

UNIVERSIDAD AUSTRAL DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERIA



VIVENCIA DE LOS PACIENTES EN LISTA DE ESPERA PARA TRASPLANTE
RENAL
FRENTE A SU FUTURO PROCESO DE TRASPLANTE,
VALDIVIA SEGUNDO SEMESTRE DEL AÑO 2004

Tesis presentada como parte
de los requisitos para optar al
Grado de Licenciado en Enfermería.

GLENKORA DIAZ VENEGAS
VALDIVIA- CHILE
2005

Profesor Patrocinante

Nombre: Marta Lobos Santos
Magíster en comunicación

Instituto: Enfermería.
Facultad: Medicina.
Escuela: Enfermería.
Firma:

Profesores Informantes

1. Nombre: Laura Raggi Barrera
Enfermera
Especialista en gestión operativa de servicios de enfermería.

Instituto: Enfermería.
Facultad: Medicina.
Escuela: Enfermería.
Firma:

2. Nombre: Maite Alberdi Lag
Enfermera Matrona
Especialista en enfermería familiar y comunitaria.

Instituto: Enfermería.
Facultad: Medicina.
Escuela: Enfermería
Firma:

AGRADECIMIENTOS

*A **Dios**, por darme la posibilidad de estudiar una carrera tan humana como lo es la enfermería.*

*A **mis padres**, en especial a mi mamá, por haber sido mi constante apoyo.*

*A **Alexander**, porque desde el día que naciste cambiantes mi vida.*

*A **Johanita, Kathy, Cathy, Vilma**, por ser las mejores amigas que he conocido.*

*A **Claudio**, por haber compartido conmigo momentos hermosos, que nunca olvidare.*

A todas las personas que de una u otra forma contribuyeron a mi desarrollo como profesional.

INDICE

RESUMEN	3
SUMMARY	4
CAPITULO 1: PRE-REFLEXIVO	5
CAPITULO 2: ANTECEDENTES	7
2.1 ANALISIS DE LA LITERATURA	7
2.1.1. Insuficiencia renal crónica	7
2.1.2. Hemodiálisis	7
2.1.3. Trasplante	8
2.1.4. Legislación	9
2.1.5. Selección del donante	11
2.1.6. Aspectos psicológicos frente al trasplante	11
2.1.7. Programa Nacional del Trasplante	12
2.1.8. Hospitales públicos que realizan trasplantes	13
2.1.9. Teoría de enfermería	13
CAPITULO 3: OBJETIVOS	15
3.1 OBJETIVO GENERAL	15
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	15
CAPITULO 4: METODOLOGÍA	16
4.1 INVESTIGACIÓN CUALITATIVA	16
4.2 TRAYECTORIA FENOMENOLÓGICA	16
4.3 MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA	17
4.3.1. Descripción	17
4.3.2. Reducción fenomenológica	17
4.3.3. Comprensión	17
4.4 DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO	18
4.5 PREGUNTA ORIENTADORA	18
CAPITULO 5: DISCURSOS	19
5.1 DISCURSO I	19

5.1.1. Convergencias del discurso	24
5.1.2. Análisis idiográfico	26
5.2 DISCURSO II	27
5.2.1. Convergencias del discurso	30
5.2.2. Análisis idiográfico	31
5.3 DISCURSO III	32
5.3.1. Convergencias del discurso	37
5.3.2. Análisis idiográfico	39
5.4 DISCURSO IV	40
5.4.1. Convergencias del discurso	45
5.4.2. Análisis idiográfico	47
5.5 DISCURSO V	48
5.5.1. Convergencias del discurso	56
5.5.2. Análisis idiográfico	59
5.6 DISCURSO VI	60
5.6.1. Convergencias del discurso	75
5.6.2. Análisis idiográfico	79
CAPITULO 6: REFLEXIONES	80
CAPITULO 7: CONSIDERACIONES FINALES	85
BIBLIOGRAFÍA	87

RESUMEN

Existía en mí la inquietud por develar las vivencias de los pacientes en lista de espera para trasplante renal, conocer sus cambios anímicos, desde que son incorporados a la lista de espera, hasta el momento de ser entrevistados, conocer sus expectativas y temores respecto al trasplante, considerando que desde en que se recibe el diagnóstico de insuficiencia renal crónica, comienzan a producirse una serie de cambios que afectan a la persona en su dimensión biopsicosocial, ya que desde un momento a otro, se pasa de la independencia a la dependencia de la máquina de hemodiálisis y de un donante que muchas veces tarda mucho tiempo en llegar .

Llevé a cabo esta investigación con el objetivo de fortalecer mis conocimientos acerca de los pacientes con insuficiencia renal crónica, para así lograr una mejor calidad en la atención que se les brinda, generando nuevos enfoques de atención, profundizando en los aspectos emocionales, psíquicos, sociales y redes de apoyo, siendo estos últimos fundamentales para la aceptación de la enfermedad. Por esta razón escogí la investigación cualitativa, ya que es la que de mejor forma me llevó al logro de mis objetivos, a través del análisis de los discursos obtenidos en forma voluntaria de los pacientes, llegando finalmente a los resultados que se resumen en los siguientes temas:

- Aceptación de la enfermedad.
- Sentimientos al ingresar a la lista de espera para trasplante renal.
- Sentimientos frente al trasplante.
- Sentimientos frente a la situación actual de salud.
- Sentimientos frente a la donación de órganos.

SUMMARY

The restlessness existed in my to reveal the experiences of the patients in waiting list for renal transplant, to know its changes psychic, since they are incorporated to the waiting list, until the moment for being interviewed, to know his expectativas and fears with respect to the transplant, considering that from the moment in which it is received I diagnose of chronic renal insufficiency, begin to take place a series of changes that affect to the person in their biopsicosocial dimension, since from a little while to another one, it goes of independence to the dependency of the machine of hamodiálisis and a donor that often takes long time in arriving.

I carried out this investigation with the objective to fortify my knowledge about the patients with chronic renal insuficiencia, thus to obtain one better quality in the attention that offers them, generating new approaches of attention, deepening in emotional, psychic, social the aspects and networks of support, being these fundamental ultimos for the acceptance of the disease. Therefore I chose the qualitative investigation, since she is the one that of better form lead me to the profit of the objectives that had raised to me, finally reaching the results that summary in the following subjects:

- Acceptance of the disease.
- Feelings when entering the waiting list for reanal transplant.
- Feelings as opposed to the transplant.
- Feelings as opposed to the actual situation of health.
- Feelings as opposed to the donation of organs.

CAPITULO 1 PRE-REFLEXIVO

1.1 PRE-REFLEXIVO

Existen pacientes para los que la ciencia ya no tiene más respuestas que la voluntad de un donante. En nuestro país durante los últimos años, se han intensificado las campañas orientadas a estimular la donación de órganos e instalar el tema en la opinión pública para permitir que enfermos crónicos tengan la posibilidad de pensar en un futuro. Un trasplante exitoso brinda al paciente la esperanza de volver a una vida casi normal pudiendo significar la liberación de la máquina de hemodiálisis y de la dependencia de otros. La mayoría de los pacientes siente que tener la oportunidad de realizarlo pesa más que los riesgos comprendidos en él, teniendo en cuenta que el donante después de su muerte ya no necesita de estos órganos vitales, pero para el paciente con enfermedad renal, ellos pueden significar una nueva vida, es por esto que es tan importante aumentar cada vez más las listas de donantes en nuestro país.

Además, los pacientes que se encuentran en lista de espera para trasplante renal, son personas que están sujetas a muchos cambios, ya sea al iniciar la hemodiálisis, al ser ingresados a la lista o cuando se les acerca el día de ser retirados del programa por no cumplir con los requisitos físicos, ni de edad. Es por esto que he querido conocer las expectativas y temores de estas personas, ya que como futura enfermera, considero que tenemos como profesión, la responsabilidad de mejorar cada vez más la atención a los pacientes en general, así como también mejorar su calidad de vida en todos los ámbitos, y que mejor forma de hacerlo, que conociendo sus inquietudes, sus miedos y sus expectativas, por esta misma razón escogí el método de investigación cualitativo, con enfoque fenomenológico, ya que me motiva el conocer los sentimientos que se les producen a estos pacientes, teniendo la intención no de explicar ni analizar hechos cuantificables, sino buscar la esencia su experiencia y de esta forma cumplir los objetivos que me he propuesto con esta investigación.

El Hospital Regional Valdivia, efectúa un promedio de 20 a 25 trasplantes al año, y cuenta con un equipo de urólogos altamente calificados, además desde que se inició el funcionamiento de la Unidad de Nefrología UACH, en Valdivia se han efectuado 219 trasplantes. A nivel de país, hay 770 pacientes en espera de trasplante renal, y la cuarta parte de esta población en espera de un donante lo atiende la Unidad de Nefrología de Valdivia. Son 37 los pacientes en lista de espera para trasplante renal en la provincia de Valdivia, 36 de estos pacientes se dializan en el Centro Médico Nefroval, de los cuales 8 se encuentran en

Peritoneodiálisis y 28 en Hemodiálisis, de estos últimos 7 presentan domicilio en Valdivia y es a quienes se les aplicará el estudio.

No todos los enfermos que ingresan a hemodiálisis son candidatos a un trasplante, para algunos de estos pacientes, el trasplante es una necesidad salvadora, para otros es el tratamiento conveniente. En algunos casos de enfermedad renal no es apropiado efectuar un trasplante, debido a que no hay garantías totales de que funcione, muchos pacientes no quieren aceptar la idea del mismo, puesto que los riesgos parecen ser demasiado grandes, es por esto que existen criterios de inclusión para la lista de espera de trasplante renal; estos criterios en el Centro Médico Nefroval son de tipo médico y son los siguientes:

- Buen estado psicológico: responsabilidad, juicio suficiente para entender y asumir la terapia.
- 61 años como máximo para la inclusión y 65 años para la exclusión del programa.
- Sin patologías agregadas.
- Que acepten el trasplante.

CAPITULO 2 ANTECEDENTES

2.1 ANALISIS DE LA LITERATURA

2.1.1 Insuficiencia Renal Crónica

La insuficiencia renal crónica (IRC) o nefropatía en etapa terminal es el deterioro progresivo e irreversible de la función renal con incapacidad corporal para la conservación del equilibrio hidroelectrolítico y el metabolismo, lo cual culmina en uremia (retención de urea y otros desechos nitrogenados en la sangre). Puede ser provocada por enfermedades sistémicas como diabetes mellitus, glomerulonefritis crónica, pielonefritis, hipertensión no controlada, obstrucción del tracto urinario, lesiones hereditarias como nefropatía poliquística, trastornos vasculares, infecciones, medicamentos o agentes tóxicos. (BRUNNER Y SUDDARTH, 1998).

El tratamiento consiste en medidas conservadoras para intentar controlar o aliviar los síntomas o en actuaciones más agresivas, como la diálisis, la hemofiltración y el trasplante. (BEARE MYERS 1995).

2.1.2 Hemodiálisis

La diálisis es un proceso mediante el cual se intercambia bidireccionalmente el agua y los solutos entre dos soluciones de diferente composición y que están separadas entre sí por una membrana semipermeable. Esta membrana permite el paso de agua y pequeñas moléculas, pero no de proteínas ni de células. Durante la diálisis se elimina de la sangre el exceso de agua y las sustancias tóxicas hasta un líquido de diálisis desde el que se aportan otros solutos hacia la sangre, como el calcio o el bicarbonato (transporte bidireccional). (AVENDAÑO 1997).

Si bien la hemodiálisis puede prolongar la vida, no altera el curso normal de la enfermedad renal subyacente, ni reemplaza por completo la función del riñón. Además que impone modificaciones al estilo de vida familiar, el tiempo que debe dedicarse a ella reduce las actividades sociales y puede originar conflictos, frustración, sensación de culpabilidad y depresión en la familia. Es frecuente que familiares y amigos consideren al enfermo como una persona marginal, con esperanza de vida limitada, También suele ser difícil que el paciente, cónyuge, familia expresen la ira y otros sentimientos negativos, si bien son

normales en esta situación, los sentimientos con frecuencia son profundos y abrumadores, de manera que se requiere de asesoría y psicoterapia. (BRUNNER Y SUDDARTH 1998).

El proceso de adaptación psicológica a la hemodiálisis, ha sido descrito como la superación gradual de tres periodos diferentes. En comienzo, al experimentar mejoría física, luego de un corto periodo agudo de enfermedad o prolongado de cronicidad, aparecen sentimientos de confianza y esperanza; algunos denominan a esto “periodo de luna de miel”. En el segundo momento surge la tensión entre tener que reorganizar la vida de una manera distinta y los sentimientos de tristeza que acompañan a los necesarios cambios de actividad, el paciente se siente atrapado entre la necesidad de hacer proyectos para su rehabilitación y la pasividad y dependencia implícitas en el tratamiento, es el llamado “periodo de desencanto y desaliento”. Finalmente en el “periodo de adaptación a largo plazo” predomina la aceptación de las limitaciones, de las desventajas y de las complicaciones de la diálisis. (AVENDAÑO 1997).

2.1.3 Trasplante

El trasplante de riñón consiste en injertar el órgano de un donador vivo o cadáver en un receptor cuya nefropatía está en etapa terminal. Antes del trasplante puede llevarse a cabo una nefrectomía de los riñones del paciente. El riñón trasplantado se injerta en la fosa iliaca, en el plano anterior a la cresta homónima, se trasplanta el uréter del riñón injertado a la vejiga o se anastomosa al uréter del receptor. (BRUNNER Y SUDDARTH 1998).

El objetivo de éste es obtener el restablecimiento de la función renal con los mínimos riesgos derivados del tratamiento quirúrgico e inmunosupresor, los objetivos de este último son prevenir el rechazo del injerto y evitar la morbilidad infecciosa y neoplásica relacionada con la sobreinmunosupresión.

El trasplante renal es el tratamiento de elección para un 30-50% de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en programa de diálisis. Su principal factor limitante es la escasez de donantes. El riñón puede proceder de un cadáver o de un donante vivo genéticamente emparentado o no, dado que es un órgano par.

El proceso de donación consta de diferentes etapas que se inician con la identificación del donante potencial, éste es cualquier persona diagnosticada de muerte cerebral y sin aparentes contraindicaciones médicas que representen un riesgo potencial para los receptores. (AVENDAÑO 1997).

2.1.4 Legislación

La primera ley dictada en el país acerca del uso médico y científico de órganos y tejidos de personas fallecidas fue la N° 15.262, publicada el 30 de septiembre de 1963, fue una ley que en lo fundamental facilitaba la obtención de material para las clases de anatomía, ya que en ese tiempo se utilizaban cadáveres que llegaban al Instituto Médico Legal y que nadie retiraba. El 15 de noviembre de 1982 se publicó la Ley N° 18.173 que, un año después, se complementó con la dictación del Reglamento del Libro Noveno del Código Sanitario. En este cuerpo legal, se introducen por primera vez los conceptos de donante vivo y muerte encefálica. Sin embargo, no se abordó el tema de las donaciones de órganos.

El 10 de abril de 1996 se publicó en el Diario Oficial la Ley N° 19.451, que establece normas sobre trasplantes y donación de órganos, en vigencia desde el 11 de octubre del mismo año. En sus dieciocho artículos, el cuerpo legal establece normas que rigen la donación, extracción y trasplantes de órganos, estableciendo que estas actividades se deben realizar, únicamente, en hospitales y clínicas que tengan las condiciones y cumplan con los requisitos que rigen para cada una de ellas. Además, define con absoluta claridad el concepto de muerte encefálica. (MINSAL 2000).

Para los efectos previstos en la ley N° 19.451, sobre trasplantes y donación de órganos, la muerte se acreditará mediante la certificación unánime e inequívoca de a lo menos dos médicos cirujanos, uno de los cuales deberá desempeñarse en el campo de la neurología o neurocirugía, estos médicos no podrán formar parte del equipo que realice el trasplante.

Será obligación del médico de turno en la Unidad de que se trate, notificar al centro que efectúa extracciones de órganos más próximos, acerca de la presencia de una persona en estado potencial de muerte encefálica. (LEY DEL TRASPLANTE N° 19451).

Según PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL DEL HOSPITAL CLINICO REGIONAL VALDIVIA (Protocolo Nacional), los criterios de muerte cerebral son los siguientes:

1. Paciente en coma profundo con ausencia de respuesta a todo estímulo externo: dolor, ruido, luz, cambios de temperatura.

2. Debe estar en apnea, sin actividad respiratoria espontánea, según el siguiente procedimiento:
 - Determinar pco₂ en sangre arterial, debe estar entre 35-45mm/Desconectar del respirador.
 - Colocar catéter en tubo endotraqueal y administrar O₂ con flujo mayor o igual a 6lt/min.

- Observar al paciente por 3 minutos y ver si aparece alguna actividad respiratoria espontánea.
- Si todas las acciones anteriores son negativas, reconectar al respirador.

3.- No debe existir función de nervios craneales, por lo que deben estar abolidos los siguientes reflejos:

- Pupilas fijas sin respuesta foto motora, no es necesario que haya midriasis.
- Ausencia de movimientos oculares en respuesta a torsión de la cabeza o presencia de agua fría en conducto auditivo externo.
- Ausencia de parpadeo.
- Ausencia de actividad postural.
- Ausencia de deglución, bostezo, vocalización.
- Abolición de reflejos patelares.
- Ausencia de reflejos tendinosos superficiales y profundos.
- Pueden estar presentes reflejos espinales rudimentarios.

4.- EEG isoelectrico. Este debería ser registrado por 10 min. A 25mV/0.5cm.El EEG aislado no es confirmatorio de muerte cerebral.

Todo el procedimiento anterior debe ser efectuado con un intervalo de más o menos 24 hrs. Con dos controles obligatorios con un intervalo de 12 hrs. Si el daño cerebral es muy intenso estos plazos pueden reducirse.

La presencia de presión arterial y circulación normal no invalidan los criterios anteriores.Cumplido todos los procedimientos se procederá a:

- Confirmar la muerte del donante y anotar la hora en la ficha clínica.
- Si la presión arterial y el pulso están presentes al momento redeclarar la muerte, estos datos no deben consignarse en la ficha clínica.
- Trasladar paciente a pabellón.

2.1.5 Selección del donante cadáver

1. Edad: 5-60 años.
2. Función renal previa normal.
3. Daño cerebral irreversible debido a alguna de las siguientes causas : traumatismo encefálico, hemorragia cerebral o subaracnoidea, tumor cerebral primitivo, daño cerebral por anoxia, homicidio o suicidio
4. No existir evidencia o antecedentes de: enfermedad renal aguda o crónica, hipertensión arterial severa o maligna, sepsis o infección activa, tumor maligno (excepto tumor cerebral primitivo o cáncer de la piel no melanoma), shock irreversible, VIH o antecedentes de riesgo (drogadicto, homosexual, etc.), litiasis urinaria, diabetes mellitus o enfermedad auto inmune.
5. Creatinina y nitrógeno ureico normales, creatininemia terminal < 3 mg/%.
6. Tiempo de isquemia no mayor a 30 minutos en caso de paro cardiaco.

Si el potencial donante cumple los requisitos enumerados, debe solicitarse la intención de donación a familiares cercanos, para proceder a manejo y mantención de funciones vitales como paso previo a la donación y procuramiento de órganos, cumpliendo todos los requisitos que exige la ley de trasplantes. (PROTOCOLO DE TRASPLANTE RENAL HOSPITAL CLÍNICO REGIONAL VALDIVIA).

2.1.6 Aspectos Psicológicos frente al Trasplante renal

La posibilidad cercana de recibir un trasplante crea para el paciente renal crónico una situación de esperanza y, al mismo tiempo, de estrés. Los aspectos emocionales involucran intensamente a la familia y modulan la evolución del paciente. El trasplante promete al paciente en diálisis crónica alivio a muchos de sus problemas y va acompañado de grandes expectativas. Además de la mejoría física espera incluso mejoras en su aspecto, desconociendo muchas veces los aspectos negativos de la inmunosupresión. Si el trasplante depende de un donante cadáver, a la ansiedad previa a toda operación se agrega una mayor incertidumbre, ya que no se puede predecir si será inmediato o en un futuro remoto, por lo que el paciente no puede poner en acción los recursos psicológicos que normalmente anticipan una situación quirúrgica y contribuyen a adaptarse a ella. Además, si la espera es larga, suele llevar a la desesperanza y, en algunos casos, a la desconfianza. Por otra parte, el deseo de ser trasplantado implica desear que haya más donantes, con los consiguientes sentimientos de culpa que rodean a estas fantasías, implica también competir con otros pacientes en lista de espera. Los sentimientos y conflictos referidos rara vez encuentran expresión explícita; mas bien se manifiestan en conductas, como por ejemplo evitar los antiguos compañeros de diálisis una vez realizado el trasplante.(AVENDAÑO 1997).

Según un estudio realizado por GABRIEL DOBROVSKY, acerca de la evaluación psicológica pretrasplante de 54 pacientes, (equivalentes al 30 % del universo de éstos) que se encuentran en lista de espera para trasplante renal, en la sala de implante renal de CRAISUR-CUCAIBA, durante los años 1996-1997:

- El ingresar a hemodiálisis, en todos los casos produjo cambios en las rutinas cotidianas personales y del ámbito familiar, en el laboral y en las posibilidades de sostener y ejercer los roles sociales previos (tanto en la vida actual como en la proyección a futuro), generando problemas de autoestima. También ha habido cambios en la imagen del cuerpo y en la conciencia de su existencia. El temor a su funcionamiento defectuoso, se anuda con el hecho de la dependencia externa permanente a la máquina, a los controles y a las personas que tienen a cargo su tratamiento (y por ende su supervivencia). Estos constituyen aspectos penosos que con angustia o con defensas psicológicas más o menos exitosas configuran un campo de sentido signado en mayor o menor medida por la minusvalía, la incertidumbre, la lucha o el desánimo. En este sentido, sólo once entrevistados (14.47%) han señalado el alivio o la ayuda de la hemodiálisis, un 76 % la reconoce como displacentera y desea dejar de depender de ella lo más pronto posible.

- El índice de respuestas que vinculan la hemodiálisis con la falta de libertad (dependencia impuesta, prisión, impedimento, etc.) es del 32.8%, en tanto que el que la vincula a situaciones de padecimiento extremo (tormento, tortura, castigo, pesadilla, etc.) es del 25% y el que indica golpe contundente es del 6.5%. Agrupadas este tipo de respuestas representan el 64.49% de las mismas.

- Aquellas que ven el trasplante como salida de la hemodiálisis, recuperación de la libertad, solución de todo en la vida, fin de la enfermedad, suman el 64.40% de las respuestas sobre expectativa de trasplante. Esto hace pensar que lo que prima es una necesidad de ponerle fin a una situación vital limitante y displacentera. El trasplante es lo que puede interrumpir esta vivencia.

- Los índices de respuesta en expectativa de trasplante que denotan temor (a morir, a fracasar, etc.), que vinculan el acto quirúrgico con la ajenidad del órgano suman el 16.94% e incluyen adjudicación de cualidades específicas que se suman a lo quirúrgico del acontecimiento. (www.craisur-cucaiba.htm).

2.1.7 Programa Nacional del Trasplante

El trasplante renal va en beneficio de pacientes portadores de Insuficiencia Renal Crónica (beneficiarios de Fonasa), que están en tratamiento de diálisis, lo que los obliga a estar conectados a una máquina tres veces a la semana, durante 4 horas cada sesión, para poder seguir viviendo, estos pacientes no pierden la esperanza de recibir un riñón que sea compatible y reinsertarse en la sociedad para hacer una vida normal.

El Programa fue implementado a contar del segundo semestre del año 1995 y, a la fecha, se encuentra en plena vigencia. En Chile existen 20 centros de trasplante renal, 12 de los cuales son hospitales públicos, incluyendo 2 pediátricos. Tres pertenecen a las Fuerzas Armadas y 5 al sector privado.

El financiamiento que entrega el Ministerio de Salud para cada trasplante renal en el Sistema Público, cubre todas las etapas del trasplante. (dialisistrasplante@minsal.cl).

2.1.8 Hospitales públicos que realizan trasplantes

Hospital del Salvador.

Hospital Soterró del Río.

Hospital San Juan de Dios.

Hospital Barros Luco Trudeau.

Hospital Luis Calvo Mackenna.

Hospital Ezequiel González Cortés.

Hospital Gustavo Fricke.

Hospital de Talca.

Hospital Regional de Concepción.

Hospital de Chillán.

Hospital Regional de Temuco.

Hospital Clínico Regional - Valdivia.

Hospital Las Higueras de Talcahuano. (dialisistrasplante@minsal.cl).

2.1.9 Teoría de Enfermería

El pensamiento de Jean Harman Watson señala que el objetivo de la enfermería es facilitar que los individuos adquieran “un grado superior de armonía entre la mente, el cuerpo y el alma, que de lugar a procesos de autoconocimiento, autorreferencia, autocuración y autoasistencia”, definiendo asistencia como un término que representa los elementos que utilizan las enfermeras para promocionar atención sanitaria a los pacientes.

Afirma que al considerar a los individuos como “únicos”, la persona que presta la asistencia percibe los sentimientos de los demás y reconoce la necesidad de dichos individuos. Esto se logra enseñando a los pacientes los cambios personales que han de realizar para promocionar la salud, respaldando su situación, enseñándoles métodos de resolución de problemas e identificando la capacidad de afrontamiento y la adaptación a la enfermedad.

Watson basa su teoría en algunos elementos asistenciales como por ejemplo:

- Infundir fe y esperanza, potenciando de esta forma la salud entre los pacientes. También describe el papel de la enfermera en el desarrollo de interrelaciones eficaces con el paciente y en la promoción del bienestar ayudando al paciente a adoptar conductas de búsqueda de la salud.
- Desarrollar una relación de confianza promoviendo y aceptando la expresión de sentimientos, esto implica coherencia, empatía, afecto no posesivo y comunicación eficaz. La coherencia implica ser genuino y auténtico, la empatía es la capacidad de comprender las percepciones y sentimientos de otra persona, el afecto no posesivo se demuestra hablando en un tono de voz moderado y adoptando una postura abierta , relajada, con expresiones faciales coherentes con otras comunicaciones.
- Promoción de la enseñanza aprendizaje interpersonal, ya que permite informar al paciente y derivar hacia éste la responsabilidad sobre su salud y bienestar, favoreciendo su autocuidado.
- La enfermera debe reconocer la influencia que tienen los factores externos e internos en la salud y la enfermedad de los individuos; el bienestar mental y espiritual son conceptos importantes para el entorno interior del individuo, entre las variables externas se incluyen el confort, la intimidad, la seguridad y los ambientes limpios y estéticos. (MARRINER-TOMEY 1994).

Todos estos puntos, tienen estrecha relación con los paciente en lista de espera para trasplante renal y es por esta razón que escogí la teoría de Jean Watson (Filosofía y ciencia de la asistencia), porque considero que estos pacientes necesitan una enfermería más humana, que los ayude a aceptar los cambios que le van ocurriendo, ya sea con su tratamiento de hemodiálisis o con los efectos de la terapia inmunosupresora, siendo en este proceso, fundamental el apoyo, la promoción y la educación, para que enfrenten estos cambios internos y externos, de mejor forma, favoreciendo también el autocuidado y logrando de esta forma una mejor calidad de vida para los pacientes.

CAPITULO 3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Conocer los cambios anímicos que presentan los pacientes que se dializan en el Centro Médico Nefroval, desde que han sido incorporados a la lista de espera para trasplante renal, frente al proceso de donación y al posible trasplante, a través de un estudio a realizarse el segundo semestre del año 2004.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar los cambios anímicos que presentan los pacientes en hemodiálisis al momento de ser incorporados a la lista de espera para trasplante renal.
- Describir el estado de ánimo actual y las inquietudes que presentan los pacientes en lista de espera para trasplante renal frente a su condición de salud.
- Identificar las emociones que se le producen a los pacientes en lista de espera para trasplante renal en relación a aquellas personas que se oponen a la donación de órganos.

CAPITULO 4 METODOLOGÍA

4.1 INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

La investigación cualitativa enfatiza el estudio de los procesos y de los significados, se interesa por fenómenos y experiencias humanas. Da importancia a la naturaleza socialmente construida de la realidad, a la relación estrecha que hay entre el investigador y lo que estudia. Las características básicas de estos estudios se pueden resumir en que son investigaciones centradas en los sujetos, que adoptan la perspectiva del interior tomando el fenómeno a estudiar de manera integral o completa.

A diferencia de la investigación cuantitativa, que busca analizar o explicar hechos cuantificables, la Investigación cualitativa es básicamente descriptiva. En ellas está la esencia de lo que se busca conocer y la intencionalidad del sujeto. “Hay siempre un sujeto en una situación vivenciando el fenómeno”. (MARTINS Y BICUDO 1994).

4.2 TRAYECTORIA FENOMENOLÓGICA

La fenomenología es un enfoque o estrategia cualitativa que trata de comprender la naturaleza del ser, la experiencia vivida a través de "la ventana del lenguaje" sus raíces se encuentran en la filosofía fenomenológica; se distingue entre la fenomenología de Husserl, que retiene el concepto del dualismo objeto-sujeto cartesiano, y la de Heidegger que es una fenomenología hermenéutica. Los estudios fenomenológicos pretenden dar cuenta de la esencia del significado, hacen preguntas que tratan de develar la esencia de una experiencia. Los estudios fenomenológicos le llegan al individuo, o dicho en palabras de Morse "nos tocan el alma". No obstante, el investigador presenta las interpretaciones de la experiencia vivida sin un desarrollo teórico. La recolección de datos se realiza principalmente a través de la entrevista en profundidad y las anécdotas escritas sobre experiencias personales. MARTINS Y BICUDO (1994), señalan que en la investigación Fenomenológica el investigador está preocupado por la naturaleza del fenómeno que va a investigar, por lo que no existe para el investigador una comprensión previa del fenómeno, de este modo, las definiciones y teorías existentes no constituyen su punto de partida, él interroga el propio fenómeno. La situación de investigación en esta perspectiva es constituida por los propios sujetos investigados y no por el investigador.

4.3 MOMENTOS DE LA TRAYECTORIA

4.3.1 Descripción

Corresponde al primer momento, éste revela a través del discurso, las experiencias que parten de un mundo real, cuyo lenguaje denota la manera en que se representan los pacientes a sí mismos en el mundo. Ella es posible a través de un mirar atento a las descripciones de los sujetos de las situaciones por ellos vividas y cuyo lenguaje denota de manera por el cual representan el mundo para sí mismos.

La tarea del investigador es dejar que el mundo aquel que describe se revele en la descripción, y así llegar a la “esencia o estructura del fenómeno que debe mostrarse, necesariamente, en la descripción”. (MERIGUI, 1993).

4.3.2 Reducción fenomenológica

Es el momento de determinar qué partes de la descripción van a ser consideradas esenciales y cuales no. Esto es posible a través de un procedimiento de reflexión y de variación cognitiva.

El investigador procura colocarse en el lugar del sujeto y vivir la experiencia por él vivida, los significados así atribuidos vienen a responder las perplejidades del investigador, quién los presenta tal como se muestran para él, para esto es necesario que se desconecte de su mundo, valores, costumbres, religión y busque el fenómeno en las descripciones de los sujetos.

4.3.2 Comprensión

Aquí las unidades de significado se transforman en el lenguaje propio del investigador, cuando estas descripciones convergen, es decir, hay repeticiones en los discursos, se asume que el fenómeno ya se mostró y que se dieron a conocer los significados esenciales, llegando a lo que constituye el análisis idiográfico.

A través del análisis normotécnico se busca identificar las convergencias a todos los discursos, que son las estructuras individuales que manifiestan una verdad general y las divergencias e idiosincrasias (individuales), que revelan aspectos estructurales típicos, es decir, la manera como el sujeto rehace, de forma personal la acción de los agentes externos (MARTINS Y BICUDO, 1994).

Al final de esta etapa, el investigador puede dar respuesta a su interrogante y finalmente el fenómeno se ha dado a conocer.

4.4 DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Para obtener los datos del estudio, se realizará una entrevista grabada, a cada paciente previa aplicación de un consentimiento informado, el cual se dará a conocer al paciente y deberá ser firmado por éste si acepta acceder a la entrevista, que tendrá una pregunta orientadora para guiar el discurso.

Los criterios que se utilizaron para elegir a los pacientes fueron: El 100% de los pacientes que se encuentren en lista de espera para trasplante renal de donante cadáver, con domicilio en Valdivia, que asistan a hemodiálisis en el Centro Médico Nefroval, que tengan disponibilidad de tiempo para ser entrevistados y que acepten participar en dicha entrevista, esto corresponde a seis pacientes, de un total de siete, ya que uno se negó a participar. La entrevista se realizará en el lugar, fecha y hora que fije el paciente

4.5 PREGUNTA ORIENTADORA

Considerando el tiempo que lleva en la lista de espera para trasplante renal ¿Cuáles fueron los sentimientos que se le produjeron al ser ingresado a la lista, y cuáles se le producen en este momento frente al proceso de donación y posible trasplante?

CAPITULO 5 DISCURSOS

5.1 DISCURSO I

- Varón
- 38 años
- No trabaja
- Casado y con un hijo de 7 años
- Recibe pensión de invalidez
- Seis años en lista de espera

Considerando el tiempo que lleva en la lista de espera para trasplante renal ¿Cuáles fueron los sentimientos que se le produjeron al ser ingresado a la lista, y cuáles se le producen en este momento frente al proceso de donación y posible trasplante?

Bueno... los doctores nunca pudieron saber qué fue lo que me pasó a mí, empecé con decaimiento, de repente, me vino no más y mareo, ahí llegué al hospital, yo antes no tenía problemas, yo no sabía de eso, me hicieron unos exámenes, ahí salió el problema, yo pienso que puede haber sido que cuando era chico me echaban mucho antibiótico, era enfermo de los bronquios, yo pienso que eso fue lo que me echó a perder el riñón, yo pienso que eso fue, en mi familia nadie es enfermo de esto.

Cuando ingresé a la diálisis, el doctor me dijo al tiro que podía ingresar a la lista, es que el doctor vio los exámenes y como no tengo ninguna otra enfermedad me ingresaron al programa, o sea , no al tiro, a uno lo pasan después de cinco meses (1), mientras ven cómo evoluciona con la máquina; de primera es terrible la máquina, calambres, se le baja la presión, es terrible, los calambres principalmente, sale agotado a veces, cuando sube mucho de peso uno y de agua (2), porque ahí le sacan el agua y las toxinas, entonces cuando digamos , toma demasiada agua , ahí se siente mal en la diálisis, ese es el problema. Yo ahora siento un alivio porque..., esperanza, porque al comienzo estaba decaído todos los días, al ingresar a la máquina por lo menos, llevo seis años en diálisis y quise tirar la toalla.(3)

Ahora me siento mejor, pero hay que tomar tanto remedio; diez a quince pastillas diarias, por lo menos a mí no me ha pasado nada con las pastillas (4). Estoy contento, no

trabajo por los turnos que tengo, no puedo trabajar (5), estoy con una pensión ahora, no es mucho, pero algo es, así es que..., bueno yo no pierdo la esperanza , porque ahí he tenido compañeros que ocho años en diálisis y recién un trasplante, o más, pero la esperanza nunca la pierdo, no pierdo la esperanza de salir de ahí, mientras esté bien, aunque yo nunca he sido llamado (6), a lo mejor hay prioridades en Santiago, o sea , hay prioridades en Santiago, los niños, personas mas graves, además que hay pocos donantes, eso es lo que pasa, tanta gente que se muere, tanta gente, por eso esas campañas que han hecho, pero no pasa nada parece, aunque a veces entiendo a esa gente, a veces no, porque a lo mejor yo habría estado igual si hubiese estado sano, o sea que uno no piensa en su prójimo, cuando uno esta bien nunca piensa en los demás, cuando ya está enfermo recién ahí uno empieza a tener conciencia (7), por eso ojalá fueran como los que donan, porque son una bendición de Dios, ojalá todos fueran así, y en mi familia no se atreven a donarme tampoco, porque nadie nunca me ha dicho hagámonos los exámenes, la familia no se atreve, yo entiendo porque todos somos miedosos de ir al hospital, no les pido tampoco, si un día lo hacen tendría que aceptarlo, pero hasta el momento nadie me lo ha dicho (8). Pero del solo hecho de estar en la lista me pone contento, hay una esperanza de poder salir y quedar bien, aunque el trasplante es una lotería como dicen, el 1% queda mal, hay gente que fallece por un trasplante, o sea mejor a veces quedarse así no más (9), y el doctor no dice nada si uno no le pregunta, en el control hay que irle preguntando, él no dice nada si uno no le pregunta, le mira los exámenes y chao, uno tiene que preguntar, ahí son tantos pacientes, yo vivo el momento y me quedo con las dudas, ahora como que estoy acostumbrado, tantos años, como que uno va a trabajar y vuelve a la casa, así es, uno se acostumbra (10), tiene que estar ahí cuatro horas y dos pinchones diarios, bueno al final uno ni siente los pinchones ya, pero las dudas siguen ahí, es miedo a no quedar bien, algunos quedan hasta cojos, es que es una tremenda operación (11), igual hay que estar tomando remedios ahí, pero cuando a uno lo trasplantan ahí recién le explican los cuidados, lo que hay que hacer, porque ese es un tratamiento mas que le ponen, no es definitivo tampoco, porque otros duran poquito, los trasplantan y pasan dos o tres años y vuelven a la diálisis otra vez (12), entonces va en el cuidado no más, en la alimentación, los medicamentos hay que tomárselos a la hora, pero igual provocan rechazo para otras cosas, provocan infecciones , a un joven le dio una infección en la boca cuando se trasplantó, perdió el riñón por eso, las mismas drogas le dieron la infección y está en diálisis otra vez.

Cuadro de reducción fenomenológica

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
<p>1. Cuando ingresé a la diálisis, el doctor me dijo al tiro que podía ingresar a la lista, es que el doctor vio los exámenes y como no tengo ninguna otra enfermedad me ingresaron al programa, o sea, no al tiro, a uno lo pasan después de cinco meses.</p>	<p>1. Cuando ingresé a la diálisis, me incorporaron después de cinco meses a la lista de espera, porque no tengo otra enfermedad.</p>
<p>2. De primera es terrible la máquina, calambres, se le baja la presión, es terrible, los calambres principalmente, sale agotado a veces, cuando sube mucho de peso uno y de agua.</p>	<p>2. Al comienzo la máquina es terrible, ya que provoca calambres, agotamiento, se baja la presión, sobre todo cuando se sube mucho de peso.</p>
<p>3. Yo ahora siento un alivio porque..., esperanza, porque al comienzo estaba decaído todos los días, al ingresar a la máquina por lo menos, llevo seis años en diálisis y quise tirar la toalla.</p>	<p>3. De los seis años que llevo en diálisis; ahora siento alivio, esperanza, al comienzo estaba decaído y quise abandonar todo.</p>
<p>4. Ahora me siento mejor, pero hay que tomar tanto remedio; diez a quince pastillas diarias, por lo menos a mí no me ha pasado nada con las pastillas.</p>	<p>4. Me siento mejor, pero hay que tomar muchos remedios, al menos no me han provocado ningún daño.</p>
<p>5. Estoy contento, no trabajo por los turnos que tengo, no puedo trabajar.</p>	<p>5. Estoy contento, pero no puedo trabajar por los turnos que tengo.</p>

<p>6. Bueno yo no pierdo la esperanza, porque ahí he tenido compañeros que ocho años en diálisis y recién un trasplante, o más, pero la esperanza nunca la pierdo, no pierdo la esperanza de salir de ahí, mientras esté bien, aunque yo nunca he sido llamado.</p> <p>7. Hay pocos donantes, eso es lo que pasa, tanta gente que se muere, tanta gente, por eso esas campañas que han hecho, pero no pasa nada parece, aunque a veces entiendo a esa gente, a veces no, porque a lo mejor yo habría estado igual si hubiese estado sano, o sea que uno no piensa en su prójimo, cuando uno esta bien nunca piensa en los demás, cuando ya está enfermo recién ahí uno empieza a tener conciencia.</p> <p>8. En mi familia no se atreven a donarme tampoco, porque nadie nunca me ha dicho hagámonos los exámenes, la familia no se atreve, yo entiendo porque todos somos miedosos de ir al hospital, no les pido tampoco, si un día lo hacen tendría que aceptarlo, pero hasta el momento nadie me lo ha dicho.</p> <p>9. Del solo hecho de estar en la lista me pone contento, hay una esperanza de poder salir y quedar bien, aunque el trasplante es una lotería como dicen, el 1% queda mal, hay gente que fallece por un trasplante, o sea mejor a veces quedarse así no más.</p>	<p>6. No pierdo la esperanza de salir de ahí, porque he tenido compañeros que recién después de ocho años los han trasplantado, aunque yo nunca he sido llamado.</p> <p>7. Hay pocos donantes, parece que no pasa nada con las campañas que hacen, a veces entiendo a esas personas, porque si yo estuviera sano tal vez habría hecho lo mismo, ya que uno no piensa en los demás cuando está bien, solo lo hace cuando está enfermo.</p> <p>8. En mi familia no se atreven a donarme, nunca me lo han propuesto y tampoco se los he pedido, yo los entiendo porque todos somos miedosos de ir al hospital.</p> <p>9. El estar en lista me pone contento, hay una esperanza de poder salir y quedar bien, aunque el trasplante es cosa de suerte, hay gente que fallece, por eso a veces es mejor quedarse así.</p>
--	---

<p>10. Yo vivo el momento y me quedo con las dudas, ahora como que estoy acostumbrado, tantos años, como que uno va a trabajar y vuelve a la casa, así es, uno se acostumbra.</p> <p>11. Miedo a no quedar bien, algunos quedan hasta cojos, es que es una tremenda operación.</p> <p>12. Cuando a uno lo trasplantan ahí recién le explican los cuidados, lo que hay que hacer, porque ese es un tratamiento mas que le ponen, no es definitivo tampoco, porque otros duran poquito, los trasplantan y pasan dos o tres años y vuelven a la diálisis otra vez.</p>	<p>10. Vivo el momento, me quedo con las dudas, pero con los años uno se acostumbra.</p> <p>11. Es miedo a no quedar bien, porque es tremenda operación.</p> <p>12. Al momento de ser trasplantado le explican los cuidados que hay que tener, éste no es un tratamiento definitivo ya que hay personas que han vuelto a la diálisis.</p>
---	---

5.1.1 Convergencias del discurso

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTEPRETADAS
<p>Cuando ingresé a la diálisis, me incorporaron después de cinco meses a la lista, porque no tengo otra enfermedad.(1)</p> <p>Al comienzo la máquina es terrible, ya que provoca calambres, agotamiento, se baja la presión, sobre todo cuando se sube mucho de peso.(2)</p> <p>De los seis años que llevo en diálisis; ahora siento alivio, esperanza, al comienzo estaba decaído y quise abandonar todo (3). Me siento mejor, pero hay que tomar muchos remedios, al menos no me han provocado ningún daño (4). Estoy contento, pero no puedo trabajar por los turnos que tengo. (5) Vivo el momento, me quedo con las dudas, con los años uno se acostumbra (10).</p> <p>El estar en lista me pone contento, hay una esperanza de poder salir y quedar bien, aunque el trasplante es cosa de suerte, hay gente que fallece, por eso a veces es mejor quedarse así (9). No pierdo la esperanza de salir de ahí, porque he tenido compañeros que recién después de ocho años los han trasplantado, aunque yo nunca he sido llamado (6). Es miedo a no quedar bien, porque es tremenda operación (11). Al momento de ser trasplantado le explican los cuidados que hay que tener, éste no es un tratamiento</p>	<p>Después de estar cinco meses en diálisis, lo incorporaron a la lista de espera de trasplante renal.</p> <p>Lo negativo del tratamiento con hemodiálisis, es que al principio produce calambres, agotamiento y disminución de la presión arterial.</p> <p>Al comenzar la diálisis, se sentía decaído, con deseos de abandonar el tratamiento, ahora siente alivio, esperanza, alegría, aunque no le agrada tomar tantos medicamentos y no poder trabajar.</p> <p>El encontrarse en lista de espera le provoca alegría, esperanza de dejar la diálisis, aunque el trasplante también le produce miedo, ya sea a la operación, a no quedar bien o a fallecer.</p>

definitivo ya que hay personas que han vuelto a la diálisis (12).

Hay pocos donantes, parece que no pasa nada con las campañas que hacen, a veces entiendo a esas personas, porque si yo estuviera sano tal vez habría hecho lo mismo, ya que uno no piensa en los demás cuando está bien, solo lo hace cuando está enfermo (7). En mi familia no se atreven a donarme, nunca me lo han propuesto y tampoco se los he pedido, yo los entiendo porque todos somos miedosos de ir al hospital (8).

Comprende a las personas que no donan órganos y se pone en su lugar, diciendo que tal vez si él se encontrara sano, actuaría de la misma forma. No le pide a su familia que le donen porque no se lo han propuesto y además entiende que puedan tener temor.

5.1.2 Análisis idiográfico

Cuando se inicia la hemodiálisis se produce decaimiento, deseos de abandonar el tratamiento, pero luego se siente alivio, esperanza y alegría.

La hemodiálisis produce problemas como calambres, agotamiento y disminución de la presión arterial.

El no poder trabajar y tener que tomar muchos medicamentos, es desagradable.

El estar en la lista de espera produce alegría y esperanza de dejar la diálisis.

El trasplante produce miedo, ya sea a la operación, a no obtener buenos resultados o a fallecer.

Existe comprensión con las personas que no son donantes, pues, cuando se está bien no se piensa en los demás, pero cuando se está enfermo recién se empieza a tener conciencia.

Es comprensible que por temor, la familia no se ofrezca para ser donante vivo.

5.2 DISCURSO II

- Varón
- 34 años
- Trabaja en forma esporádica
- Casado, sin hijos
- Dos años en lista de espera

Considerando el tiempo que lleva en la lista de espera para trasplante renal ¿Cuáles fueron los sentimientos que se le produjeron al ser ingresado a la lista, y cuáles se le producen en este momento frente al proceso de donación y posible trasplante?

De primera estaba un poco sorprendido cuando me enfermé, pero después con el tiempo me empecé a acostumbrar, porque ni yo sé cómo me enfermé tampoco (1), bueno, a ver, me he sentido bien con el tiempo y en cuanto a la lista de trasplante, aquí vinieron y me inscribieron no más y me dijeron que el trasplante puede que salga bien, puede ser que salga ahí, mas o menos, hay algunos que no evolucionan bien, eso depende no más del cuerpo de la persona, pero aquí estoy esperando, esperando a que llegue algo, pero no tan apurado, porque en diálisis ahora cumplí dos años no más, soy nuevo todavía, si no hace mucho tiempo que me colocaron en la lista de espera, y tengo que esperar no más (2), me he sentido bien, he podido trabajar, claro no 100% bien, pero al menos puedo trabajar, no en cosas pesadas, pero igual (3), y ese ha sido mi cambio. No soy como esas personas que se echan a morir cuando se enferman, yo me doy ánimo, salgo, hago cuenta que como que no estoy enfermo y sigo adelante no más, esperando, total el de arriba verá cuando, cuando me quiere llevar, yo sigo mi vida normal no más (4), trabajo, salgo, pero no tanto como cuando era soltero, estoy esperando no más, pero donan tan poco, esas personas por un lado es malo lo que hacen con no donar sus órganos, pero cada quien puede hacer lo que quiere con sus cosas porque más que nada; el cuerpo es de uno y ellos verán que es lo que van a hacer (5), hay muchas personas que no donan y ojalá se pusieran la manito en el corazón y lo hagan, pero bueno, hay que esperar no más, aunque yo me siento conforme así como estoy, yo pudiendo trabajar soy feliz. (6)

Cuadro de reducción fenomenológica

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLOGICA
<p>1. De primera estaba un poco sorprendido cuando me enfermé, pero después con el tiempo me empecé a acostumbrar, porque ni yo sé cómo me enfermé tampoco.</p>	<p>1. Al comienzo mi enfermedad me sorprendió, pero con el tiempo me acostumbré.</p>
<p>2. Aquí estoy esperando, esperando a que llegue algo, pero no tan apurado, porque en diálisis ahora cumplí dos años no más, soy nuevo todavía, si no hace mucho tiempo que me colocaron en la lista de espera, y tengo que esperar no más.</p>	<p>2. Estoy esperando que llegue algo, pero no apurado, porque no hace mucho tiempo que me incorporaron a la lista de espera.</p>
<p>3. Me he sentido bien, he podido trabajar, claro no 100% bien, pero al menos puedo trabajar, no en cosas pesadas, pero igual.</p>	<p>3. Me siento bien, porque puedo trabajar, aunque no en cosas pesadas.</p>
<p>4. Yo me doy ánimo, salgo, hago cuenta que como que no estoy enfermo y sigo adelante no más, esperando, total el de arriba verá cuando, cuando me quiere llevar, yo sigo mi vida normal no más.</p>	<p>4. Estoy esperando, confiando en la voluntad de Dios, mientras me doy ánimo, salgo y sigo adelante.</p>
<p>5. Estoy esperando no más, pero donan tan poco, esas personas por un lado es malo lo que hacen con no donar sus órganos, pero cada quien puede hacer lo que quiere con sus cosas porque más que nada; el cuerpo es de uno y ellos verán que es lo que van a hacer.</p>	<p>5. Donan tan pocos órganos, por un lado es malo lo que hacen, pero eso es decisión de cada persona.</p>

<p>6. Yo me siento conforme así como estoy, yo pudiendo trabajar soy feliz.</p>	<p>6. Estoy conforme y feliz porque puedo trabajar.</p>
---	---

5.2.1 Convergencias del discurso

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTEPRETADAS
<p>Al comienzo mi enfermedad me sorprendió, pero con el tiempo me acostumbré (1).</p> <p>Estoy esperando que llegue algo, pero no apurado, porque no hace mucho tiempo que me incorporaron a la lista de espera (2). Estoy esperando, confiando en la voluntad de Dios, mientras; me doy ánimo, salgo y sigo adelante. Estoy conforme y feliz porque puedo trabajar (6). Me siento bien, porque puedo trabajar, aunque no en cosas pesadas (3).</p> <p>Donan tan poco, por un lado es malo lo que hacen, pero eso es decisión de cada persona (5).</p>	<p>El diagnostico de su enfermedad lo sorprendió, pero logró acostumbrarse.</p> <p>Espera el trasplante con paciencia, confiando en la voluntad de Dios, dándose ánimo, trabajando, ya que esto lo hace sentir conforme y feliz.</p> <p>Considera malo el no donar órganos, pero ésta es una decisión personal.</p>

5.2.2 Análisis idiográfico

Al principio la enfermedad sorprende, pero luego produce costumbre.

Cuando el tiempo que se lleva en hemodiálisis es poco, la espera del trasplante es más paciente.

La confianza en Dios y el poder trabajar, produce ánimo, conformidad y felicidad.

No es bueno que haya tan pocos donantes, pero el serlo es una decisión personal.

5.3 DISCURSO III

- Varón
- 50 años
- No trabaja
- Casado, con dos hijos estudiantes universitarios
- Recibe pensión de invalidez
- Pretrasplantado hace 19 años, con rechazo a éste, años más tarde
- Dos años en lista de espera, posterior al rechazo del trasplante

Considerando el tiempo que lleva en la lista de espera para trasplante renal ¿Cuáles fueron los sentimientos que se le produjeron al ser ingresado a la lista, y cuáles se le producen en este momento frente al proceso de donación y posible trasplante?

Cuando llegue yo, cuando empecé la diálisis yo tenía 28 años, fue en la clínica Alemana, éramos ocho los que estábamos, y en ese entonces empecé a hacer bien mi tratamiento, pero las máquinas eran manuales, entonces o te sacaban mucho o te dejaban mucho, cuando sacaban mucho uno quedaba mal, mal, yo quedaba tan mal que ni podía venirme solo para la casa, estuve ocho meses en hemodiálisis hasta que me salió un trasplante y me trasplantaron, bueno se pasa de estar muerto a vivir, el cambio fue grande, tremendo cambio (1), fue tal de que yo jugaba a la pelota, hacía una vida normal, fue tanta la vida normal que hice que fui a Argentina y ahí estuve dos años bien, lo otro es que hay que controlarse con exámenes y a mi se me subió la creatinina y para bajarla me tuvieron que hospitalizar y el caso es que volví a las máquinas (2), y el año pasado tuve una descompensación grande que casi me morí, estaba sufriendo una depresión, pero yo no tenía idea, nunca había estado así, nadie podía creer lo que me estaba pasando, yo no comía porque no me daba hambre, no sabían que tenía, pensaban que era cáncer porque me hacían todo y no me encontraban nada (3), mi señora me llevaba comida al hospital porque yo no comía la comida del hospital porque no me gustaba, después me empecé a hinchar, me sacaron dos litros y tuve que volver a la diálisis, estuve mal de ánimo porque yo estaba bien, después tenía cáncer y ahora tenía que volver a la diálisis (4), me dolían mucho los huesos, ahora me cuesta pararme, me cuesta caminar, me tengo que tomar tres pastillas más para los huesos, y ahora hace un mes que no puedo dormir y en la noche duermo cada una hora, antes caminaba bien, ahora camino como viejito, el cuerpo se va gastando con la hemodiálisis, yo hago lo que puedo (5), mi pregunta es ¿llegaré a quince años mas?, mi estado de ánimo está malo porque me siento enfermo, eso es lo que me está pasando, no tengo ánimo de nada, no me dan ganas de conversar con la gente, me da rabia porque yo perdí mi riñón porque no lo cuidé (6), yo jugaba a la pelota, comía cosas que no debía comer; ahora si me llega un riñón

lo voy a cuidar, porque ahora sé cómo cuidarme, antes era irresponsable, era muy joven, pero ahora no, ahora me han explicado (7), estaba yendo al psiquiatra, pero dejé de ir porque estoy tan mal económicamente que no tengo para la locomoción y ya no tengo energía para caminar, porque me duelen mucho las piernas, más que ahora me siento un poco mejor porque sé que lo que tengo no es cáncer, pero para dormir en la noche todavía me cuesta (8), así me siento y no me dan ganas de hablar con los amigos porque me dicen” pucha que estay amarillo, pucha que estay viejo” y yo les digo que acaso no se acuerdan que estoy en diálisis, por eso mejor ni hablo con ellos; me gusta hablar con personas que entienden lo que me pasa, la otra vez di una entrevista en una radio a cerca de la campaña del trasplante y ahí yo dije lo que pensaba, y creo que debería ser ley la donación ,o sea debería ser obligatorio, que se respete la decisión de las personas que son donantes y mueren, porque hay veces en que la familia se opone en el momento de más dolor, entonces no lo hacen (9) y otra es muy engorroso ir a la notaría a decir que uno es donante, de hecho somos pocos los que vamos a donar, pero como no es obligatorio, yo doy lo que pueda servir de mí, mi corazón, pulmones, hígado (10) ; aquí mis hijos son donantes, bueno yo a ellos no les he querido pedir que sean donantes para mí, tengo miedo que puedan perder la vida, sería parte egoísta de pedírselo (11). Así es que estoy esperando aquí sentado, mañana me toca diálisis y tengo que esperar no más.

Cuadro de reducción fenomenológica

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
<p>1. Estuve ocho meses en hemodiálisis hasta que me salió un trasplante y me trasplantaron, bueno se pasa de estar muerto a vivir, el cambio fue grande, tremendo cambio.</p> <p>2. A mí se me subió la creatinina y para bajarla me tuvieron que hospitalizar y el caso es que volví a las máquinas.</p> <p>3. El año pasado tuve una descompensación grande que casi me morí, estaba sufriendo una depresión, pero yo no tenía idea, nunca había estado así, nadie podía creer lo que me estaba pasando, yo no comía porque no me daba hambre, no sabían que tenía, pensaban que era cáncer porque me hacían todo y no me encontraban nada.</p> <p>4. Después me empecé a hinchar, me sacaron dos litros y tuve que volver a la diálisis, estuve mal de ánimo porque yo estaba bien, después tenía cáncer y ahora tenía que volver a la diálisis.</p> <p>5. Ahora me cuesta pararme, me cuesta caminar, me tengo que tomar tres pastillas más para los huesos, y ahora hace un mes que no puedo dormir y en la noche duermo cada una hora, antes caminaba bien, ahora camino como viejito, el cuerpo se va gastando con la hemodiálisis, yo hago lo que puedo.</p>	<p>1. Después de ocho meses de hemodiálisis, me trasplantaron, se pasa de estar muerto a vivir, fue un cambio muy grande.</p> <p>2. Debido a que se me subió la creatinina, tuve que volver a las máquinas.</p> <p>3. El año pasado tuve una descompensación que casi me morí, tenía depresión y no me había dado cuenta, no me daba hambre, pensaban que era cáncer porque me hacían todo y no me encontraban nada.</p> <p>4. Estuve mal de ánimo, porque estaba bien, luego tenía cáncer y ahora tenía que volver a diálisis.</p> <p>5. Ahora me cuesta pararme y como viejito, hace un mes que no puedo dormir bien, el cuerpo se va gastando con la hemodiálisis.</p>

<p>6. Mi estado de ánimo está malo porque me siento enfermo, eso es lo que me está pasando, no tengo ánimo de nada, no me dan ganas de conversar con la gente, me da rabia porque yo perdí mi riñón porque no lo cuidé.</p> <p>7. Ahora si me llega un riñón lo voy a cuidar, porque ahora sé cómo cuidarme, antes era irresponsable, era muy joven, pero ahora no, ahora me han explicado.</p> <p>8. Ya no tengo energía para caminar, porque me duelen mucho las piernas, más que ahora me siento un poco mejor porque sé que lo que tengo no es cáncer, pero para dormir en la noche todavía me cuesta.</p> <p>9. Creo que debería ser ley la donación, o sea debería ser obligatorio, que se respete la decisión de las personas que son donantes y mueren, porque hay veces en que la familia se opone en el momento de más dolor, entonces no lo hacen.</p> <p>10. Somos pocos los que vamos a donar, pero como no es obligatorio, yo doy lo que pueda servir de mí, mi corazón, pulmones, hígado.</p>	<p>6. Me siento enfermo, no tengo ánimo, no me dan ganas de conversar con la gente, me da rabia, porque perdí mi riñón por no cuidarlo.</p> <p>7. Antes era irresponsable, era muy joven, si me llega un riñón ahora, lo voy a cuidar porque sé cómo hacerlo.</p> <p>8. No tengo energía para caminar por el dolor en las piernas, pero ahora me siento mejor porque no es cáncer lo que tengo.</p> <p>9. Debería ser ley la donación, es decir: las familias deberían respetar la decisión de las personas que son donantes y mueren.</p> <p>10. Yo doy lo que pueda servir de mí, mi corazón, pulmones, hígado.</p>
--	---

<p>11. Aquí mis hijos son donantes, bueno yo a ellos no les he querido pedir que sean donantes para mí, tengo miedo que puedan perder la vida, sería parte egoísta de pedírselo.</p>	<p>11. Mis hijos son donantes, pero yo no les pido que lo sean para mí, por temor a que mueran, sería egoísta si lo hiciera.</p>
--	--

5.3.1 Convergencias del discurso

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTEPRETADAS
<p>Después de ocho meses de hemodiálisis, me trasplantaron, se pasa de estar muerto a vivir, fue un cambio muy grande (1).</p> <p>El año pasado tuve una descompensación que casi me morí, tenía depresión y no me había dado cuenta, no me daba hambre, pensaban que era cáncer porque me hacían todo y no me encontraban nada (3). Debido a que se me subió la creatinina, tuve que volver a las máquinas (2). Estuve mal de ánimo, porque estaba bien, luego tenía cáncer y ahora tenía que volver a diálisis (4).</p> <p>Ahora me cuesta pararme y camino como viejito, hace un mes que no puedo dormir bien, el cuerpo se va gastando con la hemodiálisis (5). No tengo energía para caminar por el dolor en las piernas, pero ahora me siento mejor porque no es cáncer lo que tengo (8).</p> <p>Antes era irresponsable, era muy joven, si me llega un riñón ahora, lo voy a cuidar porque sé cómo hacerlo (7). Me siento enfermo, no tengo ánimo, no me dan ganas de conversar con la gente, me da rabia, porque perdí mi riñón por no cuidarlo (6).</p>	<p>El recibir el trasplante fue pasar de la muerte a la vida.</p> <p>El no tener un diagnostico definitivo de su estado de salud y tener que volver a hemodiálisis, lo condujo a una depresión.</p> <p>La hemodiálisis le produjo un deterioro en su organismo, lo que se manifiesta en dificultad para ponerse de pie, caminar y dolor de extremidades, pero lo alivia anímicamente el saber que no tiene cáncer.</p> <p>El ser joven e irresponsable, contribuyó a que perdiera el riñón trasplantado, lo que le produjo rabia, ahora se siente en condiciones de cuidarlo si llegara a recibir otro.</p>

<p>Debería ser ley la donación, es decir: las familias deberían respetar la decisión de las personas que son donantes y mueren (9). Yo doy lo que pueda servir de mí, mi corazón, pulmones, hígado (10). Mis hijos son donantes, pero yo no les pido que lo sean para mí, por temor a que mueran, sería egoísta si lo hiciera (11).</p>	<p>Desea que la decisión de ser donante sea respetada por los familiares de las personas que fallecen. No les pide a sus hijos que le donen, por temor a que éstos mueran.</p>
---	--

5.3.2 Análisis idiográfico

El recibir un trasplante, es pasar de la muerte a la vida.

El tener que volver a hemodiálisis altera el estado de ánimo, pudiendo llegar a la depresión.

La hemodiálisis produce, problemas en las articulaciones, lo que dificulta el ponerse de pie y caminar.

El ser joven e irresponsable son factores que contribuyen a la pérdida del riñón trasplantado.

La pérdida del riñón trasplantado provoca rabia.

Es recomendable que los familiares respeten la decisión de las personas que son donantes, ya que éstos son muy pocos.

Los hijos pueden servir de donante vivo para su padre, pero no se les pide, porque se considera egoísmo y porque se siente temor a que éstos puedan morir.

5.4 DISCURSO IV

- Mujer
- 64 años
- Vive sola
- Recibe pensión
- Seis años en lista de espera

Considerando el tiempo que lleva en la lista de espera para trasplante renal ¿Cuáles fueron los sentimientos que se le produjeron al ser ingresado a la lista, y cuáles se le producen en este momento frente al proceso de donación y posible trasplante?

El cambio anímico que se produce es la duda de cuándo va a llegar, si va a llegar pronto o no va a llegar nunca, ese es el cambio anímico y creo que afecta bastante(1), afecta porque uno ve en la televisión que hay tanta necesidad de órganos y pocos son los donantes, entonces por eso mismo hace que uno se ponga ansiosa como yo(2), en mi caso, yo estoy ansiosa y todos los días le pido a Dios que llegue pronto, porque aparte que hay un límite de edad, me han dicho que es hasta los 65 años , y yo ya tengo 64, claro que estoy sana, o sea, no tengo diabetes, no tengo ninguna otra enfermedad, otras personas tienen otras deficiencias, pero yo estoy ansiosa, porque ya me queda un año no más (3), espero que en este año salga, es lo que más deseo, aunque hay personas que dicen que se han trasplantado y han tenido problemas, pero son riesgos que uno tiene pasar, si tengo que volver a la diálisis después, no importa, igual está disponible creer en el trasplante, me va a ir bien a mí, eso creo, yo estoy bien positiva, bueno, si no llega seguiré estando en la diálisis no más (4), aunque el doctor me dice que como soy una persona positiva puedo todavía seguir otro tiempo más en la lista de espera, sin que yo adquiera otra enfermedad (5), porque puede a uno darle una diabetes, otra cosa, entonces eso ya complica al trasplante, uno debe estar sin ninguna otra deficiencia, aparte de la renal, esa es mi ilusión y mi esperanza, ya llevo seis años y meses, ingresé a la lista como al mes después, cuando yo ya tenía mi fístula, me preguntaron si yo quería ingresar a la lista de espera, yo dije que sí, empezamos a hacerme todos los exámenes; que son endoscopias, corazón, psicológicos, de sangre, porque al momento que me lleven a mí al trasplante yo tengo que estar preparada, yo todos los meses me tengo que sacar sangre para las muestras de compatibilidad porque uno debe ser 100% compatible con el donante, aunque hasta la fecha nunca he sido llamada y hay gente que ha llegado mucho después que yo y han sido ya trasplantados, yo llevo ya van a ser seis años y pienso de repente, como que me desilusiono y digo no va a llegar (6), y mi hija me dice”mamá a lo mejor es mejor que no te trasplantes” pero no sé, si está la posibilidad hay que hacerlo, si está disponible, si sale, bien y si no sale, bien también, ésta es una opción de vida que hay que tomar (7). A todo esto nosotros tenemos que cuidarnos de no subir de peso, o sea, subir de peso significa acumular mucho liquido, porque eso daña al corazón, los pulmones y también a uno al estar se le baja la presión, dan calambres, por eso mismo uno

tiene que cuidarse y hartos, en cuanto a la alimentación y no subir tanto de peso, y algunas frutas que uno no puede comer, porque por ejemplo la uva, son como 8-10 los granitos lo más que podemos comer, y el plátano igual, la naranja, de hecho uno cuando va a la diálisis se puede llevar un plátano o una naranja, porque ahí a uno la máquina le saca el potasio, entonces, igual sucede con el calcio, porque la máquina no dice le voy a sacar esto, sino que saca todo, con el agua igual, entonces todos los medicamentos que tomo, que son como ocho, me los tengo que tomar con un sorbito de agua, que parece que quedan por la garganta no más, para no tomar tanto, es como si el agua llamara a uno, yo creo que a todos nos pasa (8), por lo menos no tomo remedios para la presión, a parte hay medicamentos que son aparte y son súper caros, yo soy pensionada, saco \$ 70.000, pero a parte de eso me descuentan el préstamo de FONASA que me hacen por mi diálisis, así es que en ese sentido es poco el dinero que uno percibe y muchas veces no alcanza, pero igual trato de sobrellevarlo (9), voy a cursos porque estoy en una caja de compensación donde hay varios cursos: tejido, crochet, voy al gimnasio dos veces a la semana, o sea, me mantengo activa porque no saco nada con estar aquí, de hecho salgo, voy al cine, me mantengo bien activa (10). He conversado con personas que han sido trasplantadas, como algunos que no les ha resultado y han vuelto a la diálisis, y otros que les ha resultado, me han contado como tienen que cuidarse, ahí es al revés, tienen que tomar hartos líquidos para que el riñón funcione trasplantado y tomar las drogas, ahí uno engorda un poco, se hincha, es terrible y es por eso que mi hija me dice que no, pero a mí no me asusta (11), pero igual, ojalá llegue el donante para mí, pero hay gente que es tan egoísta, yo pienso que uno debería dar sus órganos, porque yo lo pienso si fuera yo, una parte mía va a estar viviendo en otra persona, entonces creo que a la gente no sé si le falta información, no sé qué es lo que pasa, porque hay personas que son donantes y la familia se opone, no sé a que se deberá (12), cómo habría que hacerlo, y ahora este tema está de moda, o sea, no es que esté de moda, se ha informado más, encuentro que es una maravilla de que saquen el órgano de otro cuerpo y se lo den a uno, a otra persona, y que viva ahí, una maravilla (13), un don que tienen los médicos, yo en realidad, encuentro que se ha avanzado, aunque falta más promoción, la gente se viene a incentivar cuando está en el momento, en el caso que le está pasando algo a algún familiar o a algún conocido (14).

Cuadro de reducción fenomenológica

UNIDEDES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
<ol style="list-style-type: none"> 1. El cambio anímico que se produce es la duda de cuándo va a llegar, si va a llegar pronto o no va a llegar nunca, ese es el cambio anímico y creo que afecta bastante. 2. Hay tanta necesidad de órganos y pocos son los donantes, entonces por eso mismo hace que uno se ponga ansiosa, como yo. 3. Yo estoy ansiosa y todos los días le pido a Dios que llegue pronto, porque aparte que hay un límite de edad, me han dicho que es hasta los 65 años, y yo ya tengo 64, claro que estoy sana, o sea no tengo diabetes, no tengo ninguna otra enfermedad, otras personas tienen otras deficiencias, pero yo estoy ansiosa porque ya me queda un año no más. 4. Espero que en este año salga, es lo que más deseo, aunque hay personas que dicen que se han trasplantado y han tenido problemas, pero son riesgos que uno tiene pasar, si tengo que volver a la diálisis después, no importa, igual está disponible creer en el trasplante, me va a ir bien a mí, eso creo, yo estoy bien positiva, bueno si no llega seguiré estando en la diálisis no más. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Existe la duda de si el trasplante va a llegar pronto o no va a llegar nunca. 2. El que haya tanta necesidad de órganos y pocos donantes me produce ansiedad. 3. Estoy ansiosa y le pido a Dios que llegue pronto un trasplante, ya que me queda solo un año para ser expulsada del programa, aunque no tenga otra enfermedad, es porque estoy en el límite de la edad. 4. Lo que más deseo es que este año salga, aunque hay personas que han tenido problemas después del trasplante, pero yo estoy positiva, y si tengo que volver a la diálisis, no importa, son los riesgos que uno tiene que pasar.

<p>5. El doctor me dice que como soy una persona positiva puedo todavía seguir otro tiempo más en la lista de espera, sin que yo adquiriera otra enfermedad.</p> <p>6. Hasta la fecha nunca he sido llamada y hay gente que ha llegado mucho después que yo y han sido ya trasplantados, yo llevo ya van a ser seis años y pienso de repente, como que me desilusiono y digo no va a llegar.</p> <p>7. Si está la posibilidad hay que hacerlo, si está disponible, si sale, bien y si no sale, bien también, ésta es una opción de vida que hay que tomar.</p> <p>8. Todos los medicamentos que tomo, que son como ocho, me los tengo que tomar con un sorbito de agua, que parece que quedan por la garganta no más, para no tomar tanto, es como si el agua llamara a uno, yo creo que a todos nos pasa.</p> <p>9. Es poco el dinero que uno percibe y muchas veces no alcanza, pero igual trato de sobrellevarlo.</p> <p>10. Me mantengo activa porque no saco nada con estar aquí, de hecho salgo, voy al cine, me mantengo bien activa.</p>	<p>5. El doctor me dice que por ser una persona positiva y mientras no adquiriera otra enfermedad, puedo continuar en la lista de espera.</p> <p>6. A veces me desilusiono, porque llevo casi seis años y nunca he sido llamada, además hay gente que ha llegado después que yo y ya han sido trasplantados.</p> <p>7. Si está la posibilidad hay que hacerlo, es una opción de vida que hay que tomar.</p> <p>8. Los medicamentos me los tengo que tomar con un sorbo de agua y se siente como si quedaran en la garganta, además es como si el agua llamara.</p> <p>9. Trato de sobrellevar mis problemas económicos.</p> <p>10. Me mantengo activa y trato de distraerme saliendo al cine.</p>
--	---

<p>11. He conversado con personas que han sido trasplantadas, como algunos que no les ha resultado y han vuelto a la diálisis, y otros que les ha resultado, me han contado como tienen que cuidarse, ahí es al revés, tienen que tomar harto liquido para que el riñón funcione trasplantado y tomar las drogas, ahí uno engorda un poco, se hincha, es terrible y es por eso que mi hija me dice que no, pero a mí no me asusta.</p> <p>12. Ojalá llegue el donante para mí, pero hay gente que es tan egoísta, yo pienso que uno debería dar sus órganos, porque yo lo pienso si fuera yo, una parte mía va a estar viviendo en otra persona, entonces creo que a la gente no sé si le falta información, no sé qué es lo que pasa, porque hay personas que son donantes y la familia se opone, no sé a que se deberá.</p> <p>13. Encuentro que es una maravilla de que saquen el órgano de otro cuerpo y se lo den a uno, a otra persona, y que viva ahí, una maravilla.</p> <p>14. Encuentro que se ha avanzado, aunque falta más promoción, la gente se viene a incentivar cuando está en el momento, en el caso que le está pasando algo a algún familiar o a algún conocido.</p>	<p>11. He conversado tanto con personas que han sido trasplantados en forma exitosa como con otras que han tenido que volver a diálisis, ellos me han informado del tratamiento posterior al trasplante y de los efectos adversos de los medicamentos y a mi no me asusta el tener que volver a la diálisis.</p> <p>12. Considero egoísta el negarse a donar los órganos ya sean propios o de algún familiar, ya que una parte de ese ser que va a continuar viviendo en otra persona.</p> <p>13. Encuentro maravilloso el que le saquen un órgano a un cuerpo para que viva en otra persona.</p> <p>14. Encuentro que aún falta promoción, ya que la gente se incentiva sólo cuando le ocurre a algún familiar o a algún conocido.</p>
--	---

5.4.1 Convergencias del discurso

CONVERGENCIAS DEL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO ANALIZADAS
<p>Existe la duda de si el trasplante va a llegar pronto o no va a llegar nunca (1). Estoy ansiosa y le pido a Dios que llegue pronto un trasplante, ya que me queda solo un año para ser expulsada del programa, porque estoy en el límite de edad, aunque no tengo otra enfermedad (3). El doctor me dice que por ser una persona positiva y mientras no adquiriera otra enfermedad, puedo continuar en la lista de espera (5). A veces me desilusiono, porque llevo casi seis años y nunca he sido llamada, además hay gente que ha llegado después que yo y ya han sido trasplantados (6). Me mantengo activa y trato de distraerme saliendo al cine (10).</p> <p>Lo que más deseo es que este año salga, aunque hay personas que han tenido problemas después del trasplante, pero yo estoy positiva, y si tengo que volver a la diálisis, no importa, son los riesgos que uno tiene que pasar (4). Si está la posibilidad hay que hacerlo, es una opción de vida que hay que tomar (7). He conversado tanto con personas que han sido trasplantados en forma exitosa como con otras que han tenido que volver a diálisis, ellos me han informado del tratamiento posterior al trasplante y de los efectos adversos de los medicamentos y a mi no me asusta el tener que volver a la diálisis (11).</p>	<p>Le produce ansiedad el no saber cuándo le va a llegar el trasplante. Le pide a Dios que sea pronto ya que le queda sólo un año para ser expulsada del programa.</p> <p>A veces se desilusiona porque de los seis años que lleva en lista de espera, nunca ha sido llamada y hay personas que llegaron después que ella al programa y ya han recibido un órgano. El ser una persona positiva y no adquirir otra enfermedad le puede ayudar a continuar en lista de espera. Mientras, trata de distraerse y mantenerse activa.</p> <p>.</p> <p>Desea que este año le llegue un trasplante, se encuentra conciente que éste puede no resultar bien, pero está dispuesta a correr el riesgo.</p> <p>El tener contacto con personas ya trasplantadas le ha servido para informarse de los cuidados y efectos adversos de los medicamentos post-trasplante.</p>

<p>Los medicamentos me los tengo que tomar con un sorbo de agua y se siente como si quedaran en la garganta, además es como si el agua llamara (8).</p> <p>Trato de sobrellevar mis problemas económicos (9).</p> <p>El que haya tanta necesidad de órganos y pocos donantes me produce ansiedad (2). Considero egoísta el negarse a donar los órganos ya sean propios o de algún familiar, ya que una parte de ese ser que va a continuar viviendo en otra persona (12). Encuentro maravilloso el que le saquen un órgano a un cuerpo para que viva en otra persona (13). Encuentro que aún falta promoción, ya que la gente se incentiva sólo cuando le ocurre a algún familiar o a algún conocido (14).</p>	<p>Siente la necesidad de tomar agua y debe tomar sus medicamentos con muy poca, lo que le dificulta el tragarlos.</p> <p>Trata de sobrellevar sus problemas económicos.</p> <p>El saber que hay tanta necesidad de órganos y pocos donantes le produce ansiedad, por eso considera egoístas a las personas que no donan o a aquellos que se oponen a que un familiar sirva de donante cadáver. Encuentra maravilloso el trasplantar un órgano para que viva en otra persona, pero considera que aún falta promoción ya que la gente se incentiva sólo cuando le ocurre a alguien cercano.</p>
--	--

5.4.2 Análisis idiográfico

El no saber cuándo llegará un trasplante, produce ansiedad y muchas veces desilusión.

El ser una persona positiva y no tener otra enfermedad a parte de la insuficiencia renal crónica, puede ayudar a permanecer más tiempo en la lista de espera.

El trasplante no siempre resulta exitoso, muchas veces hay que volver a la diálisis, pero es un riesgo que hay que correr.

El mantener una buena comunicación con personas ya trasplantadas, sirve para informarse de los cuidados posteriores al trasplante.

Es egoísta el negarse a donar un órgano propio o de algún familiar fallecido, ya que existe gran necesidad de órganos y muy pocos donantes.

Es maravilloso el trasplantar un órgano para que viva en otra persona, aunque aún falta más promoción, debido a que la gente se incentiva sólo cuando le ocurre a alguien cercano.

5.5 DISCURSO V

- Mujer.
- Casada, con dos hijos, pero vive sólo con esposo.
- Dueña de casa.
- Pretrasplantada, con posterior rechazo.
- Cinco años en lista de espera.

Considerando el tiempo que lleva en la lista de espera para trasplante renal ¿Cuáles fueron los sentimientos que se le produjeron al ser ingresado a la lista, y cuáles se le producen en este momento frente al proceso de donación y posible trasplante?

Bueno cuando yo me empecé a sentir mal, me empecé a hinchar , fui donde el doctor, me desmayé ahí en su clínica y inmediatamente me hospitalizaron, me llevaron a la clínica Alemana, porque iba grave, iba hinchada así es que me dieron al tiro el diagnostico que estaba esto de a los riñones, que no tenían fuerza mis riñones, que se estaban secando y tenía exceso de líquido, para mí fue terrible, porque depender de una cosa que le pongan, que la operen para hacerle esta cuestión aquí y dializarme, fue tremendo, no lo acepté como debe ser, no podía ser que yo iba a estar así (1), pero después, de a poco, mi esposo me fue hablando, mi familia, mis hijos me dijeron “mamita es para tu bien y ya vas a tener la posibilidad de un riñón” y de a poco lo fui tomando más bien y fue cambiando mi vida también, porque iba a cambiar bruscamente, porque yo no iba a poder salir a ninguna parte, tenía que estar en mi casa no más, porque día por medio tenía que dializarme, ese es el drama porque uno ni siquiera puede decir que va a ir al campo, a mí me gustaba salir, entonces, participar con mi familia, y ahí se me vino el mundo abajo, así es que de a poco lo fui tomando con más calma (2) y mi viejo me fue diciendo que teníamos harto en que participar, es algo de Dios, empecé a participar en la iglesia, en los encuentros matrimoniales, entonces, ya ahí, ahora somos con mi esposo más unidos, trabajamos más y eso me ha hecho bastante bien, soy feliz y tengo el apoyo de mis hijos (3), tengo mi nieto porque mi hija se casó, la guagüita va a tener dos años, feliz porque ellos me dan ánimo, pero lo que siento sí, lo que más pena me dio fue cuando me vino un trasplante, que tenía posibilidad de un trasplante y me llamaron y perdí mi riñoncito, tenía nueve años y saturaron la parte donde se pesa la sangre, me dio una infección, me lo tuvieron que sacar, perdí la posibilidad, pero nuevamente me dejaron en lista de espera (4), pero no ha llegado ningún riñoncito, yo no entiendo la gente, los muertos dan sus órganos, por qué los familiares no, por qué esa maldad de no poder dar los órganos a nosotros que tanto lo necesitamos, que sufrimos tanto (5), porque todos los días, nuestros maridos, tantos somos casados, los maridos que las señoras no lo entienden que son dializados, muchas veces los dejan porque se cabrean, así que, a eso voy yo, la gente podría ponerse la mano en el corazón y cooperarnos y nos den los órganos que permitan que seamos felices porque siempre va a haber algo de sus deudos, de sus cuerpiitos, que van a estar entre nosotros, riñoncito, corazón, lo que sea, y va a haber algo que está

viviente de ellos, podemos tener la oportunidad y también visitarlos, darnos cariño (6) y además tratarnos un poquito con más cariño, con más amor, necesitamos, porque nosotros somos enfermos terminales, Dios en cualquier momento puede decir hasta aquí no mas pu, así como me pasó a mí con la máquina, resulta que yo me empecé a sentir mal en la máquina, a mí me conectaron y la máquina no la lavaron bien lavada, así es que, llegué y le dije a la enfermera que por qué me estaba pasando eso y dijo que era normal, yo casi me desmayo, pero estuve un buen ratito y después me vinieron a desconectar y era porque la máquina estaba eee, no la habían lavado bien y me hicieron el tratamiento tarde, y después la enfermera llegó atrasá y llegó y me conectó no más, uno no quiere otra cosa, una atención tan exquisita, sino una atención con cariño, que se nos atienda, eso, con amabilidad, yo creo que no va a haber ningún problema, yo participo con todos mis compañeros, les digo hola familia a todos, les llevo pensamientos; unas hojitas que yo hago en computador, como puedo yo las ayudo para que no se sientan tan solas, porque son del campo, gente que está solita, y trabajo también en la iglesia y me siento feliz (7), así es que ese es mi pensamiento mío, y eso es lo que yo quiero decirle en cuanto a las cosas que yo siento, que lo que más pido es la atención y ojalá Dios quiera que llegue luego mi riñoncito, que me llegue mi riñoncito, como me llegue a mí, que le llegue a los que necesitan también, que he visto tantos compañeros fallecer (8), eso no mas..., por lo menos estoy bien apoyada por mi familia, por mis hijos, mis hijos me llaman todos los días en la mañana y en la tarde, así es que por esa parte estoy regalada, por eso digo yo, estoy sobrada de cariño por mi familia, mi esposo es muy buenísimo (9), yo no estoy negativa, ni Dios lo quiera, siempre firme no más y siempre pidiéndole a mi Diosito que me de esa partecita, estoy con hartito ánimo, hartito, hartito, para dejar de desmoralizarme, ni intentar ni una cosa mala, pensamiento malo, siempre estoy bien (10), imagínese que con todo lo que tengo yo veo que algunas parejas de allá de diálisis sufren tanto, los maridos no les cooperan y yo sin embargo, mi esposo, mis hijos me apoyan tanto, que como yo no voy a ayudar a los demás. Mi vida cambió, pero yo ya me acostumbré, llevo cinco años (11), entré un primero de septiembre, falleció mi padre y después ya caí yo, como a mi nunca me hicieron caso, como me criaron mis tíos, yo sentía dolores en la espalda, me hinchaba, me decían que era ciática, y nunca me hicieron caso, después, ahora, al final, con los años, ahora ya tengo 58 años, y fui bien trabajada, aquí en la casa entrar a veces 20 metros de leña sola, de la larga, yo creo que todas esas cosas a la larga la perjudican ,y también no fui bien cria como se dice, como era sobrina, un poquito apalía también, entonces todas esas cosas a uno la perjudican, yo tengo dos costillas quebradas, entonces todos esos golpes, todas esas cosas perjudican, pero lo que no fui feliz en mi niñez y en mi juventud, lo estoy viviendo ahora en mi vejez, con mi marido, mis hijos, feliz, eso es lo que me alegra, soy regalona total, Dios es el que me da la paz (12), bueno lo único que le pido a mi Diosito es que..., ayer no más, tuve una cosa así que me dio, porque vi un auto que paró aquí y yo creía que era el doctor Flores, le dije a mi viejo “viejo viene el doctor Flores, apuesto que me llegó mi riñoncito” y al ratito se va el auto y no era na, me había ilusionado, después me largué a reír, le dije a mi viejo, “es que uno es como niña chica esperando el regalo” (13), después me salí a dar una vuelta, fui al centro, tranquila, me voy a sentar a la plaza y no me amargo ni me aburro, pasa mi vida así, tejo, hago pañitos a crochet, como puedo, así al pasito, esa es mi vida (14). A parte nosotros para poder trasplantarnos, tenemos que estar en buenas condiciones, de hecho yo cuando me trasplantaron, todo eso tiene que haber influido,

que yo llegué gorda, estaba gorda, cuando llegué a esa tabla donde la ponen a uno en el pabellón, yo, me caían las charchetas como se dice, y entonces es incomodo pa uno también, para ellos, por eso que piden tanto los doctores, por eso uno tiene que entender todas esas cosas, viene a entenderlas cuando ya pasa algo, entonces, yo digo también a mis compañeros, que lo que más hay que cuidarse es en el peso, el físico, que hay que tener cuidado, porque pa operarla con mucha gordura, después cualquier complicación la complica al tiro a uno, es malo pa uno, la gordura no es buena, entonces yo tuve que bajar rapidito después de eso, es muy bueno eso de que uno debe estar en forma para trasplantarse, con todas sus cosas cuidarse, con todo, para que su organismo ande bien, porque sino no sale nada bien (15), hay cuantas personas que han tenido montones de complicaciones y se nos han ido, pero han sido torpezas de ellos mismos, porque no se cuidan, comen cosas que se les prohíben, a mi me han informado todas esas cosas, pero hay otros pacientes que no, no se les ha informado, porque nosotros hemos tenido que estar, los que estamos más tiempo a los que vienen llegando, les hemos tenido que informar; de la alimentación, lo que deben comer y lo que no (16), por el potasio que sube, o el fósforo, también hay reacciones con las drogas, por eso el doctor me dijo que tenía que cuidarme, en primer lugar en la alimentación, aunque me de un poco de hambre, servirme pero normalmente, no comer a destajo, que la cuestión parece que el mundo se va a acabar, no, cuidarse, porque voy a tomar drogas por vida, porque nosotros tomamos drogas por vida, hasta que nos trasplantamos, nosotros nos viene un desarrollo que quedamos todas peludas, nos salen pelitos en la cara y todo, pero eso es un tiempo no mas, después todo desaparece, y eso y todo, tenemos que aceptarlo, porque hay algunos pacientes que no lo aceptan, por lo menos uno tiene vida (17), por ejemplo uno puede salir, puede uno salir a tomar aire al campo y sin desorden, cuidarse, por ejemplo: yo un día quiero ir al campo, puedo salir, pero hay que volver a la diálisis, a veces mi hermana me da cosas y no las puedo cargar, todas esas cosas he tenido que ir asimilándolas y llevar la mochila como se dice, aceptarlo (18), pero ya no, de primera como digo, el primer año me costó, fue harto difícil para ambientarme y pa todo, con mi esposo me condenaba llorando y llorar y llorar, comía con llanto y igual que una niña chica, y ahí andaba mi hijo menor “mamita querida, si todo va a resultar bien”, hasta que solita me fui dando, un día fui a la misa y dieron y leyeron una de esta de la Biblia y eso me hizo reflexionar, dije: “estoy haciendo sufrir a mi familia y sufriendo yo y mi familia, no puede ser, si estuviera muerta, ahí sí, estoy viva y mientras tenga vida, Dios me va a dar consuelo” (19).

Cuadro de reducción fenomenológica

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
<p>1. Me dieron al tiro el diagnostico que estaba esto de a los riñones, que no tenían fuerza mis riñones, que se estaban secando y tenía exceso de líquido, para mí fue terrible, porque depender de una cosa que le pongan, que la operen para hacerle esta cuestión aquí y dializarme, fue tremendo, no lo acepté como debe ser, no podía ser que yo iba a estar así.</p> <p>2. De a poco, mi esposo me fue hablando, mi familia, mis hijos me dijeron “mamita es para tu bien y ya vas a tener la posibilidad de un riñón” y de a poco lo fui tomando más bien y fue cambiando mi vida también, porque iba a cambiar bruscamente, porque yo no iba a poder salir a ninguna parte, tenía que estar en mi casa no más, porque día por medio tenía que dializarme, ese es el drama, porque uno ni siquiera puede decir que va a ir al campo, a mí me gustaba salir, entonces, participar con mi familia, y ahí se me vino el mundo abajo, así es que de a poco lo fui tomando con más calma.</p> <p>3. Empecé a participar en la iglesia, en los encuentros matrimoniales, entonces, ya ahí, ahora somos con mi esposo más unidos, trabajamos más y eso me ha hecho bastante bien, soy feliz y tengo el apoyo de mis hijos.</p>	<p>1. Cuando me dieron el diagnostico me dijeron que mis riñones no tenían fuerza, que se estaban secando, para mí fue terrible el tener que depender de la diálisis, no lo acepté, no podía ser.</p> <p>2. Se me vino el mundo abajo, porque que a mí me gustaba salir, participar con mi familia y esto cambiaría mi vida, ya que no iba a poder salir a ninguna parte, porque día por medio tenía que dializarme, pero mi esposo e hijos me apoyaron y me hablaron de la posibilidad de un trasplante, así es que de a poco lo fui tomando mejor, con más calma.</p> <p>3. Con mi esposo empezamos a participar en la iglesia, ahora somos más unidos y eso me ha hecho bastante bien, soy feliz y tengo el apoyo de mis hijos.</p>

<p>4. Lo que mas pena me dio fue cuando me vino un trasplante, que tenía posibilidad de un trasplante y me llamaron y perdí mi riñoncito, tenía nueve años y saturaron la parte donde se pesa la sangre, me dio una infección, me lo tuvieron que sacar, perdí la posibilidad, pero nuevamente me dejaron en lista de espera.</p> <p>5. Yo no entiendo la gente, los muertos dan sus órganos, por qué los familiares no, por qué esa maldad de no poder dar los órganos a nosotros que tanto lo necesitamos, que sufrimos tanto.</p> <p>6. La gente podría ponerse la mano en el corazón y cooperarnos y nos den los órganos que permitan que seamos felices, porque siempre va a haber algo de sus deudos, de sus cuerpitos, que van a estar entre nosotros, riñoncito, corazón, lo que sea, y va a haber algo que está viviente de ellos, podemos tener la oportunidad y también visitarlos, darnos cariño.</p> <p>7. Yo participo con todos mis compañeros, les digo hola familia a todos, les llevo pensamientos; unas hojitas que yo hago en computador, como puedo yo las ayudo para que no se sientan tan solas, porque son del campo, gente que está solita, y trabajo también en la iglesia y me siento feliz.</p>	<p>4. Lo que más pena me dio fue cuando me llamaron para un trasplante y perdí mi riñoncito, porque me dio una infección y me lo tuvieron que sacar, perdí la posibilidad, pero nuevamente me dejaron en lista de espera.</p> <p>5. No entiendo por qué si los muertos dan sus órganos, los familiares se niegan, si nosotros los necesitamos tanto, si sufrimos tanto.</p> <p>6. La gente podría cooperarnos y donarnos los órganos que permitan que seamos felices, ya que siempre habrá algo viviente de sus deudos entre nosotros, además podemos tener la oportunidad de visitarlos y darnos cariño.</p> <p>7. Yo trato a mis compañeras como si fueran mi familia, como puedo las ayudo para que no se sientan tan solas, trabajo también en la iglesia y me siento feliz.</p>
---	--

<p>8. Ojalá Dios quiera que llegue luego mi riñoncito, que me llegue mi riñoncito, como me llegue a mí, que le llegue a los que necesitan también, que he visto tantos compañeros fallecer.</p> <p>9. Estoy bien apoyada por mi familia, por mis hijos, mis hijos me llaman todos los días en la mañana y en la tarde, así es que por esa parte estoy regalada, por eso digo yo, estoy sobrada de cariño por mi familia, mi esposo es muy buenísimo.</p> <p>10. Yo no estoy negativa, ni Dios lo quiera, siempre firme no más y siempre pidiéndole a mi Diosito que me de esa partecita, estoy con hartito ánimo, hartito, hartito, para dejar de desmoralizarme, ni intentar ni una cosa mala, pensamiento malo, siempre estoy bien.</p> <p>11. Mi vida cambió, pero yo ya me acostumbré, llevo cinco años.</p> <p>12. Pero lo que no fui feliz en mi niñez y en mi juventud, lo estoy viviendo ahora en mi vejez, con mi marido, mis hijos, feliz, eso es lo que me alegra, soy regalona total, Dios es el que me da la paz.</p> <p>13. Es que uno es como niña chica esperando el regalo.</p>	<p>8. Ojalá nos llegue pronto un riñoncito, ya que he visto tantos compañeros fallecer.</p> <p>9. Estoy bien apoyada y regalada de cariño por mi familia.</p> <p>10. Estoy positiva, con hartito ánimo y siempre pidiéndole a Dios que me de esa partecita para dejar de desmoralizarme.</p> <p>11. Mi vida cambió, pero después de cinco años ya me acostumbré.</p> <p>12. Lo que no fui feliz en mi niñez ni juventud, lo soy ahora, con mi marido e hijos, eso me alegra, Dios es el que me da paz.</p> <p>13. Uno es como niña esperando el regalo.</p>
--	---

<p>14. Me voy a sentar a la plaza y no me amargo ni me aburro, pasa mi vida así, tejo, hago pañitos a crochet, como puedo, así al pasito, esa es mi vida.</p> <p>15. Yo digo también a mis compañeros, que lo que más hay que cuidarse es en el peso, el físico, que hay que tener cuidado porque pa operarla con mucha gordura, después cualquier complicación la complica al tiro a uno, es malo pa uno, la gordura no es buena, entonces yo tuve que bajar rapidito después de eso, es muy bueno eso de que uno debe estar en forma para trasplantarse, con todas sus cosas cuidarse, con todo, para que su organismo ande bien, porque sino no sale nada bien.</p> <p>16. A mi me han informado todas esas cosas, pero hay otros pacientes que no, no se les ha informado, porque nosotros hemos tenido que estar, los que estamos más tiempo a los que vienen llegando, les hemos tenido que informar; de la alimentación, lo que deben comer y lo que no.</p> <p>17. Voy a tomar drogas por vida, porque nosotros tomamos drogas por vida, hasta que nos trasplantamos, nosotros nos viene un desarrollo que quedamos todas peludas, nos salen pelitos en la cara y todo, pero eso es un tiempo no más, después todo desaparece, y eso y todo, tenemos que aceptarlo, porque hay algunos pacientes que no lo aceptan, por lo menos uno tiene vida.</p>	<p>14. Me voy a sentar a la plaza, tejo, esa es mi vida y no me amargo, ni me aburro.</p> <p>15. Les digo a mis compañeros que hay que cuidarse de la gordura, uno debe estar en forma para trasplantarse, cuidarse para que su organismo ande bien.</p> <p>16. Yo estoy informada de los cuidados que se deben tener, pero hay pacientes que no lo están y nosotros que llevamos más tiempo los hemos tenido que informar.</p> <p>17. Nosotros tomamos drogas por vida hasta que nos trasplantamos, después nos viene un desarrollo que quedamos peludas, pero después todo desaparece, tenemos que aceptarlo, ya que por lo menos tenemos vida.</p>
--	---

<p>18. Puedo salir, pero hay que volver a la diálisis, a veces mi hermana me da cosas y no las puedo cargar, todas esas cosas he tenido que ir asimilándolas y llevar la mochila como se dice, aceptarlo.</p> <p>19. De primera como digo, el primer año me costó, fue hartito difícil para ambientarme y pa todo, con mi esposo me condenaba llorando y llorar y llorar, comía con llanto y igual que una niña chica, y ahí andaba mi hijo menor “mamita querida, si todo va a resultar bien”, hasta que solita me fui dando, un día fui a la misa y dieron y leyeron una de esta de la Biblia y eso me hizo reflexionar, dije: “estoy haciendo sufrir a mi familia y sufriendo yo y mi familia, no puede ser, si estuviera muerta, ahí sí, estoy viva y mientras tenga vida, Dios me va a dar consuelo”.</p>	<p>18. No puedo cargar cosas, puedo salir, pero tengo que volver a diálisis, todas esas cosas he tenido que assimilarlas y aceptarlas.</p> <p>19. El primer año me costó ambientarme, fue difícil, lloraba igual que niña chica, mi esposo e hijo me daban ánimo, un día en misa me di cuenta que estaba sufriendo yo y haciendo sufrir a mi familia y eso no podía ser, “estoy viva y mientras tenga vida Dios me va a dar consuelo”.</p>
--	--

5.5.1 Convergencias del discurso

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>Cuando me dieron el diagnostico me dijeron que mis riñones no tenían fuerza, que se estaban secando, para mí fue terrible el tener que depender de la diálisis, no lo acepté, no podía ser (1). Se me vino el mundo abajo, porque que a mi me gustaba salir, participar con mi familia y esto cambiaría mi vida, ya que no iba a poder salir a ninguna parte, porque día por medio tenía que dializarme, pero mi esposo e hijos me apoyaron y me hablaron de la posibilidad de un trasplante así es que de a poco lo fui tomando mejor, con más calma (2).</p> <p>Lo que más pena me dio fue cuando me llamaron para un trasplante y perdí mi riñoncito, porque me dio una infección y me lo tuvieron que sacar, perdí la posibilidad, pero nuevamente me dejaron en lista de espera (4).</p> <p>Con mi esposo empezamos a participar en la iglesia, ahora somos más unidos y eso me ha hecho bastante bien, soy feliz y tengo el apoyo de mis hijos (3). Estoy bien apoyada y regalada de cariño por mi familia (9). Lo que no fui feliz en mi niñez ni juventud, lo soy ahora, con mi marido e hijos, eso me alegra, Dios es el que me da paz (12). Me voy a sentar a la plaza, tejo, esa es mi vida y no me amargo, ni me aburro (14).</p>	<p>Cuando le dieron el diagnostico, no lo aceptó, fue terrible el tener que depender de la diálisis, ya no iba a poder salir a ninguna parte, porque día por medio tenía que dializarse y eso cambiaría su vida. Su esposo e hijos la apoyaron y le hablaron de la posibilidad de un trasplante, de esa forma comenzó a tomar las cosas con más calma y de mejor forma.</p> <p>Le causó mucha pena el perder el riñón trasplantado, pero nuevamente la dejaron en lista de espera.</p> <p>El participar en la iglesia le ha servido para unirse más a su esposo, además se siente apoyada y feliz, porque Dios le da la paz. Trata de distraerse y no se amarga.</p>

El primer año me costó ambientarme, fue difícil, lloraba igual que niña chica, mi esposo e hijo me daban ánimo, un día en misa me di cuenta que estaba sufriendo yo y haciendo sufrir a mi familia y eso no podía ser, estoy viva y mientras tenga vida Dios me va a dar consuelo (19). Mi vida cambió, pero después de cinco años ya me acostumbré (11). No puedo cargar cosas, puedo salir, pero tengo que volver a diálisis, todas esas cosas he tenido que asimilarlas y aceptarlas (18).

Estoy positiva, con mucho ánimo y siempre pidiéndole a Dios que me de esa partecita para dejar de desmoralizarme (10). Ojalá nos llegue pronto un riñoncito, ya que he visto tantos compañeros fallecer (8). Uno es como niña esperando el regalo (13).

Yo trato a mis compañeras como si fueran mi familia, como puedo las ayudo para que no se sientan tan solas, trabajo también en la iglesia y me siento feliz (7). Les digo a mis compañeros que hay que cuidarse de la gordura, uno debe estar en forma para trasplantarse, cuidarse para que su organismo ande bien (15). Yo estoy informada de los cuidados que se deben tener, pero hay pacientes que no lo están y nosotros que llevamos más tiempo los hemos tenido que informar (16).

El primer año le costó ambientarse, fue difícil, le cambió su vida, pero se ha acostumbrado y lo ha aceptado gracias a su fe en Dios y al apoyo de su familia.

Se siente “como niña esperando el regalo”, con mucho ánimo y siempre pidiéndole a Dios que le llegue el trasplante, ya que ha visto muchos compañeros fallecer.

Se siente feliz trabajando en la iglesia y ayudando a sus compañeros, informándolos de los cuidados que se deben tener para trasplantarse.

Nosotros tomamos drogas por vida hasta que nos trasplantamos, después nos viene un desarrollo que quedamos peludas, pero después todo desaparece, tenemos que aceptarlo, ya que por lo menos tenemos vida (17).

No entiendo por qué si los muertos dan sus órganos, los familiares se niegan, si nosotros los necesitamos tanto, si sufrimos tanto (5). La gente podría cooperarnos y donarnos los órganos que permitan que seamos felices, ya que siempre habrá algo viviente de sus deudos entre nosotros, además podemos tener la oportunidad de visitarnos y darnos cariño (6).

Tiene conocimiento y acepta los efectos adversos que provocan los medicamentos post-trasplante, porque al menos tiene la posibilidad de vivir.

No comprende por qué las personas se niegan a donar sus órganos o los de sus familiares,
Pide a las personas que se oponen a la donación de órganos, que cooperen y les den la posibilidad de ser feliz gracias a ese órgano que necesitan.

5.5.2 Análisis idiográfico

Al principio cuesta aceptar la enfermedad y el tener que depender de la diálisis para vivir.

Cuando existe la posibilidad de un trasplante y se siente el apoyo de la familia, se toma la enfermedad con más calma.

Cuando se produce rechazo al riñón trasplantado se siente pena.

El apoyo de la familia y la confianza en Dios, ayuda a aceptar la enfermedad, produce felicidad y paz.

Al principio cuesta ambientarse a la diálisis, cambia la vida, pero luego se produce aceptación.

El sentimiento que se produce frente al trasplante es “como niña esperando el regalo”.

El trabajar por la iglesia y ayudar a los compañeros de diálisis, produce felicidad.

Es recomendable ser donante, porque de esta forma, se les da la posibilidad de ser feliz, a muchas personas que sufren en espera de un órgano.

5.6 DISCURSO VI

- Mujer
- 37 años
- Casada, vive con su esposo y sus cinco hijos
- Trabaja como asesora del hogar
- Siete años en lista de espera

Considerando el tiempo que lleva en la lista de espera para trasplante renal ¿Cuáles fueron los sentimientos que se le produjeron al ser ingresado a la lista, y cuáles se le producen en este momento frente al proceso de donación y posible trasplante?

Bueno, yo de que me dieron la noticia que estaba enferma, o sea, cuando me diagnosticaron la enfermedad, que tenía insuficiencia renal. Eeee...., fue como bien difícil, en realidad, yo no quería saber nada de nada, quería no sé pu, me había revelado, no asistía a la diálisis (1), después, cuando me dieron la opción de que podía ser trasplantada, como que empecé a sentir cosas diferentes, como la esperanza de que iba a salir de donde estaba (2), pero después, tantos años que estoy ya, son siete años que estoy en diálisis, esperando un trasplante, en realidad, de primera me sentía bien, o sea, tenía la esperanza de que me iba a llegar mi riñón, o sea, todos los años lo mismo, “que este año, este año va a llegar mi riñón”, pero después con el tiempo empecé a perder la esperanza que podía llegarme un riñón, porque tantos años (3) y..., o sea, las diálisis no son como lo mejor que a uno le puede pasar, son bien....., de repente andai bajoneada, decaída, que de repente sales mal de la diálisis, otras veces bien (4) y..., cuando uno conversa con los médicos, de repente he conversado con los médicos, les he preguntado por la función del trasplante, de que cuándo va a llegar el momento, pero siempre me dicen que tengo que esperar, que..., ya va a llegar, siempre, o sea, dando esperanza, porque como de repente uno va perdiendo la esperanza, tantos años que está ahí metía, o sea, que como que ya se va haciendo a la idea de que... va a tener que estar por vida ahí pu..., porque en realidad la gente casi no dona órganos, o sea, aquí en Valdivia casi no llegan órganos (5), sí ese es el problema y..., hay tanta gente, no tan solo yo, hay gente que está en espera y..., en realidad, cuando uno conversa con la gente como que siempre todos piensan lo mismo, como que pierden la esperanza de que va a tener un..., en la posibilidad de hacer una vida normal nuevamente, porque en realidad estar enferma, así, en diálisis, es como bien complicado, afecta la vida de pareja ee..., la vida de los hijos, que los hijos de repente..., empiezan a decirte “mamá, me gustaría que estuvieras más aquí en la casa”, todas esas cosas, pero, no sé..., de repente uno se siente como bien..., en ese sentido, de que los hijos le reclaman a uno, de repente al marido, ojalá que salga luego...., cuando de repente empiezan ya, que uno empieza con tres horas en diálisis, después le empiezan a aumentar las horas, igual es complicado, porque uno tiene que llegar tarde a la casa, ee...igual, yo trabajo, pero..., o sea, no es lo mismo, trabajo un poco, en la mañana un rato, pero, y después tengo que llegar a mi casa, venir a cambiarme ropa y nuevamente salir, o sea,

casi nunca estoy con mi familia, con mis hijos pu, sobre todo con ellos, que son chiquititos (6), igual tengo hijos grandes, pero los más chicos son los que más necesitan a uno..., para ayudarlos en la casa y todo, pero es como..., no sé..., bien complicado en realidad estar en diálisis, o sea, yo pienso que a nadie le daría la..., o sea..., no le desearía ni siquiera a mi peor enemigo, de repente que...estuviera en diálisis, porque..., es como bien difícil, de repente, estar ahí, sufrir cosas..., sentirse mal, decaída, o de repente, salir bajoneada, llegar a su casa y... no sé..., es como..., no sé cómo describirlo, pero uno se siente como rara (7), de repente...por lo menos yo ayer no más, llegué súper mal... salí súper mal, llegué a mi casa, pero igual uno de repente tiene que hacerse el valor de llegar bien, aunque uno se sienta mal, igual tiene que tratar de llegar bien a la casa, hacerse de ánimo, a veces, tratar de..., de no demostrar lo que uno realmente siente, porque de repente uno se siente pésimamente mal, igual tiene que seguir adelante, tratar de..., de ayudar en la casa a los hijos, que ya necesitan una cosa, que otra cosa, entonces...y cuando uno viene saliendo de la diálisis..., dolores de cabeza, que nauseas, que..., cosas así, entonces es como bien complicao, es difícil (8), o sea..., para mí estos siete años que he estado en diálisis, yo creo que..., han sido difíciles, o sea, yo tengo, gracias a Dios tengo un marido súper bueno, o sea, él me entiende, él me comprende, en ese sentido, cuando llego mal, me ayuda., tengo una hija, yo creo, no sé, difícil que hayan hijas así, porque ellas son unas hijas que me entienden, que me comprenden, me ayudan, cuando ven que estoy mal, ellas siempre están preocupadas, mi hija mayor sobre todo, preocupada, mi marido igual en ese sentido, o sea, en ese sentido me ha ayudado harto, porque yo pienso que si no hubiera tenido el apoyo de él, no sé, yo creo que habría dejado las diálisis (9), porque yo de primera cuando recién entré a diálisis, realmente yo no asistía a diálisis, no quería saber nada de diálisis, faltaba dos o tres veces a la semana a diálisis, a veces habían semanas enteras que no iba a diálisis, me llamaban de diálisis, yo ahí me sentía mal, mal, es que tenía demasiado líquido, pero igual estaba tan..., como si dijera, estaba tan rebelde, que no..., no me importaba nada po, ni siquiera pensaba que tenía niños chicos, no pensaba en eso (10), pero después conversando, bueno en realidad conversando con los médicos, porque en realidad los médicos de diálisis, de Nefro, yo creo que son..., he tenido suerte en ese sentido, porque han sido buenos doctores y en cuanto a las enfermeras igual, porque las enfermeras han sido súper buenas eee..., la ayudan a una, de repente cuando uno se siente así, decaída, con..., sin ganas, o sea, de repente, le dan ánimo, yo creo que eso igual a uno le ayuda a seguir yendo a diálisis, a tratar de no faltar, a tratar de..., de cumplir los horarios, porque son unas enfermeras que tienen una paciencia, las auxiliares igual, una paciencia única yo creo con los enfermos (11), bueno yo casi, o sea, soy una de las personas que no hago problemas casi en diálisis, pero hay gente que de repente está enfermita, hay otra gente que está más delicada que yo y ellas tienen una paciencia única yo creo, de repente igual le conversan a una, de que tiene que cuidarse, de que tiene que asistir a las diálisis, siempre la están aconsejando en ese sentido, para que uno pueda seguir, porque estar en diálisis, como es, o sea, de repente uno se bajonea y uno como se dice hasta aquí no más llegué y uno de repente se siente bejoneada y conversa con las enfermeras, entonces ellas ahí la aconsejan a una: que tiene que portarse bien y todo, yo creo que si no estuviéramos en diálisis, yo creo que tampoco estaríamos como se dice, aquí, vivas, porque si uno falta a diálisis, porque dos o tres diálisis como se dice y chao para el otro lao, pero con la ayuda de ellas y de los médicos igual, son como consejeros, en realidad ellos siempre están ayudando,

apoyando, que aconsejando (12), que igual la función del líquido, que hay que cuidarse, que no se suba mucho de peso, porque si uno sube mucho de peso, igual se siente mal, o sea, es que es complicado, porque si uno sube mucho de peso, igual..., te sientes mal en diálisis y a veces te sientes mal porque realmente te sacan mucho líquido, pero, o sea, de repente las máquinas como que no funcionan bien po, o sea, de repente te sacan demasiado líquido, por lo menos a mí eso es lo que pasó a mí ayer, ayer me sacaron más líquido, un kilo más de mi peso, entonces salí súper mal, a noche estuve con calambres y todo, pero igual, y ahí yo de repente pensaba en mí y decía “Diosito ¿por qué tuve que pasar por esto? ¿por qué tuvo que llegar esto a mí?”, y yo antes jamás estuve enferma, yo jamás, o sea, mis embarazos, la única forma de que yo llegaba la hospital, era cuando yo tenía a mis hijos, pero en cuanto a enfermedad, jamás (13), y mi enfermedad se declaró cuando yo estaba embarazada de mi hija, de mi última hija, ahí cuando yo tenía cinco meses de embarazo tuvieron que sacármela, porque empecé con presiones altas y todo, me hinché todo el cuerpo y ahí me hospitalizaron y me la sacaron, pero en realidad no sabían y todavía el médico, incluso el otro día estuve conversando con él y le pregunté que por qué, a qué se vino mi enfermedad, porque ni ellos tienen claro de qué se produjo mi enfermedad (14), yo le echo la culpa, yo digo que fue de mi último embarazo, pero en realidad no fue el embarazo, o sea, a lo mejor venía de antes la enfermedad y no se había detectado no más, en el último embarazo salió, a noche yo conversaba con él y le preguntaba sobre eso, porque yo igual tengo dudas pu, de repente, porque a mí, bueno a mí me hicieron que sé yo, ecografías a los riñones, pero no me hicieron biopsias, ni nada, porque el médico dijo que ya no era necesario hacerme una biopsia, porque en realidad yo ya los riñones, yo no..., estaban demasiado pequeños y ya casi no tenía riñón (15), así que era como perder el tiempo hacerme una biopsia, así es que ahora, bueno lo único que me queda es esperar no más pu, yo siempre digo a mi hija, yo siempre le converso, le digo” este año me va a llegar mi riñón, a fin de año voy a recibir un riñón”, o sea, de repente igual saco esperanza pu, las pierde una, pero de repente uno, no sé, nace, de repente conversando con otros pacientes que han sido trasplantados, entonces le dicen” no, sabe que yo tampoco tenía esperanza de que me llegue un riñón, pero sabe que de un rato pa otro me fueron a buscar a la casa”, entonces uno ahí, nuevamente renacen las esperanzas (16) y yo digo ahora, a lo mejor a fin de año, el principio del otro año, de repente me pueda llegar mi riñón y salga de ahí, aunque en realidad lo único que yo quiero es salir de ahí..., quiero salir de ahí, porque ya estoy aburrida, uno no puede salir a ningún lado, o sea, no puedo ni planificar unas vacaciones con los hijos, con la familia, nada po, porque uno tiene que estar ahí no más y si uno va..., por lo menos a la playa puede ir, que sé yo, el día domingo, el día sábado, el día domingo, porque el día lunes ya tienen que estar en diálisis otra vez po, entonces uno no puede disfrutar, por lo menos las vacaciones de los chicos, yo no, prácticamente las pasamos encerrados no más (17) porque de repente, un día domingo vamos a la playa un rato, pero, más no se puede, ya no puedo salir a ningún lado, no puedo decir” vamos a ir a tal parte y vamos a ir a estar una semana” no se puede y si viajo a otro lado tengo que hacer medios tramites para que me dialicen en otro lado, es todo complicado, o sea, la diálisis complica todo en realidad, todo, cambia toda la vida, de repente mi marido tiene vacaciones y nosotros no podemos salir, porque tengo que estar en diálisis, tenemos que siempre quedarnos en la casa, antes no, porque, antes nosotros salíamos, por lo menos yo, mi marido salía de vacaciones, y nos íbamos al campo, los quince días, veinte días, ahora no,

todo eso se perdió, se perdió la vida, ya uno por lo menos no se puede servir nada, o sea, una fiesta así, no es más que un poquito de bebida, tú no te podís servir, porque no podís tomar más líquido de lo que corresponde, o sea, tenemos la medida justa para el líquido, si tomái mucho líquido igual te sentís mal y todo eso afecta (18), entonces de repente uno dice que ojalá este año hayan posibilidades, me llegue un riñón y tenga la posibilidad de ser trasplantada, pero eso no pasa, llega el año, llega fin de año, llega el otro año y uno ahí mismo otra vez, o sea, igual uno dice si este año no fue, a lo mejor va a ser el otro año, o sea, siempre está con esa uno y de repente ya uno empieza a perder las esperanzas... (19), por lo menos ahora, a fin de año estábamos planificando salir, pero yo le decía, pero “viejo que sacamos de hacer planes si no podemos, si yo tengo que estar en diálisis”, aunque yo no quiera, tengo que estar igual, entonces es como bien duro..., o sea, no tan solo para mí, yo creo que para toda la gente que está en diálisis, es como bien duro vivir así (20), todo porque a veces la gente no quiere donar, pienso que son un poco egoístas en ese sentido, porque resulta que la gente que ya muere y los familiares no quieren donar, yo digo para qué van a necesitar los órganos, si a las finales esos órganos a tanta gente, no tan solo a mí, sino que a tanta gente que le puede servir; niños, gente más adulta, gente como yo y..., pero a cantidades de gente, entonces yo encuentro que es como egoísta la gente en ese sentido, porque los órganos, o sea, se van a perder no más, en cambio así le pueden servir a..., por lo menos..., hay tanto niño que necesita un órgano, ya no tan solo los riñones, sino que hay distintos órganos que hoy en día se necesitan, la gente debería pensar un poquito más en ese aspecto, cuando tienen un familiar así, que bueno, Dios de repente se lo quiere llevar, deberían no sé po, hacer como se dice obra de caridad, porque dar sus órganos es como si, no sé, estar regalando vida a la demás gente, porque hay tanta gente que muere en espera, esperando un riñón, esperando un hígado o cualquier cosa (21), pero hay tanta gente, yo he visto gente morir, por lo menos ahí en diálisis, he visto gente que ha muerto esperando po, entonces, igual eso bajonea hartito a uno, porque de repente uno ha visto esas cosas, ha visto gente morir ahí mismo y uno ahí mirando todas esas cosas, de repente dan como escalofríos, siente pena uno, siente no sé, de repente rabia en contra de no sé..., de la misma gente en realidad, porque no..., no quieren donar órganos, o sea, hay gente que por lo menos se inscribe pa ser donante, pero llega el momento y la familia en realidad no dona los órganos, eso es lo que pasa, pero qué le vamos a hacer (22).

Ahora yo me siento un poquito mejor, porque antes que empezara a trabajar, cuando empecé la diálisis, me daban vómitos, dolores terribles de cabeza, iba en la mañana a diálisis, yo llegaba a la casa y me acostaba, después, cuando ya empecé a trabajar, como que cambió un poquito, o sea, me empecé a distraer ahí y la obligación del trabajo, de tener que cumplir con un horario y todo eso, y de ahí empecé a cambiar, me empecé a sentir mejor por lo menos, o sea, de ánimo (23), porque de primera era terrible, yo llegaba a mi casa y eran vómitos y vómitos y dolor de cabeza y tenía que llegar derecho a dormir, o sea, llegaba y me acostaba, a veces vecinos me encontraban cuando me bajaba del colectivo, me encontraban y me venían a dejar, porque yo llegaba mal, se me nublaba todo. Después ya empecé a cambiar, no sé si será el trabajo o será que el organismo ya se acostumbró a las diálisis, yo creo que más eso, de primera igual, el cambio pa el cuerpo, así que yo creo que fue más eso, yo no era capaz de atender a mi hija que era chiquitita, tenía un año recién, mi hija me ayudaba, ella fue el apoyo más grande que tuve, no, pero, después con el trabajo como que empecé a cambiar (24), por

lo menos ahora, trabajo en la mañana, voy a dejar a mi hija al colegio, vuelvo, voy a trabajar, las paso a buscar al colegio, tengo mi tiempo como más ocupado y como que uno piensa menos igual, pero de repente, cuando tú te acostay, de repente se te vienen pensamientos malos a la cabeza, o sea: “estoy cabría de las diálisis, no voy a ir más, sobre todo cuando uno sale mal, y te acostay y no quiero saber nada de las diálisis y no voy a ir más y va a quedar hasta ahí no más”, pero después pienso en que todavía les hago falta a mis hijas, así es que por ahí me voy (25), además ya va a llegar Navidad y año nuevo, y siempre ahí hay harta gente que muere, pero igual, es que lo que pasa que uno en estas fechas, no es por nada, no es porque uno quiera desearle mal a la gente, pero uno tiene tanta esperanza en estas fechas, cuando empieza a acercarse fin de año y tenís esperanza, o sea, tú siempre estay con esa esperanza, pero cuando ya pasa año nuevo y nuevamente empezar con los mismo, perdís las esperanzas, porque uno siempre tiene como esperanzas en las fiestas (26), es que no es tan solo yo, sino que toda la gente piensa lo mismo, porque cuando tú conversai con alguien en diálisis, siempre se dice que pa estas fechas va a llegar un riñón, ya todos tenemos como esa esperanza, que pa las fiestas va a llegar el riñón, pero pasan las fiestas y como que: “Bou..., ya no llegó, voy a tener que esperar otro año más”, en estas fechas como que uno tiene más ánimo, a decir..., voy a tener la esperanza, a lo mejor este año me va a llegar mi riñón, un regalo va a ser, uno siempre anda pensando en eso, después como que da un bajón (27), pero lo bonito de todo es que yo tengo el apoyo de mi marido, me levanta el ánimo, me da esperanza (28), al menos cuando conversamos en la noche y él me dice “te va a llegar tu riñón y vas a quedar como nueva otra vez”.

Cuadro de reducción fenomenológica

UNIDADES DE SIGNIFICADO	REDUCCIÓN FENOMENOLÓGICA
<p>1. Yo de que me dieron la noticia que estaba enferma, o sea, cuando me diagnosticaron la enfermedad, que tenía insuficiencia renal. Eeee...., fue como bien difícil, en realidad, yo no quería saber nada de nada, quería no sé pu, me había revelado, no asistía a la diálisis.</p> <p>2. Cuando me dieron la opción de que podía ser trasplantada, como que empecé a sentir cosas diferentes, como la esperanza de que iba a salir de donde estaba.</p> <p>3. De primera me sentía bien, o sea, tenía la esperanza de que me iba a llegar mi riñón, o sea, todos los años lo mismo, “que este año, este año va a llegar mi riñón”, pero después con el tiempo empecé a perder la esperanza que podía llegarme un riñón, porque tantos años.</p> <p>4. Las diálisis no son como lo mejor que a uno le puede pasar, son bien....., de repente andai bajoneada, decaída, que de repente sales mal de la diálisis, otras veces bien.</p>	<p>1. Cuando me diagnosticaron la insuficiencia renal, fue difícil, me había revelado, no asistía a diálisis.</p> <p>2. Cuando me dieron la opción de ser trasplantada, sentí la esperanza de que podía salir de donde estaba.</p> <p>3. De primera me sentía bien, tenía la esperanza que llegaría mi riñón, pero con el tiempo la empecé a perder porque ya han pasado muchos años.</p> <p>4. La diálisis no es lo mejor que a uno le puede pasar, ya que a veces uno sale mal de la diálisis, decaída.</p>

<p>5. De repente uno va perdiendo la esperanza, tantos años que está ahí metía, o sea, que como que ya se va haciendo a la idea de que...va a tener que estar por vida ahí pu..., porque en realidad la gente casi no dona órganos, o sea, aquí en Valdivia casi no llegan órganos.</p> <p>6. Estar enferma, así, en diálisis, es como bien complicado, afecta la vida de pareja ee..., la vida de los hijos, que los hijos de repente..., empiezan a decirte “mamá, me gustaría que estuvieras más aquí en la casa”, todas esas cosas, pero, no sé...,de repente uno se siente como bien..., en ese sentido, de que los hijos le reclaman a uno, de repente al marido, ojalá que salga luego..., cuando de repente empiezan ya, que uno empieza con tres horas en diálisis, después le empiezan a aumentar las horas, igual es complicado, porque uno tiene que llegar tarde a la casa, ee...,igual, yo trabajo, pero..., o sea, no es lo mismo, trabajo un poco, en la mañana un rato, pero, y después tengo que llegar a mi casa, venir a cambiarme ropa y nuevamente salir, o sea, casi nunca estoy con mi familia, con mis hijos pu, sobre todo con ellos, que son chiquititos.</p> <p>7. Es como bien difícil, de repente, estar ahí, sufrir cosas..., sentirse mal, decaída, o de repente, salir bajoneada, llegar a su casa y... no sé..., es como..., no sé cómo describirlo, pero uno se siente como rara.</p>	<p>5. Después de tantos años, uno va perdiendo la esperanza y se va haciendo a la idea de que va a estar toda la vida ahí, porque la gente casi no dona órganos.</p> <p>6. Es complicado estar en diálisis, afecta la vida de pareja y con los hijos, uno llega tarde a la casa, sobre todo cuando le aumentan las horas en diálisis, además yo trabajo por la mañana así es que casi nunca estoy con mi familia, sobre todo con mis hijos que son chiquititos.</p> <p>7. Es difícil estar ahí, sentirse mal, decaída, uno se siente rara.</p>
--	--

<p>8. De repente tiene que hacerse el valor de llegar bien, aunque uno se sienta mal, igual tiene que tratar de llegar bien a la casa, hacerse de ánimo, a veces, tratar de..., de no demostrar lo que uno realmente siente, porque de repente uno se siente pésimamente mal, igual tiene que seguir adelante, tratar de..., de ayudar en la casa a los hijos, que ya necesitan una cosa, que otra cosa, entonces...y cuando uno viene saliendo de la diálisis..., dolores de cabeza, que nauseas, que..., cosas así, entonces es como bien complicao, es difícil.</p> <p>9. Para mí estos siete años que he estado en diálisis, yo creo que..., han sido difíciles, o sea, yo tengo, gracias a Dios tengo un marido súper bueno, o sea, él me entiende, él me comprende, en ese sentido, cuando llego mal, me ayuda,, tengo una hija, yo creo, no sé, difícil que hayan hijas así, porque ellas son unas hijas que me entienden, que me comprenden, me ayudan, cuando ven que estoy mal, ellas siempre están preocupadas, mi hija mayor sobre todo, preocupada, mi marido igual en ese sentido, o sea, en ese sentido me ha ayudado hartito, porque yo pienso que si no hubiera tenido el apoyo de él, no sé, yo creo que habría dejado las diálisis.</p> <p>10. Yo de primera cuando recién entré a diálisis, realmente yo no asistía a diálisis, no quería saber nada de diálisis, faltaba dos o tres veces a la semana a diálisis, a veces habían semanas enteras que no iba a diálisis, me llamaban de diálisis, yo ahí me</p>	<p>8. Cuando uno sale de la diálisis dan dolores de cabeza, nauseas y aunque uno se sienta mal hay que hacerse el valor y el ánimo para llegar bien a la casa, a veces no demostrar lo que realmente se siente, porque hay que seguir adelante y tratar de ayudar en la casa a los hijos que siempre necesitan algo.</p> <p>9. Estos siete años en diálisis han sido difíciles, gracias a Dios tengo un marido y una hijas muy buenas, que me entienden, cuando llego mal me ayudan, siempre están preocupados y pienso que si no fuera por su apoyo yo creo que habría dejado las diálisis.</p> <p>10. Al comienzo yo faltaba a las diálisis o no asistía, me sentía mal porque tenía mucho líquido, pero estaba tan rebelde que no me importaba nada, no pensaba que tenía niños chicos.</p>
---	--

sentía mal, mal, es que tenía demasiado líquido, pero igual estaba tan..., como si dijera, estaba tan rebelde, que no..., no me importaba nada po, ni siquiera pensaba que tenía niños chicos, no pensaba en eso.

11. Los médicos, porque en realidad los médicos de diálisis, de Nefro, yo creo que son..., he tenido suerte en ese sentido, porque han sido buenos doctores y en cuanto a las enfermeras igual, porque las enfermeras han sido súper buenas eee...., la ayudan a una, de repente cuando uno se siente así, decaída, con..., sin ganas, o sea, de repente, le dan ánimo, yo creo que eso igual a uno le ayuda a seguir yendo a diálisis, a tratar de no faltar, a tratar de..., de cumplir los horarios, porque son unas enfermeras que tienen una paciencia, las auxiliares igual, una paciencia única yo creo con los enfermos.

12. De repente uno se bajonea y uno como se dice hasta aquí no más llegué y uno de repente se siente bejoneada y conversa con las enfermeras, entonces ellas ahí la aconsejan a una: que tiene que portarse bien y todo, yo creo que si no estuviéramos en diálisis, yo creo que tampoco estaríamos como se dice, aquí, vivas, porque si uno falta a diálisis, porque dos o tres diálisis como se dice y chao para el otro lao, pero con la ayuda de ellas y de los médicos igual, son como consejeros, en realidad ellos siempre están ayudando, apoyando, que aconsejando.

11. He tenido suerte con los médicos que me han atendido, al igual que con las enfermeras, porque dan ánimo y eso ayuda a que uno siga yendo a diálisis y cumpla con los horarios.

12. Las enfermeras a uno la aconsejan, la apoyan y creo que si no estuviera en diálisis, no estaría viva.

<p>13. Yo de repente pensaba en mí y decía “Diosito ¿por qué tuve que pasar por esto?, ¿por qué tuvo que llegar esto a mí?”, y yo antes jamás estuve enferma, yo jamás, o sea, mis embarazos, la única forma de que yo llegaba la hospital, era cuando yo tenía a mis hijos, pero en cuanto a enfermedad, jamás.</p> <p>14. Mi enfermedad se declaró cuando yo estaba embarazada de mi hija, de mi última hija, ahí cuando yo tenía cinco meses de embarazo tuvieron que sacármela, porque empecé con presiones altas y todo, me hinché todo el cuerpo y ahí me hospitalizaron y me la sacaron, pero en realidad no sabían y todavía el médico, incluso el otro día estuve conversando con él y le pregunté que por qué, a qué se vino mi enfermedad, porque ni ellos tienen claro de qué se produjo mi enfermedad.</p> <p>15. Yo igual tengo dudas pu, de repente, porque a mí, bueno a mí me hicieron que sé yo, ecografías a los riñones, pero no me hicieron biopsias, ni nada, porque el médico dijo que ya no era necesario hacerme una biopsia, porque en realidad yo ya los riñones, yo no..., estaban demasiado pequeños y ya casi no tenía riñón.</p> <p>16. Ahora, bueno lo único que me queda es esperar no más pu, yo siempre digo a mi hija, yo siempre le converso, le digo “este año me va a llegar mi riñón, a fin de año voy a recibir un riñón”, o sea, de repente igual saco esperanza pu, las pierde una, pero de repente uno, no sé,</p>	<p>13. A veces le pregunto a Dios ¿por qué me ocurrió esto a mí? Yo antes jamás estuve enferma, la única forma de que llegara al hospital, era cuando tenía mis hijos.</p> <p>14. Mi enfermedad, se declaró cuando tenía cinco meses de embarazo, empecé con presiones altas, me hinché y ahí me hospitalizaron y me sacaron mi hija, pero todavía no está claro por qué se produjo.</p> <p>15. El médico dijo que mis riñones estaban demasiado pequeños y que no era necesario hacer biopsias, pero yo igual tengo dudas.</p> <p>16. Lo único que me queda es esperar, yo siempre le digo a mi hija “este año va a llegar mi riñón”, saco esperanza, a veces las pierdo, pero al conversar con personas que ya se han trasplantado, nuevamente renacen.</p>
--	---

nace, de repente conversando con otros pacientes que han sido trasplantados, entonces le dicen “no, sabe que yo tampoco tenía esperanza de que me llegue un riñón, pero sabe que de un rato pa otro me fueron a buscar a la casa”, entonces uno ahí, nuevamente renacen las esperanzas.

17. Lo único que yo quiero es salir de ahí..., quiero salir de ahí, porque ya estoy aburrida, uno no puede salir a ningún lado, o sea, no puedo ni planificar unas vacaciones con los hijos, con la familia, nada po, porque uno tiene que estar ahí no más y si uno va..., por lo menos a la playa puede ir, que sé yo, el día domingo, el día sábado, el día domingo, porque el día lunes ya tienen que estar en diálisis otra vez po, entonces uno no puede disfrutar, por lo menos las vacaciones de los chicos, yo no, prácticamente las pasamos encerrados no más.

18. La diálisis complica todo en realidad, todo, cambia toda la vida, de repente mi marido tiene vacaciones y nosotros no podemos salir, porque tengo que estar en diálisis, tenemos que siempre quedarnos en la casa, antes no, porque, antes nosotros salíamos, por lo menos yo, mi marido salía de vacaciones, y nos íbamos al campo, los quince días, veinte días, ahora no, todo eso se perdió, se perdió la vida, ya uno por lo menos no se puede servir nada, o sea, una fiesta así, no es más que un poquito de bebida, tú no te podís servir, porque no podís tomar más líquido de lo que corresponde, o sea, tenemos la medida justa para el líquido, si tomái mucho

17. Lo único que quiero es salir de ahí, estoy aburrida de no poder ir a ninguna parte, porque tengo que volver a diálisis otra vez, uno no puede disfrutar, las vacaciones prácticamente las pasamos encerrados.

18. La diálisis lo complica todo, antes nos íbamos al campo para las vacaciones, ahora todo eso se perdió, se perdió la vida, porque no podemos salir debido a que tengo que estar en diálisis, en una fiesta uno no se puede servir nada, porque tenemos la medida justa para el líquido, eso hace sentir mal.

líquido igual te sentís mal y todo eso afecta.

19. Uno dice que ojalá este año hayan posibilidades, me llegue un riñón y tenga la posibilidad de ser trasplantada, pero eso no pasa, llega el año, llega fin de año, llega el otro año y uno ahí mismo otra vez, o sea, igual uno dice si este año no fue, a lo mejor va a ser el otro año, o sea, siempre está con esa uno y de repente ya uno empieza a perder las esperanzas.

20. Es como bien duro..., o sea, no tan solo para mí, yo creo que para toda la gente que está en diálisis, es como bien duro vivir así.

21. A veces la gente no quiere donar, pienso que son un poco egoístas en ese sentido, porque resulta que la gente que ya muere y los familiares no quieren donar, yo digo para qué van a necesitar los órganos, si a las finales esos órganos a tanta gente, no tan solo a mí, sino que a tanta gente que le puede servir; niños, gente más adulta, gente como yo y..., pero a cantidades de gente, entonces yo encuentro que es como egoísta la gente en ese sentido, porque los órganos, o sea, se van a perder no más, en cambio así le pueden servir a..., por lo menos..., hay tanto niño que necesita un órgano, ya no tan solo los riñones, sino que hay distintos órganos que hoy en día se necesitan, la gente debería pensar un poquito más en ese aspecto, cuando tienen un familiar

19. Uno dice que ojalá este año llegue un trasplante, pero eso no pasa, llega fin de año, llega el otro y uno ahí mismo otra vez, por eso uno empieza a perder las esperanzas.

20. Para toda la gente que está en diálisis, es duro vivir así.

21. Las personas que no quieran donar sus órganos o los de sus familiares, son un poco egoístas, porque a tanta gente le pueden servir, hay tantas personas que mueren en espera, la gente debería pensar en eso, hacer obra de caridad, porque dar sus órganos es como regalar vida.

así, que bueno, Dios de repente se lo quiere llevar, deberían no sé po, hacer como se dice obra de caridad, porque dar sus órganos es como si, no sé, estar regalando vida a la demás gente, porque hay tanta gente que muere en espera, esperando un riñón, esperando un hígado o cualquier cosa.

22. Yo he visto gente morir, por lo menos ahí en diálisis, he visto gente que ha muerto esperando po, entonces, igual eso bajonea hartito a uno, porque de repente uno ha visto esas cosas, ha visto gente morir ahí mismo y uno ahí mirando todas esas cosas, de repente dan como escalofríos, siente pena uno, siente no sé, de repente rabia en contra de no sé..., de la misma gente en realidad, porque no..., no quieren donar órganos, o sea, hay gente que por lo menos se inscribe pa ser donante, pero llega el momento y la familia en realidad no dona los órganos, eso es lo que pasa, pero qué le vamos a hacer.

23. Ahora yo me siento un poquito mejor, porque antes que empezara a trabajar, cuando empecé la diálisis, me daban vómitos, dolores terribles de cabeza, iba en la mañana a diálisis, yo llegaba a la casa y me acostaba, después, cuando ya empecé a trabajar, como que cambió un poquito, o sea, me empecé a distraer ahí y la obligación del trabajo, de tener que cumplir con un horario y todo eso, y de ahí empecé a cambiar, me empecé a sentir mejor por lo menos, o sea, de ánimo.

22. He visto gente que ha muerto esperando, a veces dan escalofríos el ver esas cosas, se siente pena, rabia en contra de la gente que no quiere donar sus órganos o que se niega a donar los de sus familiares.

23. Ahora me siento un poco mejor, porque cuando empecé la diálisis me daban vómitos, dolores de cabeza, después cuando empecé a trabajar, me empecé a distraer y a sentirme mejor de ánimo.

<p>24. De primera era terrible, yo llegaba a mi casa y eran vómitos y vómitos y dolor de cabeza y tenía que llegar derecho a dormir, o sea, llegaba y me acostaba, a veces vecinos me encontraban cuando me bajaba del colectivo, me encontraban y me venían a dejar, porque yo llegaba mal, se me nublaba todo. Después ya empecé a cambiar, no sé si será el trabajo o será que el organismo ya se acostumbró a las diálisis yo creo que más eso, de primera igual, el cambio pa el cuerpo, así que yo creo que fue más eso, yo no era capaz de atender a mi hija que era chiquitita, tenía un año recién, mi hija me ayudaba, ella fue el apoyo más grande que tuve, no, pero, después con el trabajo como que empecé a cambiar.</p> <p>25. De repente se te vienen pensamientos malos a la cabeza, o sea: “estoy cabría de las diálisis, no voy a ir más, sobre todo cuando uno sale mal, y te acostay y no quiero saber nada de las diálisis y no voy a ir más y va a quedar hasta ahí no más”, pero después pienso en que todavía les hago falta a mis hijas, así es que por ahí me voy.</p> <p>26. Va a llegar Navidad y año nuevo, y siempre ahí hay harta gente que muere, pero igual, es que lo que pasa que uno en estas fechas, no es por nada, no es porque uno quiera desearle mal a la gente, pero uno tiene tanta esperanza en estas fechas, cuando empieza a acercarse fin de año y tenís esperanza, o sea, tú siempre estay con esa esperanza,</p>	<p>24. Al principio era terrible, me daban vómitos, dolores de cabeza, tenía que llegar a dormir, llegaba mal, se me nublaba todo, no era capaz de cuidar a mi hija que era chiquitita, mi hija mayor me ayudaba; ella fue mi gran apoyo, pero después empecé a cambiar, no sé si será el trabajo o que el organismo se acostumbró a la diálisis.</p> <p>25. A veces, cuando uno sale mal, te acuestas y no quieres saber nada de la diálisis y no quieres ir más, pero después pienso que todavía les hago falta a mis hijas.</p> <p>26. Siempre al llegar Navidad y Año Nuevo muere harta gente, no es que uno quiera desearles mal a las personas, pero uno tiene la esperanza en estas fechas, pero cuando pasa el Año Nuevo se pierden las esperanzas.</p>
--	---

pero cuando ya pasa año nuevo y nuevamente empezar con lo mismo, perdís las esperanzas, porque uno siempre tiene como esperanzas en las fiestas.

27. Todos tenemos como esa esperanza, que pa las fiestas va a llegar el riñón, pero pasan las fiestas y como que: “Bou..., ya no llegó, voy a tener que esperar otro año más”, en estas fechas como que uno tiene más ánimo, a decir..., voy a tener la esperanza, a lo mejor este año me va a llegar mi riñón, un regalo va a ser, uno siempre anda pensando en eso, después como que da un bajón.

28. Lo bonito de todo es que yo tengo el apoyo de mi marido, me levanta el ánimo, me da esperanza.

27. Todos tenemos la esperanza que para las fiestas va a llegar el riñón, uno tiene más ánimo, a lo mejor este año va a llegar, va a ser un regalo, uno siempre anda pensando eso, después da un bajón.

28. Lo bonito de todo es que tengo el apoyo de mi marido, me levanta el ánimo y me da esperanza.

5.6.1 Convergencias del discurso

CONVERGENCIAS EN EL DISCURSO	UNIDADES DE SIGNIFICADO INTERPRETADAS
<p>Cuando me diagnosticaron la insuficiencia renal, fue difícil, me había revelado, no asistía a diálisis (1). Mi enfermedad, se declaró cuando tenía cinco meses de embarazo, empecé con presiones altas, me hinché y ahí me hospitalizaron y me sacaron mi hija, pero todavía no está claro por qué se produjo (14). El médico dijo que mis riñones estaban demasiado pequeños y que no era necesario hacer biopsias, pero yo igual tengo dudas (15). A veces le pregunto a Dios ¿por qué me ocurrió esto a mí? Yo antes jamás estuve enferma, la única forma de que llegara al hospital, era cuando tenía mis hijos (13).</p> <p>Cuando me dieron la opción de ser trasplantada, sentí la esperanza de que podía salir de donde estaba (2). De primera me sentía bien, tenía la esperanza que llegaría mi riñón, pero con el tiempo la empecé a perder porque ya han pasado muchos años (3). Después de tantos años, uno va perdiendo la esperanza y se va haciendo a la idea de que va a estar toda la vida ahí, porque la gente casi no dona órganos (5).</p>	<p>La insuficiencia renal se le declaró cuando tenía cinco meses de embarazo, nunca antes había estado enferma, le fue difícil aceptarlo, se reveló, no asistía a diálisis y no se explica por qué le ocurrió a ella.</p> <p>Cuando le dijeron que tenía la posibilidad de trasplantarse sintió esperanza, pero después de siete años de diálisis y sabiendo que la gente casi no dona órganos, la ha comenzado a perder.</p>

Al comienzo yo faltaba a las diálisis o no asistía, me sentía mal porque tenía mucho líquido, pero estaba tan rebelde que no me importaba nada, no pensaba que tenía niños chicos (10). La diálisis no es lo mejor que a uno le puede pasar, ya que a veces uno sale mal de la diálisis, decaída (4). Es complicado estar en diálisis, afecta la vida de pareja y con los hijos, uno llega tarde a la casa cuando le aumentan las horas en diálisis, además yo trabajo por la mañana así es que casi nunca estoy con mi familia, sobre todo con mis hijos que son chiquititos (6). Es difícil estar ahí, sentirse mal, decaída, uno se siente rara (7). Cuando uno sale de la diálisis dan dolores de cabeza, náuseas y aunque uno se sienta mal hay que hacerse el valor y el ánimo para llegar bien a la casa, a veces no demostrar lo que realmente se siente, porque hay que seguir adelante y tratar de ayudar en la casa a los hijos que siempre necesitan algo (8). Para toda la gente que está en diálisis, es duro vivir así (20). A veces, cuando uno sale mal, te acuestas y no quieres saber nada de la diálisis y no quieres ir más, pero después pienso que todavía les hago falta a mis hijas (25).

Ahora me siento un poco mejor, porque cuando empecé la diálisis me daban vómitos, dolores de cabeza, después cuando empecé a trabajar, me empecé a distraer y a sentirme mejor de ánimo (23). Al principio era terrible, me daban vómitos, dolores de cabeza, tenía que llegar a dormir, llegaba mal, se me nublaban todo, no era capaz de cuidar a mi hija que era chiquitita, mi hija me ayudaba; ella fue mi gran apoyo, pero

Al comienzo actuaba con rebeldía, faltaba a las diálisis, no pensaba en sus hijos.

Considera que la diálisis afecta la vida de pareja, con los hijos, ya que el tiempo que tiene lo divide entre su trabajo y la diálisis, quedándole muy poco para compartir con su familia.

Cuando sale mal de la diálisis, desea abandonar todo y no dializarse más, ya que en algunas oportunidades le produce decaimiento, dolores de cabeza, náuseas, pero aunque se sienta mal, tiene que tratar de estar bien para su familia.

Al principio la diálisis le producía vómitos, dolores de cabeza, decaimiento. Después cuando empezó a trabajar comenzó a sentirse mejor de ánimo.

después empecé a cambiar, no sé si será el trabajo o que el organismo se acostumbró a la diálisis (24).

Estos siete años en diálisis han sido difíciles, gracias a Dios tengo un marido y una hijas muy buenas, que me entienden, cuando llego mal me ayudan, siempre están preocupados y pienso que si no fuera por su apoyo yo creo que habría dejado las diálisis (9). Lo bonito de todo es que tengo el apoyo de mi marido, me levanta el ánimo y me da esperanza (28).

He tenido suerte con los médicos que me han atendido, al igual que con las enfermeras, porque dan ánimo y eso ayuda a que uno siga yendo a diálisis y cumpla con los horarios (11). Las enfermeras a uno la aconsejan, la apoyan y creo que si no estuviera en diálisis, no estaría viva (12).

Lo único que quiero es salir de ahí, estoy aburrida de no poder ir a ninguna parte, porque tengo que volver a diálisis otra vez, uno no puede disfrutar, las vacaciones prácticamente las pasamos encerrados (17). La diálisis lo complica todo, antes nos íbamos al campo para las vacaciones, ahora todo eso se perdió, se perdió la vida, porque no podemos salir debido a que tengo que estar en diálisis, en una fiesta uno no se puede servir nada, porque tenemos la medida justa para el líquido, eso hace sentir mal (18).

Se siente agradecida por el apoyo y cariño que le brinda su familia, en especial su esposo que le levanta el ánimo y le da esperanza, además cree que si no fuera por ellos, habría abandonado la diálisis, ya que ésta ha sido difícil.

Considera buenos a los médicos y enfermeras que la han atendido, porque le dan ánimo, la aconsejan y la apoyan.

Se siente aburrida de la diálisis, porque no puede salir a ninguna parte, no puede disfrutar de una fiesta, ni de las vacaciones y eso la hace sentir mal.

Uno dice que ojalá este año llegue un trasplante, pero eso no pasa, llega fin de año, llega el otro y uno ahí mismo otra vez, por eso uno empieza a perder las esperanzas (19). Lo único que me queda es esperar, yo siempre le digo a mi hija “este año va a llegar mi riñón”, saco esperanza, a veces las pierdo, pero al conversar con personas que ya se han trasplantado, nuevamente renacen (16). Siempre al llegar Navidad y Año Nuevo muere harta gente, no es que uno quiera desearles mal a las personas, pero uno tiene la esperanza en estas fechas, pero cuando pasa el Año Nuevo se pierden las esperanzas (26). Todos tenemos la esperanza que para las fiestas va a llegar el riñón, uno tiene más ánimo, a lo mejor este año va a llegar, va a ser un regalo, uno siempre anda pensando eso, después da un bajón (27).

Las personas que no quieran donar sus órganos o los de sus familiares, son un poco egoístas, porque a tanta gente le pueden servir, hay tantas personas que mueren en espera, la gente debería pensar en eso, hacer obra de caridad, porque dar sus órganos es como regalar vida (21). He visto gente que ha muerto esperando, a veces dan escalofríos el ver esas cosas, se siente pena, rabia en contra de la gente que no quiere donar sus órganos o que se niega a donar los de sus familiares (22).

Confía que en las fiestas de fin de año le llegará su riñón “como un regalo”, porque para estas fechas hay más posibilidades de órganos producto de que mueren más personas, pero cuando pasan las fiestas y el trasplante no llega, comienza a perder las esperanzas, las cuales recobra gracias al apoyo de su familia y de las personas que ya han sido trasplantadas.

Considera egoísta a la gente que no dona sus órganos o los de sus familiares, porque hay muchas personas a las cuales esos órganos les pueden servir. Le pide a la gente que sean caritativos y donen sus órganos, porque “dar sus órganos es como regalar vida”. El ver morir a personas esperando un órgano, le produce escalofríos, pena y rabia.

5.6.2 Análisis idiográfico

El enfrentarse al diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica, es de difícil aceptación y aparecen sentimientos como la rebeldía, sobre todo cuando nunca antes se ha estado enferma.

El tener la posibilidad de trasplantarse produce esperanza, pero ésta comienza a perderse cuando pasan muchos años en espera.

Lo negativo de la diálisis es que produce náuseas, vómitos, dolores de cabeza y decaimiento.

Al estar en diálisis y trabajar, se ve afectada la vida de pareja y con los hijos, ya que queda muy poco tiempo para compartir con la familia, además que no se puede salir de vacaciones porque no se puede faltar a la diálisis.

Existe confianza en los médicos y enfermeras, porque éstos dan ánimo, aconsejan y apoyan.

Se siente agradecimiento hacia la familia, cuando ésta brinda apoyo, esperanza y cariño.

El trabajar mejora el estado de ánimo, distrae y minimiza los malestares provocados por la diálisis.

Cada Navidad y Año Nuevo renace la esperanza de recibir un trasplante, pero se pierde cuando estas fiestas pasan.

El apoyo de la familia y de las personas que ya se han trasplantado, ayuda a recobrar la esperanza de recibir un órgano.

El ver morir a personas esperando un órgano, produce escalofríos, pena y rabia en contra de la gente que no dona sus órganos o que se niega a donar los de algún familiar.

Se recomienda ser donante, porque dar órganos es como regalar vida.

CAPITULO 6 RELEXIONES

Aceptación de la enfermedad

La experiencia de enfrentarse al diagnóstico de Insuficiencia renal crónica, resulta muy complejo y fuerte, ya que junto con la enfermedad se aproximan grandes cambios físicos, psicológicos y sociales, lo que obliga a los pacientes a adaptarse a una nueva vida, lo cual no es fácil, pero sí necesario para poder continuar viviendo, por lo que la familia y los profesionales de la salud que están encargados de los cuidados de estos pacientes, deben brindarles apoyo y seguridad para que logren finalmente aceptar su enfermedad y aprender a vivir con ella.

En todos los casos la enfermedad y el tratamiento con hemodiálisis ha producido cambios en las rutinas cotidianas personales y del ámbito familiar, en el laboral y en las posibilidades de sostener y ejercer los roles sociales previos, en general estos cambios provocan una alteración en el autoestima de los pacientes...

“De primera estaba un poco sorprendido cuando me enfermé, pero después con el tiempo me empecé a acostumbrar” (discurso II).

“Cuando me dieron el diagnóstico me dijeron que mis riñones no tenían fuerza, que se estaban secando, para mí fue terrible el tener que depender de la diálisis, no lo acepté, no podía ser” (discurso V).

“Se me vino el mundo abajo, porque que a mi me gustaba salir, participar con mi familia y esto cambiaría mi vida, ya que no iba a poder salir a ninguna parte, porque día por medio tenía que dializarme” (discurso V).

“Mi vida cambió, pero después de cinco años ya me acostumbré” (discurso V).

“El primer año me costó ambientarme, fue difícil, lloraba igual que niña chica” (discurso V).

“Cuando me diagnosticaron la insuficiencia renal, fue difícil, me había revelado, no asistía a diálisis” (discurso VI).

“La diálisis complica todo, cambia toda la vida, nosotros no podemos salir, porque tengo que estar en diálisis, tenemos que siempre quedarnos en la casa” (discurso VI).

“Para toda la gente que está en diálisis, es duro vivir así” (discurso VI).

Sentimientos que se producen al ser ingresado a la lista de espera para trasplante renal.

No son muchos los cambios anímicos que se producen desde que se diagnostica la insuficiencia renal crónica, hasta que se ingresa a la lista de espera para trasplante renal, ya que muchas veces ocurre casi en forma simultánea, lo que no da mucho tiempo para reflexión a cerca de lo que puede significar un trasplante y en la mayoría de los casos estudiados los sentimientos que emergen van dirigidos principalmente a los cambios negativos que produce la hemodiálisis en la vida de los pacientes y no tanto a la posibilidad de conseguir un trasplante, debido a que el tratamiento con hemodiálisis es el que más afecta la vida de estos pacientes.

“Al comienzo estaba decaído todos los días, al ingresar a la máquina por lo menos, llevo seis años en diálisis y quise tirar la toalla” (discurso I).

“El cambio anímico que se produce es la duda de cuándo va a llegar, si va a llegar pronto o no va a llegar nunca, ese es el cambio anímico y creo que afecta bastante” (discurso IV).

“Mi esposo e hijos me apoyaron y me hablaron de la posibilidad de un trasplante, así es que de a poco lo fui tomando mejor, con más calma” (discurso V).

“Cuando me dieron la opción de ser trasplantada, sentí la esperanza de que podía salir de donde estaba” (discurso VI).

Sentimientos frente al trasplante.

Para algunos pacientes el trasplante puede llegar a convertirse en una necesidad salvadora, para otros, un tratamiento conveniente, pero debido a que no hay garantías totales de que un trasplante funcione, algunos pacientes temen a aceptar la idea del mismo, sin embargo un trasplante exitoso brinda la esperanza de volver a una vida casi normal, ya que el riñón en sí restablece la vida y la independencia de la máquina de hemodiálisis, pero las drogas que

deben tomarse para evitar el rechazo al órgano, pueden provocar cambios físicos que pueden afectar la autoimagen de los pacientes y sus relaciones con los demás, por lo que es necesario un compromiso por parte de los mismos pacientes y de sus familiares a tomar los medicamentos y realizar frecuentemente sus controles, porque de otra manera el futuro más próximo será el rechazo, con el consiguiente sentimiento de culpa que se produce por haber perdido el órgano podría llevar al paciente a una vida más placentera.

“No pierdo la esperanza de salir de ahí, porque he tenido compañeros que recién después de ocho años los han trasplantado, aunque yo nunca he sido llamado” (discurso I).

“Del solo hecho de estar en la lista me pone contento, hay una esperanza de poder salir y quedar bien, aunque el trasplante es una lotería” (discurso I).

“Miedo a no quedar bien” (discurso I).

“Espero que en este año salga, es lo que más deseo, aunque hay personas que dicen que se han trasplantado y han tenido problemas, pero son riesgos que uno tiene pasar, si tengo que volver a la diálisis después, no importa, igual está disponible creer en el trasplante” (discurso IV).

“Yo llevo ya van a ser seis años y pienso de repente, como que me desilusiono y digo no va a llegar” (discurso IV).

“Ojalá Dios quiera que llegue luego mi riñoncito, que me llegue mi riñoncito, como me llegue a mí, que le llegue a los que necesitan también, que he visto tantos compañeros fallecer” (discurso V).

“Con el tiempo empecé a perder la esperanza que podía llegarme un riñón” (discurso VI).

“Después de tantos años, uno va perdiendo la esperanza y se va haciendo a la idea de que va a estar toda la vida ahí” (discurso VI).

Sentimientos frente a la situación actual de salud.

“Yo ahora siento un alivio, esperanza, porque al comienzo estaba decaído todos los días” (discurso I).

“Estoy contento, no trabajo por los turnos que tengo, no puedo trabajar” (discurso I).

“Yo me doy ánimo, salgo, hago cuenta que como que no estoy enfermo y sigo adelante, esperando” (discurso II).

“Yo me siento conforme así como estoy, yo pudiendo trabajar soy feliz” (discurso II).

“Ya no tengo energía para caminar, porque me duelen mucho las piernas”, “El cuerpo se va gastando con la hemodiálisis, yo hago lo que puedo” (discurso III).

“Mi estado de ánimo está malo porque me siento enfermo, eso es lo que me está pasando, no tengo ánimo de nada” (discurso III).

“Yo estoy ansiosa y todos los días le pido a Dios que llegue pronto” (discurso IV).

“Soy feliz y tengo el apoyo de mis hijos” (discurso V).

Sentimientos frente a la donación de órganos.

“Hay pocos donantes, parece que no pasa nada con las campañas que hacen, a veces entiendo a esas personas, porque si yo estuviera sano tal vez habría hecho lo mismo, ya que uno no piensa en los demás cuando está bien, solo lo hace cuando está enfermo” (discurso I).

“En mi familia no se atreven a donarme, nunca me lo han propuesto y tampoco se los he pedido, yo los entiendo porque todos somos miedosos de ir al hospital” (discurso I).

“Debería ser ley la donación, es decir: las familias deberían respetar la decisión de las personas que son donantes y mueren” (discurso III).

“Mis hijos son donantes, pero yo no les pido que lo sean para mí, por temor a que mueran, sería egoísta si lo hiciera” (discurso III).

“Considero egoísta el negarse a donar los órganos ya sean propios o de algún familiar, ya que una parte de ese ser que va a continuar viviendo en otra persona” (discurso IV).

“Encuentro que es una maravilla de que saquen el órgano de otro cuerpo y se lo den a uno, a otra persona, y que viva ahí, una maravilla” (discurso IV).

“Encuentro que se ha avanzado, aunque falta más promoción, la gente se viene a incentivar cuando está en el momento, en el caso que le está pasando algo a algún familiar o a algún conocido” (discurso IV).

“Yo no entiendo la gente, los muertos dan sus órganos, por qué los familiares no, por qué esa maldad de no poder dar los órganos a nosotros que tanto lo necesitamos, que sufrimos tanto” (discurso V).

“La gente podría cooperarnos y donarnos los órganos que permitan que seamos felices, ya que siempre habrá algo viviente de sus deudos entre nosotros, además podemos tener la oportunidad de visitarnos y darnos cariño” (discurso V).

“Las personas que no quieran donar sus órganos o los de sus familiares, son un poco egoístas, porque a tanta gente le pueden servir, hay tantas personas que mueren en espera, la gente debería pensar en eso, hacer obra de caridad, porque dar sus órganos es como regalar vida” (discurso IV).

CAPITULO 7

CONSIDERACIONES FINALES

La investigación es una de las cuatro áreas del rol de enfermería, que debe estar en continua evolución y desarrollo, para así adquirir nuevos conocimientos y de esta forma mejorar el ejercicio profesional y la calidad de la atención que se brinda cada día.

Esta investigación da a conocer las vivencias de los pacientes en lista de espera para trasplante renal, teniendo en cuenta, que la percepción del trasplante va cambiando de acuerdo a los años que se está en lista de espera. Aunque en general son muchas las interrogantes que rodean la mente de estos pacientes, es por esto que resulta fundamental que enfermería les otorgue orientación, enseñanza, ayuda, asistencia y cuidado, ya que quizás, como ningún otro miembro del equipo de salud, somos quienes pasamos la mayor parte del tiempo con los pacientes, por lo que nos compete directamente, proporcionarles un apoyo psicológico, emocional y espiritual, disminuyendo sus miedos y ansiedades, frente a su enfermedad y posible trasplante.

Es importante considerar que durante el tiempo que los pacientes se encuentran en lista de espera, deben dializarse tres veces por semana, lo cual va produciendo un desgaste físico y emocional, que los lleva a pasar de la esperanza a la desesperanza, por esta razón debe mantenerse un vínculo positivo entre el equipo, el paciente y la familia, pues es un periodo que genera mucho estrés y ansiedad, por no saber en que momento llegará el trasplante, además se tienen grandes expectativas, que muchas veces no se cumplen, debido a que el numero de donantes es muy pequeña con respecto al numero de pacientes que se encuentran en lista de espera, por lo que muchos de ellos mueren esperando un órgano.

Por otro lado conociendo la experiencia de estar en lista de espera para trasplante renal, puede ayudar a ver más a fondo a estos pacientes y así crear mejores estrategias de intervención, ya sea en el área asistencial, como en la de educación, ya que la hemodiálisis y el tratamiento inmunosupresor posterior al trasplante, provoca una serie de cambios físicos, psicológicos, sociales, que deben incorporar y aceptar, siendo en este sentido fundamental el apoyo y comprensión tanto de la familia como de los profesionales que los atienden.

También es necesario que mientras los pacientes se encuentren en la lista de espera, adquieran los conocimientos necesarios respecto a su autocuidado después del trasplante, porque éste es un tratamiento de gran complejidad que requiere de responsabilidad de los

pacientes y de sus familiares, por esta razón el profesional de enfermería debe entregarles las herramientas necesarias, para que responsablemente asuman el cuidado del nuevo órgano y de esta forma tengan menos posibilidades de rechazo al trasplante.

Finalmente el conocer la vivencia de estos pacientes puede contribuir a sensibilizar a la población sobre la donación de órganos y ayudar a comprender que el regalar un órgano le va a permitir al paciente que lo necesita, mejorar su calidad de vida o simplemente continuar viviendo.

BIBLIOGRAFÍA

1. AVENDAÑO, LUIS HERNANDO. 1997. Nefrología clínica, Editorial Médica. Panamericana. pp 649- 652- 711- 1166.
2. BEARE/MYERS, 1995.Principios Prácticos de Enfermería Médico Quirúrgica, Volumen I, Segunda Edición. Mosby/ Doyma. Madrid. España. pp1041.
3. BRUNNER Y SUDDARTH, 1998.Enfermería Médico Quirúrgica, Volumen II, Octava edición. MC. Graw-Hill. Interamericana. pp 1204- 1212.
4. MARRINER- TOMEY, A. 1994. Modelos y teorías en Enfermería. Tercera edición. Mosby/ Doyma Libros. pp 148-157.
5. ANGULO, C. 2001”Mi Vida Será tu Vida” Sentimientos que experimentan los pacientes trasplantados renales frente al donante cadáver. Tesis Licenciatura de Enfermería. Valdivia. Universidad Austral de Chile.
6. CORPORACIÓN DEL TRASPLANTE. 2000.”Donar órganos es donar vida”.Sitio Internet disponible en: www.trasplante.cl Acceso 31/08/04.
7. SERVICIO DE UROLOGÍA HOSPITAL CLÍNICO REGINAL VALDIVIA. Protocolo de trasplante renal.
8. MINISTERIO DE SALUD. Sitio Internet disponible en: Dialisistrasplante@minsal.cl Acceso 07/09/04.
9. Sitio Internet:(www.craisur-cucaiba.htm) Acceso 06/10/04.