanente que genera confianza y satisfacción:

Malcom: *“Muy bien, tienen muy buen cuidado y me he sentido bien, en este tiempo. [...] Me hacen mi curación del catéter, están al pendiente de que mi máquina esté bien, de que no tenga presiones altas, de que todo esté bien, al cien, en el proceso del tratamiento durante las tres horas”. “Si uno necesita un... agua o alguna situación, este... se siente uno mal luego, luego con uno a tendernos, a preguntarnos cómo estamos, este sabe lo que están haciendo y pues, hacen muy bien su desempeño” [...] “Debe haber confianza tanto con el enfermero, tanto como con el paciente porque prácticamente la pasamos aquí tres veces a la semana [...]”*

Sin embargo, se aprecia que la falta de organización del personal de enfermería dentro de la unidad de hemodiálisis, representa un impacto negativo en los pacientes:

Rosita: *“Uno se acostumbra a una cierta enfermera o enfermero y ya de repente ya venimos y ya está otro que pues no nos hallamos a veces de los modos de algunos[...] antes si tenían mejor atención*

*hace 4 años. Que mejoraran los asientos porque como yo que estoy mal de mi columna, mire el asiento que me toco ahorita y no me lo quisieron cambiar”; “Yo le dije ese día al muchacho que me atendió, ¡que no pudo!, si que se molestó, pero yo le dije al otro enfermero: “por favor enséñenle más”, para que no se enoje, le digo, porque la verdad, nada más lastima y nos hace daño... si vi que se enojó; pero ya ni modo”.*

El sentimiento de seguridad percibido por los pacientes está asociado a la responsabilidad de la enfermera en la realización de las actividades de cuidado:

Hugo: *“Claro que si porque ya vas conociendo a tú enfermera y obvio que tiene una responsabilidad y te hace sentir seguro. Porque te empieza a tratar bien, ósea en su forma de trabaja, es ahí donde te das cuenta. Respecto a la enfermera está todo bien y ahora sí que es una profesión que se les agradece, pero por ejemplo yo tengo un problema con lo que son mis filtros, porque el filtro que yo utilizo es más grande y este filtro que yo manejo es un poco más chico, entonces no me alcanza depurar lo que es”.*

Así mismo los pacientes perciben que el exceso de trabajo de las enfermeras ocasiona errores técnicos en los procedimientos de atención que reciben durante su tratamiento en la unidad, como menciona:

Alejandra: *“Me toco una jovencita, una muchacha que este, ella, llegaba a doblar turno, entonces, una vez me llevo a llenar de.....no sé...de un como líquido que se le fue pero fue porque ella dice: “hay discúlpame pero es porque ya tenía varias horas trabajando, estaba desde las 6 de la mañana”.*

De la misma manera, se aprecia una deficiencia en la calidad de la atención por parte de algunos enfermeros:

*Alejandra: “Yo considero que hay enfermeros que son eficientes y hay otros que definitivamente no, no lo son eficientes, no tienen la capacitación suficiente para este, atender al paciente porque hay ocasiones en que llegan practicantes que no, desconocen todo el procedimiento y aquí hacen experimentos con nosotros”.*

## **2. Comunicación directa**

Los pacientes expresan que la enfermera muestra interés ante su estado de salud al establecer vínculos de comunicación interpersonal, fortaleciendo el cuidado paliativo durante su tratamiento:

*Hugo: “El rol de enfermeras es cada mes y las enfermeras sesión con sesión te van conociendo y tú ya las vas conociendo también, entonces, hay una Ipad en el cual viene toda tú información personal, toda la información de uno. Entonces ya saben más de ti”.*

*José Luis: “Me da consejos, me da platicas de que es lo que tengo que estar comiendo. Lo siento bien que me de este consejo, o yo a veces le pregunto ¡Oyes!! ¿Me hace mal esto?....*

*Sin embargo, algunos pacientes refieren dificultad para establecer comunicación con el enfermero, a pesar de la convivencia que se genera en la unidad, lo que refleja en la falta de confianza entre ellos:*

*Adriana: “Empezamos a platicar de cómo nos sentimos, ya que hay a veces que algunos enfermeros son... como que más serios, más en el modo del trato y como que a uno no le da esa confianza,*

*pero aún así uno podría ser que hicieran algún cambio que vienen a cubrir a alguien que estaba anteriormente. Si, ósea ellos hacen su trabajo, pero con una seriedad que dices tú, pues si vienen a eso a trabajar nada más”.*

De la misma manera hay quienes no establecen comunicación con la enfermera ya que sienten que le quitan tiempo para poder brindar los cuidados a otros pacientes en la unidad por la falta de personal:

*Rosita: “[...] no más les pregunto cosas o les hablo cuando me están conectando, casi no me gusta entretenerlos. Si, hasta ahorita sí, me ha tocado que les pregunto algo y me contestan bien”.*

## **3. Equipo multidisciplinario**

Se aprecia el trabajo en equipo que establece la enfermera con el médico para responder de manera oportuna ante complicaciones del paciente durante su tratamiento:

*Adriana: “En el caso mío se me baja la presión, entonces hay situaciones de que si me da tiempo de avisar y ponerlos a ellos al tanto para que tenga yo la atención adecuada. Y hay a veces de que no, que me baja la presión y no me da tiempo ni de avisar y ya cuando me doy cuenta, despierto, porque me pongo inconsciente y ya cuando despierto ya tengo al médico, como a los enfermeros alrededor mío viendo y para que me ponga estable”.*

*Ivonne: “En la clínica contamos con el médico que pasa a ser su revisión de rutina, en caso de a ver alguna complicación ya se reúnen tanto los*

*enfermeros y el médico tratante. Están al pendiente tanto el enfermero, cómo el médico”.*

*Mari: “Ellas no pueden tomar decisiones propias. Están al pendiente de que la máquina no se bloquee, de qué está funcionando, ya cuando la máquina marca en rojo algo está mal. Y vienen y la revisan, y así están, ese es su trabajo, conectarnos, vigilar que la máquina está funcionando, dar los medicamentos, aplicarnos medicamento, nos avisan qué nos van a poner”.*

#### **4. Entorno**

Los pacientes expresan sentimiento de enojo al ser atendidos en ambientes sucios y descuidados dentro de la unidad de hemodiálisis:

*Juan: “La higiene es diferente. Lo he visto, empiezan a trapear cuando estamos aquí adentro. La otra vez, me metieron en cuartito de allá y tenía sangre en todos los vidrios, había basura tirada; le dije al supervisor y a la supervisora, la muchacha esa güera que está ahí, le dije: “!Oye!... a poco así me vas a conectar, así como está”; le digo aquí no hay higiene, porque mira ¡Cómo está!... Se enojó la supervisora”.*

*Juan: “Solo en la entrada, porque todos nos amontonamos, está muy chiquito el espacio. Nada más que tengan más espacio. Somos mucha gente que viene y la que sale...chocamos. Ósea que necesitamos hacer un poquito más de espacio”.*

#### **DISCUSIÓN**

La percepción de los pacientes con insuficiencia renal crónica y en fase terminal que reciben cuidados paliativos por el profesional de enfermería durante su

tratamiento en la Unidad de Hemodiálisis y Trasplantes Del Bajío Sa De Cv, se expresa de manera única en cada usuario debido a la apreciación de las relaciones interpersonales establecidas con las enfermeras, las cuales son esenciales para el área asistencial, ya que permanecer las 24 horas al cuidado de los pacientes, brindando asistencia de naturaleza biológica, técnica, psicológica, social, espiritual, junto con las relaciones personales, sustentan un efecto terapéutico que puede ser determinante en el éxito de su trabajo<sup>(23)</sup>.

Las características de los pacientes que reciben cuidados en la unidad de hemodiálisis está asociada al tipo de necesidades fisiológicas y humanas, destacando el manejo del dolor, lo que concuerda con la OMS<sup>(13)</sup>, al referir que el paciente susceptible de recibir cuidados paliativos es aquel que cursa con una enfermedad o condición avanzada crónica e incurable que puede incluir trastornos infecciosos, traumáticos, metabólicos, degenerativos y oncológicos independientemente del pronóstico de tiempo de sobrevida, en este proceso participa la enfermera a partir de intenta modificar y disminuir los efectos de la enfermedad, así como de la progresión cuando el paciente se acerca al final de la vida.

En los hallazgos de esta investigación, se determinó que la relación social que establece la enfermera con el paciente en el entorno hospitalario se expresa mediante el sentimiento de seguridad asociado a la responsabilidad de la enfermera, lo que implica la comprensión de los comportamientos humanos y las fortalezas personales para maximizar los beneficios terapéuticos. En

este sentido, Varcarolis<sup>(24)</sup>, señala que es preciso poseer una actitud facilitadora en la asistencia dirigida al paciente para obtener resultados de mejora, sin embargo, esto será posible en la adopción de una relación empática, democrática, cooperativa y con sentido de responsabilidad; por ello, el autoconocimiento, empatía, respeto, observación, escucha activa y conciencia de las propias habilidades debe estar presente en el persona, sin embargo, los resultados de este estudio evidenciaron que lo anterior no está presente en todas las enfermeras que laboran en la unidad de hemodiálisis, dado que los diversos modos de atención apreciados por los pacientes generan una vivencia de insatisfacción, siendo la pauta para establecer requisitos estandarizados en la formación de un profesional para poder realizar una correcta relación terapéutica.

Así mismo, los resultados de la investigación reflejaron que el cuidado integral, acompañado de una comunicación efectiva presente en la relación terapéutica dentro de las instancias hospitalarias, satisface las necesidades del paciente de forma asertiva y oportuna, ya que el personal presenta disposición al dialogo, a la escucha, además de tener la capacidad de aceptar al paciente tal como es, generar en él confianza y serenidad y brindarle seguridad y apoyo afectivo. Esto coincide con lo planteado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)<sup>(25)</sup>, quien indica tres elementos básicos en los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y donde el control del dolor y de otros síntomas requiere de un cuidado integral: control de síntomas,

apoyo emocional y comunicación con el enfermo, los cuales tienen como objetivo generar mayor bienestar, confort y control de síntomas de los pacientes antes de su muerte.

Considerando que los cuidados paliativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida y el bienestar terapéutico de los pacientes con enfermedad crónica y terminal, es preciso tomar en cuenta el sentimiento expresado por los pacientes al recibir una oportuna respuesta del equipo multidisciplinario ante posibles complicaciones durante su tratamiento. Al respecto, los resultados sustentan la necesidad de considerar los cuidados paliativos en la unidad de hemodiálisis, puesto que las vivencias de insatisfacción de los pacientes no pueden ser ignorada por más tiempo. En este sentido, Blan<sup>(26)</sup>, sostiene que para atender a los paciente con dicha enfermedad de forma integral, sería deseable incorporar un vínculo con otros profesionales que integran el equipo multidisciplinario, para establecer acciones de forma coordinada dentro de los sistema de salud.

Dentro de los resultados se evidencia un problema importante en el abordaje de las necesidades de los pacientes con enfermedad renal por parte de los profesionales de la salud, debido a que los pacientes expresan sentimiento de confusión al no reconocer los cuidados paliativos otorgados en la unidad de hemodiálisis y la falta de criterios empleados en los procedimientos durante el tratamiento otorgado en la institución hospitalaria, lo que concuerda con Ortiz<sup>(27)</sup>, al sugerir que la dificultad para llevar a cabo cuidados paliativos de manera integral y organizada en las

instituciones sanitarias impera en la ausencia de profesionales expertos con perfiles especializados que proporcionen intervenciones más eficientes unificando la forma de trabajo e integración de la filosofía del cuidado.

Por otra parte, el significado que tiene el entorno dentro de la institución sanitaria fue puntualizado como una categoría de relevancia para los pacientes, encontrando sentimientos de enojo a partir de experiencias de recibir atención en ambientes sucios y descuidados durante su tratamiento produciendo miedo de adquirir alguna complicación asociada a la falta de limpieza. Lo anterior es sustentado en el estudio de Santamaría, N. P., García, L. E., Sánchez Herrera, B. y Carrillo, G. M.<sup>(28)</sup>, al sostener que la vulnerabilidad presente como característica principal de los pacientes crónicos y en fase terminal es reflejada en la búsqueda de espacios confortables en los que se desarrolle un ambiente hospitalario relacionado con la presencia emocional y mental que involucra las experiencias de los pacientes y el sentimiento de protección frente a ellos, trabajando en un proceso tan difícil reconfortando de manera más amable.

## CONCLUSIONES

Las categorías que develaron los pacientes con insuficiencia renal crónica y en fase terminal, visto desde la fenomenología hacen un llamado a la reflexión del profesional de enfermería sobre los efectos terapéuticos que recibe el paciente ante la relación interpersonal que surge en la unidad de hemodiálisis, ligado a la permanencia de 24 horas al día en el ámbito hospitalario. De acuerdo a las realidades, necesidades y vivencias de

cada paciente, se han encontrado aspectos relevantes en los resultados manifestando que la enfermera es considerada como el profesional de salud que brinda un sentimiento de bienestar al tener la habilidad de reconocer las necesidades prioritarias en el cuidado paliativo que requiere cada paciente, focalizando las intervenciones en torno al manejo del dolor latente y condicionante característico de este grupo de pacientes, así como promover entornos confortables y seguros asociados a la responsabilidad presente en la atención de enfermería.

El equipo multidisciplinario está presente en el tratamiento y ante la resolución de complicaciones de manera oportuna y eficaz, sin embargo, el sentimiento de insatisfacción en los pacientes surge a partir de la falta de organización y unificación de los criterios de atención hospitalaria para establecer el *modus operandi* de las intervenciones terapéuticas.

Por lo antes mencionado, es necesario habilitar a los profesionales de la salud de la unidad de hemodiálisis sobre los beneficios de los cuidados paliativos otorgado a los pacientes, dado que la unificación de criterios en el equipo multidisciplinario alcanzara un efecto colectivo en el manejo terapéutico contemplando: atención personalizada, apoyo en posibles complicaciones durante su tratamiento, establecer un vínculo de empatía y comunicación directa que intenta modificar y disminuir los efectos de la enfermedad crónica y en fase avanzada, así como la comprensión de comportamientos humanos.

La aportación de la presente investigación cualitativa es contemplar los

significados y el impacto de los cuidados paliativos en la calidad de vida los pacientes con enfermedad renal crónica y terminal, con el objetivo de mitigar los efectos secundarios que los medicamentos y tratamientos producen, por lo que el personal de salud debe afrontar la inquietud de los pacientes al reconocer la lucha continua por obtener una mejor calidad de vida contemplando la atención de las necesidades actuales y la flexibilidad para realizar cambios en el futuro.

Estas premisas sugieren un punto de partida para quienes participan en las intervenciones terapéuticas de los pacientes que requieren cuidados paliativos en cualquier fase, por lo que la comprensión del cuidado integral produce el mejor efecto de bienestar que incluye un abordaje de entendimiento de sí y de los ambientes, mediante la relación interpersonal en el sistema sanitario en México.

Para mejorar esta investigación, se sugiere considerar entrevistas al personal de enfermería de manera tal que se pueda apreciar su visión sobre los cuidados a los pacientes y sobre lo que implican los cuidados paliativos. Las únicas limitaciones de este estudio fueron que el levantamiento de datos fue en un solo turno y este fue el nocturno.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación de las enfermedades no transmisibles 2010. Organ Mund la Salud [Internet]. 2010;11:1–9. Available from: [http://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_report\\_summary\\_es.pdf](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf)

2. Blanco Mavillard, Ian; Leiva Santos, Juan Pablo; Bolaños Herrezuelo, Gregorio; Jaume Riutort, Catalina; Julia Móra, Joana María; Rodríguez Calero MÁ. Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2017;12:1–14.
3. INEGI:MÉXICO. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) [Internet]. 2010 [cited 2017 Nov 2]. Available from: <http://www.inegi.org.mx/>
4. Tamayo Orozco J, Lastiri Quirós S. La enfermedad renal crónica en México “Hacia una Política Nacional para Enfrentarla” [Internet]. Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. 2016. 82 p. Available from: [http://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas\\_publicaciones/ENF-RENAL.pdf](http://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ENF-RENAL.pdf)
5. Mejía RR, Durán AM. Problema de Salud Pública: enfermedad renal crónica en México, la urgente necesidad de formar médicos especialistas. 2018;115(4):194–9.
6. Consejo Nacional de Población (CONAPO). La Situación Demográfica en México 2011. 2011. 275 p.
7. Busso C, León-Sanz P, Busso C, León-Sanz P. Investigación Con Pacientes En Cuidados Paliativos: Dilemas Éticos Y Percepción Pública Sobre Su Vulnerabilidad. Estudio Exploratorio. *Pers y Bioética* [Internet]. 2016;20(2):132–50. Available from: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/articl>

- e/view/4932/pdf
8. Santamaría NP, García LE, Sánchez Herrera B, Carrillo GM. Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. *Rev Latinoam Bioética* [Internet]. 2015;16(30–1):104. Available from: <http://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rbi/article/view/1443>
  9. Muñoz Devesa A, Morales Moreno I, Bermejo Higuera JC, Galán González Serna JM. La Relación de ayuda en Enfermería. *Index de Enfermería* [Internet]. 2014;23(4):229–33. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962014000300008&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300008&lang=pt)
  10. Lagoueyte Gómez MI. El cuidado de enfermería a los grupos humanos. *Rev la Univ Ind Santander* [Internet]. 2015;47(2):209–13. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/suis/v47n2/v47n2a13.pdf>
  11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. F, Bernabeu Wittel M. *Medicina paliativa* [Internet]. Vol. 16, Medicina paliativa, ISSN 1134-248X, Vol. 16, No. 5, 2009, págs. 272-278. Arán Ediciones; 2009 [cited 2017 Aug 28]. 272–278 p. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3068405>
  12. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud* [Internet]. Actualización 2010-2014. 2011. p. 1–72. Available from: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
  13. OMS. La OMS advierte de la insuficiencia de cuidados paliativos [Internet]. *Política y Sociedad*. 2017 [cited 2017 Sep 10]. p. 3. Available from: <http://www.actasanitaria.com/la-oms-advierte-de-la-insuficiencia-de-los-cuidados-paliativos/>
  14. M.A. Eva Rossina Duarte Juárez MSCAML de G. Propuesta de una política nacional de cuidados paliativos [Internet]. 2014 [cited 2017 Sep 1]. 17–20 p. Available from: [http://editorialdigi.weebly.com/uploads/6/8/4/7/6847711/propuesta\\_politica\\_.pdf](http://editorialdigi.weebly.com/uploads/6/8/4/7/6847711/propuesta_politica_.pdf)
  15. González C, Méndez J, Romero JI, Bustamante J, Castro R, Jiménez M. Palliative care in Mexico. *Rev Med Hosp Gen Méx* [Internet]. 2012;75(3):173–9. Available from: [www.elsevier.es](http://www.elsevier.es)
  16. Hernández-Bello E, Bueno-Lozano M, Salas-Ferrer P, Sanz-Armunia M. Percepción de la calidad de vida y satisfacción con la asistencia sanitaria recibida en un grupo de pacientes oncológicos terminales que reciben cuidados paliativos en un hospital de Zaragoza, España. *Rev Colomb Cancerol*. 2016;20(3):110–6.
  17. Mejía Lopera ME. Reflexiones sobre la relación interpersonal enfermera-paciente en el ámbito del cuidado clínico. *Index de Enfermería* [Internet]. 2010 Nov [cited 2017 Nov 18];15(54). Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
  18. Díez ML. Reflexiones en torno a la interculturalidad [Internet]. Vol. 19,

- Cuadernos de Antropología Social No. 2004. p. 191–213. Available from: <http://www.scielo.org.ar/pdf/cas/n19/n19a12.pdf>
19. Singh R, Hwang F, Berlin A, Pentakota SR, Singh R, Chernock B, et al. Patients with End-Stage Renal Disease and Acute Surgical Abdomen: Opportunities for Palliative Care. 2019;20(XX):1–9.
  20. Donado VH. Edmund Husserl: del rigor matemático al preguntar filosófico. 2014;21.
  21. Parra Domínguez ML, Iván I, Rodríguez B. Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Enf Neurol* [Internet]. 2013 [cited 2017 Nov 3];12(3):118–21. Available from: <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>
  22. Do Prado ML, De Souza MdL CT. Investigación cualitativa en enfermería: Contexto y bases conceptuales. *Salud OP de la, (OPS)*, editors. Washington; 2008. 101–109 p.
  23. Ramírez P, Müggenburg C. Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. *Enfermería Univ* [Internet]. 2015;12(3):134–43. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S166570631500038X>
  24. Varcarolis EM. Developing Therapeutic Relationships. In: *Psychosocial Nursing Tools*. 2004. p. 155–68.
  25. SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). *Objetivos y bases de la terapéutica. Guía de Cuidados Paliativos. SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS* [Internet]. España; 2012 [cited 2017 Sep 10]. Available from: <http://www.secpal.com/%5C%5C Documentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
  26. Blan V, Tomás A, Baute F. THERAPEUTIC RELATIONSHIP: THE PILLAR OF THE NURSING PROFESSION. Hospital Universitario de Bellvitge [Internet]. 2012 [cited 2017 Sep 18]; Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n17/17f02.pdf>
  27. Ortiz ME. *Medicina Paliativa. Med Paliativa* [Internet]. 2016;22(xx):62–70. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1134-248X\(15\)30011-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1134-248X(15)30011-2)
  28. Santamaría NP, García LE, Sánchez Herrera B, Carrillo GM. Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. *Rev Latinoam Bioética* [Internet]. 2015 Dec 15 [cited 2017 Nov 18];16(30–1):104. Available from: <http://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/1443>