



Asociación Mexicana de Tanatología, A.C

TITULO

**DUELO DE UN ADULTO MAYOR CON PROCESO DE
DIÁLISIS PERITONEAL CONTÍNUA AMBULATORIA, POR
INSUFICIENCIA RENAL CRONICA**

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGIA

PRESENTA:

ROSA MARIA VALENCIA CORTAZAR.



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.

México, D.F., a 15 de febrero del 2012.

DR. FELIPE MARTINEZ ARRONTE.
PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN
MEXICANA DE TANATOLOGÍA, A.C.
P R E S E N T E

Por medio de la presente, le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

ROSA MARÍA VALENCIA CORTAZAR.

Integrante de la Generación 2011-2012

El nombre de la Tesina es:

**DUELO DE UN ADULTO MAYOR CON PROCESO DE
DIÁLISIS PERITONEALCONTÍNUA AMBULATORIA, POR
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA**

A t e n t a m e n t e .

Oscar T.Tovar Zambrano.

DEDICATORIA.

A mi padre.

Por ser la inspiración de mi trabajo, por todas sus aportaciones y por demostrarme que sigue siendo un gran luchador, pues no se deja vencer por las adversidades.

Gracias, aún sigo aprendiendo de ti.
Te quiero mucho,.

A mi madre:

Por darme la vida y por cobijarme en los momentos difíciles, por enseñarme a creer en los demás, por creer en mí y por todas sus aportaciones.

Muchas gracias.
Te quiero mucho.

A G R A D E C I M I E N T O S .

A DIOS.

Por haberme puesto en este camino tan maravilloso de cuidar a otros, por cuidarme y orientarme a través de todas las personas que han formado y forman parte de mi vida.

A ROBERTO MI ESPOSO.

Por su amor, apoyo, paciencia que siempre tiene hacia mí, y por haberme impulsado a llevar a cabo el sueño de prepararme en el área de la Tanatología.

A KARI Y CORI MIS HIJAS.

Por ser el motor de mi vida, gracias por su sonrisa, por su amor, por el interés que me han demostrado y por el apoyo que día a día recibo de ustedes.

A MIS PROFESORES.

Quienes han contribuido en mi desarrollo personal y han fomentado mi interés, a través de su entusiasmo y sabiduría.

INDICE

TEMA	PAG.
Justificación.	07
Objetivo.....	08
Alcance.....	09
Capítulo 1 Aspectos físicos.....	10
- ¿Qué es la Insuficiencia Renal Crónica?.....	10
- Funcionamiento de los riñones.....	11
. Lo que hacen los riñones sanos.....	11
. Cuando los riñones fallan.....	11
- ¿Qué es la Diálisis Peritoneal.....	11
. ¿Qué es un catéter de diálisis.....	12
. ¿Cómo funciona la Diálisis Peritoneal, y ¿Qué es un cambio de Diálisis Peritoneal?....	12
. ¿Cómo funciona la Diálisis Peritoneal Contínua Ambulatoria?.....	13
. ¿Cómo funciona la Diálisis Peritoneal auto- matizada.....	13
- Para entender un poco sus medicamento	14
. Quelantes de fósforo.....	14
. Vitamina D.....	15

	PAG.
. Hierro.....	15
. Laxantes.....	15
. Eritropoyetina.....	16
Otros medicamentos que el médico le Podría prescribir.....	16
. Insulina.....	16
. Heparina.....	17
. Medicamentos para la presión sanguínea	17
. Antibióticos.....	18
 Capítulo 2 Cambios Psicológicos y Sociales en los Adultos Mayores.....	 19
 Capítulo 3 Testimonios.....	 26
 Capítulo 4 El proceso de Duelo.....	 58
 Conclusiones.....	 64
 Bibliografía.....	 66

JUSTIFICACIÓN.

Al realizar el presente trabajo, se pretende dar a conocer un poco el duelo que pueden tener los adultos mayores sometidos a diálisis peritoneal por insuficiencia renal crónica, así como, el duelo por el cual pasan sus familiares y la importancia de entenderlo y atenderlo.

Esto es con la intención de que el adulto mayor y sus familiares, de una forma muy sencilla y de fácil lectura comprendan un poco del porqué de esta enfermedad crónica por medio de una sencilla explicación acerca del funcionamiento de los riñones y la necesidad de dializarse, Así como, de darse cuenta que de alguna manera todas estas personas tienen un proceso de duelo, y no se sientan solos.

Asimismo, tener conciencia de que los adultos mayores son parte significativa de nuestra sociedad y que es necesario investigar, planear y reeducarnos para poder ofrecerles todos los servicios y comodidades que merecen principalmente cuando pasan por esta enfermedad.

OBJETIVOS

Analizar la información investigada para conocer la importancia de que el adulto mayor conozca de manera sencilla qué está pasando en su organismo.

Identificar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del adulto mayor con insuficiencia renal crónica sometido a diálisis peritoneal, para poder brindarle una mejor atención e integración de la familia.

Dar a conocer que el adulto mayor es importante en la familia, teniendo en cuenta que es un ser vivo y que podemos darle un nuevo sentido a su vida aun con este padecimiento.

Concientizar al entorno social del adulto mayor sobre el apoyo y el trato digno que este necesita.

ALCANCE

A los adultos mayores que padecen de Insuficiencia Renal crónica y son sometidos a Diálisis peritoneal.

A sus familiares y a la comunidad en general por que el adulto mayor es la base de la familia y la sociedad.

A los Jóvenes, por la importancia de cuidar su salud y así evitar en el futuro padecer esta enfermedad o bien entenderla y atenderla en tiempo y forma.

CAPITULO I

ASPECTOS FÍSICOS.

¿QUÉ ES LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA?

La **insuficiencia renal crónica**, es una pérdida progresiva (por 3 meses o más) e irreversible de las funciones renales, cuyo grado de afección se determina con un estudio llamado filtrado glomerular. Como consecuencia, los riñones pierden su capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos en la sangre.

Los síntomas de un deterioro de la función renal son inespecíficos y pueden incluir una sensación de malestar general y una reducción del apetito. A menudo, la enfermedad renal crónica se diagnostica como resultado del estudio en personas en las que se sabe que están en riesgo de problemas renales, tales como aquellos con presión arterial alta o diabetes y aquellos con parientes con insuficiencia renal crónica. La insuficiencia renal crónica también puede ser identificada cuando conduce a una de sus reconocidas complicaciones, como las enfermedades cardiovasculares y anemia.

FUNCIONAMIENTO DE LOS RIÑONES.

LO QUE HACEN LOS RIÑONES SANOS.

- Limpian la sangre, eliminan el exceso de líquidos y filtran productos de desecho.
- Mantienen el balance de las sustancias de su cuerpo.
- Controlan la presión sanguínea y ayudan a la producción de glóbulos rojos.

CUANDO LOS RIÑONES FALLAN.

- Los productos de desecho se acumulan en la sangre.
- Los líquidos del cuerpo ya no están balanceados.
- Algunos de los síntomas comunes son:
 - Cansancio.
 - Debilidad.
 - Falta de apetito.
- La diálisis reemplaza ciertas funciones de los riñones sanos.

¿Qué es la Diálisis peritoneal?

La diálisis peritoneal es un tratamiento médico que limpia la sangre y elimina el exceso de líquidos.

Con la diálisis peritoneal, la sangre se limpia (se filtra) en el interior del cuerpo usando una de sus propias membranas – el peritoneo- como filtro.

¿Qué es un catéter de diálisis peritoneal?

Es un tubito flexible colocado mediante cirugía a través de la pared de su abdomen hasta un espacio llamado cavidad peritoneal. Es un acceso permanente para la diálisis peritoneal.

¿Cómo funciona la diálisis peritoneal? ¿Qué es un cambio de diálisis peritoneal?

Un cambio de diálisis peritoneal hace lo siguiente:

Elimina la solución de diálisis peritoneal usada de la cavidad peritoneal, La reemplaza con solución de diálisis peritoneal limpia.

Un cambio tiene tres fases:

- **DRENAJE:** Elimina la solución de diálisis peritoneal usada.
- **LLENADO:** La reemplaza con solución de diálisis peritoneal.
- **PERMANENCIA:** Es el periodo en que la solución de diálisis está en la cavidad peritoneal.

Cuando se drena la solución de diálisis peritoneal usada, se eliminan los productos de desecho y el exceso de líquidos del cuerpo.

Existen dos formas de realizarse la diálisis en casa; la diálisis peritoneal continua ambulatoria y la diálisis peritoneal automatizada.

¿CÓMO FUNCIONA LA DIALISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA?

Es un método manual de diálisis peritoneal que emplea la gravedad para drenar y llenar el líquido de diálisis a través de su catéter, a su cavidad peritoneal.

En la diálisis peritoneal continua ambulatoria usted realiza los cambios (drenaje, llenado, permanencia), normalmente cuatro veces al día.

Las fases de drenaje y de llenado de cada cambio toman unos 30 minutos en total para completarse.

Durante la permanencia, usted tiene la libertad de seguir con su rutina habitual hasta el momento de su siguiente cambio.

¿COMO FUNCIONA LA DIALISIS PERITONEAL AUTOMATIZADA?

Es un método automatizado de diálisis peritoneal realizado con una máquina, por lo general de noche, mientras el paciente duerme.

Durante el día el paciente tiene plena libertad de ir a donde quiera y de participar en sus actividades normales.

Sin embargo contar con la máquina no es muy fácil para los adultos mayores; ya que se da prioridad a los niños, jóvenes y personas que aun trabajan: a los adultos mayores se les puede considerar candidatos a ella solamente cuando demuestren que sus facultades no les permiten hacerse por sí mismos la diálisis y además no cuentan con familiares que vivan con ellos, entonces hacen su solicitud, la cual puede tardar hasta más de un año.

PARA ENTENDER UN POCO SUS MEDICAMENTOS.

Medicamentos habituales que el médico le puede prescribir y razones de su importancia:

- Quelantes de fósforo.

Cuando los riñones dejan de funcionar adecuadamente, la presencia de altos niveles de fósforo puede hacer que sus huesos se vuelvan frágiles y quebradizos.

Los quelantes de fósforo ayudan a eliminar el exceso de fósforo de su cuerpo y mantenerlo sano.

Tome el quelante de fósforo con todas las comidas o colaciones para que sea más eficaz.

Hay muchos tipos diferentes de quelantes de fósforo y el médico le prescribirá el más adecuado para usted.

- **Vitamina D**

Cuando sus riñones fallan, hay disminución en la producción de vitamina D, la cual opera con el calcio del cuerpo para mantener los huesos fuertes y sanos.

El paciente quizás deba tomar vitamina D adicional. Su médico le prescribirá la cantidad que debe tomar.

- **Hierro.**

El hierro en su cuerpo contribuye a la creación de glóbulos rojos.

El paciente quizás deba tomar hierro adicional para aumentar los niveles de este mineral en su sangre.

Para obtener el mayor beneficio del hierro, el paciente debe tomarlo exactamente, como se lo prescribe el médico.

Las tabletas de hierro surten mayor efecto cuando se toman con el estomago vacío.

Si sufre molestias estomacales el paciente debe consultar al médico o a la enfermera de diálisis peritoneal para que le sugieran la forma de aliviar dichos síntomas.

El hierro no debe tomarse junto con quelantes de fósforo, antiácidos o con leche.

- **Laxante.**

Es posible que necesite un laxante para ayudar a estimular una defecación blanda y más fácil.

El médico le prescribirá el laxante más adecuado para usted y la frecuencia con la que debe emplearlo.

Los laxantes no evitan el estreñimiento, póngase en contacto con su médico, puede que deba prescribirle medicamentos adicionales.

- **Eritropoyetina.**

Cuando los riñones fallan dejan de producir cantidades suficientes de la hormona eritropoyetina, necesaria para la producción de glóbulos rojos.

La falta de glóbulos rojos produce anemia, una enfermedad que le hace sentir cansado y débil.

Le eritropoyetina es un medicamento que ayudará a su cuerpo a crear más glóbulos rojos.

Es posible que la eritropoyetina le sea administrada por la enfermera de diálisis peritoneal o que el paciente reciba la capacitación para administrársela él mismo.

OTROS MEDICAMENTOS QUE EL MÉDICO LE PODRÍA PRESCRIBIR.

- **Insulina.**

Si el paciente es diabético, el medico le podría prescribir insulina.

La insulina es un medicamento empleado por los diabéticos para ayudarles a mantener un nivel adecuado de glucosa en su sangre.

La insulina se puede administrar en forma de inyección subcutánea o agregarla a su bolsa de solución de diálisis peritoneal.

La enfermera de diálisis peritoneal le enseñará como debe administrarse su insulina.

- **Heparina.**

Es un medicamento empleado para reducir los niveles de fibrina en su cuerpo.

No todos los pacientes necesitan heparina

En caso de que el médico se la prescriba, la enfermera de diálisis peritoneal le enseñará cómo añadir heparina a su solución de diálisis peritoneal.

- **Medicamentos para la presión sanguínea.**

Los medicamentos para la presión sanguínea ayudan a reducir la alta presión de la sangre que fluye en su cuerpo.

El médico le prescribirá el tipo y la cantidad de medicación.

Es muy importante cumplir con el horario en el que debe tomar su medicación para poder controlar adecuadamente la presión sanguínea a lo largo de todo el día.

- **Antibióticos.**

Si el paciente desarrolla una infección, como una peritonitis o una infección del sitio de salida, necesitará antibióticos.

El médico le prescribirá el antibiótico más adecuado para su tipo de infección.

La enfermera de diálisis peritoneal le enseñará cómo añadir el antibiótico a su bolsa de solución de diálisis peritoneal.

Use siempre los antibióticos tal como se los prescribieron y hasta terminar el tratamiento indicado.

El tratamiento de peritonitis debe aplicarse mínimo 14 días.

CAPITULO 2

CAMBIOS PSICOLOGOGICOS Y SOCIALES EN LOS ADULTOS MAYORES.

Envejecer es como escalar una gran montaña,
mientras subes las fuerzas disminuyen,
pero la mirada es más libre,
la vista más amplia y serena.

Ingmar Bergman

A medida que se envejece, se puede dificultar la vida activa debido a tres factores principales:

- Invalidez progresiva, producida por el proceso normal de envejecimiento fuera de toda relación con procesos patológicos.
- Acentuación de los efectos de las enfermedades crónicas.
- Problemas psicológicos y sociales debidos generalmente a situaciones familiares y económicas asociadas con la senectud.

Empezamos a envejecer antes de nacer y seguimos haciéndolo a lo largo de toda la vida. El envejecimiento es un proceso natural que se debe recibir con beneplácito. La esperanza de vida ha aumentado en forma muy pronunciada

desde el fin del siglo XX a escala mundial. Actualmente hay en el mundo aproximadamente 600 millones de adultos mayores y se estima que para el año 2020 serán 1,000 millones.

Sabemos que hay dos tipos de envejecimiento: el que se podría llamar natural, provocado por el mero transcurrir del tiempo, ese tiempo que se extiende desde que nacemos hasta que morimos y que desde el vamos produciendo cambios; y el denominado socio-génico provocado por las condiciones socio-culturales-económico-políticas que ubican o insertan a cada persona en un lugar determinado. de la cadena etaria.

El organismo envejece, esto es, va sufriendo la acción del tiempo y va transformando sus características y posibilidades, pero también es cierto que tanto las características como las posibilidades son recogidas por el entorno social para fijar pautas, y dictaminar qué puede y qué no puede, qué debe y qué no debe hacer una persona a la que llama “vieja”.

Se decide (son los modos de cada sociedad) que a un bebé le está permitido liberar esfínteres hasta aproximadamente los 2 años, edad en la cual deja de aceptársele esta libertad para pasar a educarlo, induciéndolo, amenazándolo o castigándolo si no cumple con lo que de él se espera; luego se decide que a los 6 años deberá empezar su instrucción primaria y, de no hacerlo, la sanción recaerá sobre sus padres, si hubo

negligencia de éstos, o sobre el niño, si se niega a asumirla, en cuyo último caso se consultará con especialistas para superar el trance.

Llegado al final de la adolescencia y entrando en la primera juventud, se espera del o de la joven que constituya una familia y, si no lo hace en un lapso prudencial, comenzarán el asedio y la inquisitoria familiar y social, investigando las razones de la mora, etc.

En el extremo, llegados a la recta final, se espera que los viejos se queden quietos, que no protesten y no ocupen más lugar que el reservado para sus pies.

En el caso del adulto mayor en especial, se agrega otra marca conocida, clara y casi fatal por sus consecuencias, la de la edad de la jubilación.

Se le dice: “Ya has cumplido, ahora tienes que descansar y dejar tu lugar a otros más jóvenes”. No importa si él se encuentra en la cúspide de su rendimiento, capacidad o experiencia, con resto para transmitir lo que sabe y con tela para seguir aprendiendo.

Tampoco importa si, por el contrario, hace 10 años que da muestras de cansancio y de claudicación (física y/o psíquica) o si, hartado de la tarea que ha venido desempeñando desde hace ya 4 ó 5 décadas, sus días transcurren en el suplicio de la espera.

A fuerza de ser empujado a “ocupar su lugar”, la desmoralización lo invade, la depresión lo desactiva y domina y en esas condiciones, no tiene más remedio que dejar hacer. Porque el adulto mayor tiene que empezar a actuar como tal, porque esto es lo “socialmente correcto”, puede sentirse tan desanimado, tan desesperanzado, tan humillado por las injusticias de toda índole, que llega a descargar sobre sí mismo lo que de buena gana descargaría sobre su prójimo.

Si el niño es vulnerable por inmadurez, el adulto mayor lo es por hipermadurez. Y así, aunque generalmente provisto de más experiencia, más conocimientos y más capacidades que muchos de los jóvenes que lo desplazan, se encuentra más sujeto a las reprensiones de éstos, a sus reprobaciones y a los dichos de toda especie que, por tradición, suelen propinársele.

En este sentido, y para encuadrarse en el estereotipo y no ser señalado, es habitual ver encorvarse a viejos que podrían caminar erguidos, incluso autoexcluirse del campo de la seducción y renunciar al adorno y al atuendo atractivo por miedo al mote de “viejo verde”.

En suma, es curioso observar como los viejos se autoconvencen de incapacidades que muchas veces no tienen, por el mero hecho de que “así tiene que ser porque así lo señalan los demás”, mandato que, tanto implícita como explícitamente, llega a tener fuerza de ley.

El conjunto de estos mandatos y muchos otros engendra, además, patologías diversas, desde las somáticas a las psíquicas y, entre ellas, y especialmente la depresión. No obstante, aun cuando la depresión cala hondo, un reflejo sano de auto-conservación empuja a seguir viviendo. Lo que obliga a preguntarse sobre la forma de seguir que se pondrá en juego, esto es, qué calidad de vida se proveerá para que este seguir viviendo tenga sentido.

Hasta aquí lo que ocurre con los adultos mayores sanos. Es obvio que no todos lo son. Los hay que padecen enfermedades diversas y también discapacidades varias. Se diría coloquialmente, que si ser viejo fuera poco, encima está el padecer dolencias varias. El adulto mayor suele cargar con la vergüenza de su minusvalía, una vergüenza gratuita, naturalmente, pero que para algunos resulta poco menos que insoportable. Por lo que se ve retraído, rehuyendo el contacto con otros, rumiando su pérdida de elegancia, temeroso de mostrarse en público por las burlas que, lamentablemente suelen acompañar su paso.

Naturalmente, no siempre ha sido así. Hubo tiempos en que los viejos eran los sabios, los consejeros, los escuchados, los consultados, los valorados. Hoy, con la falta de respeto por la naturaleza y por todo lo que huelga a valor tradicional, el adulto queda desinvertido de todos los valores que alguna vez lo

adornaron y ya no importa cuánto vale, cuánto puede, cuánto sabe. Mas bien, se decreta todo lo contrario.

El individuo nace conjuntamente con la sociedad. De lo contrario, no había ni uno ni otra; una vez instalada la sociedad, cada nuevo sujeto que nace lo hace en un contexto social. Es el grupo en el que se cría el que determinará, qué y cómo será cada uno de nosotros.

La sociedad con sus prejuicios, sus mandatos, sus estereotipos, sus normas, sus ideales y sus sanciones, pesa sobre todos los sujetos en el sentido de controlar la capacidad para el hacer, para la producción. Con ello condiciona (o empuja) al adulto mayor, hacia una más rápida declinación.

Es como si constantemente le estuviera señalando que hay un punto final más cercano al que tiene que ir adecuándose. Se le suele aconsejar que “descanse”, que “no se agite”, que “ya hizo bastante y ahora tiene que dejar que otros hagan por él”. De algún modo, se pretende transformarlo en un ser dependiente, en un inválido, aunque este resultado, cuando ocurre, sea lo contrario de lo que, en realidad, se deseaba. Tampoco se tienen en cuenta las repercusiones internas que tienen éstas “amorosas” recomendaciones.

Por lo tanto, habría que ver a la vejez o al adulto mayor como una etapa más de la vida, no como una enfermedad, saber que la vejez no es sinónimo de decrepitud y deterioro,

sino que puede ser una etapa lúcida y rica del ciclo vital. En la mayoría de los casos, el adulto mayor sano quiere dar protección más que recibirla y, lejos de esperar pasivamente la muerte, lo que desea es seguir emprendiendo y produciendo nuevas realizaciones, no importa si llegan a completarse o quedan inconclusas, lo importante es el proceso en que el sujeto puede embarcarse, más allá de si puede concluirlo satisfactoriamente o no

CAPITULO 3

TESTIMONIOS

Testimonio No.01

Se trata del Sr, R, a quien hace 2 años le diagnosticaron insuficiencia renal crónica y fue sometido a un proceso de diálisis peritoneal continua ambulatoria. El Sr. R es una persona de 70 años, padre de 5 hijos, todos ya casados, actualmente vive solamente con su esposa, el Sr. R siempre fue una persona independiente, tanto que nunca quiso trabajar en ninguna empresa, siempre por su cuenta, sin estudios, aprendió a leer y escribir, hacía mucho ejercicio, fue luchador profesional en su juventud, trabajo como taxista con vehículos que en su momento pudo comprar, posteriormente, se dedicó al comercio, tenía una pequeña tienda de abarrotes que fue su sostén durante 20 años, la cual tuvo que cerrar por atender su salud, actualmente ya no trabaja, recibe renta de un departamento que construyó en la parte superior de su casa y de eso se sostiene, sin embargo, refiere que quisiera tener otra fuente de ingreso, para vivir con un poco de más comodidad, pues como él dice, el dinero no alcanza para cubrir los gastos, además de que aún siente deseos de poder tener una actividad

productiva. El Sr R aceptó darme una entrevista y me relató cómo ha sido su proceso de duelo ante su enfermedad.

ENTREVISTADOR: Buenos días Sr. R, me podría decir ¿hace cuánto tiempo le dijeron que padecía insuficiencia renal?

SR. R: HACE 6 AÑOS.

ENTREVISTADOR: Tenía síntomas, o solamente porque los estudios reflejaron los resultados?

SR. R: por los estudios, me dijeron los doctores que estaban fallando mis riñones.

ENTREVISTADOR: Le propusieron algún tratamiento?

SR. R: Sí, me estuvieron dando medicina para eso, pero pues hasta donde pudieron alargaron lo inevitable.

ENTREVISTADOR: Y usted sabía o tenía idea de qué se trataba la insuficiencia renal?

SR. R.: no, no tenía idea.

ENTREVISTADOR: Y para usted en éste momento, qué significa la insuficiencia renal?

SR. R.: Pues que ya se detienen muchas cosas, que ya no podemos hacer muchas labores de uno mismo, se tienen muchos síntomas de sed, cansancio y otros y es por que dejan de trabajar los riñones.

ENTREVISTADOR: Y en el hospital sí le informaron bien de qué se trataba o siente usted que le faltó información?

Sr. R: Me dijeron de una forma muy breve, no muy clara.

ENTREVISTADOR: Siente que le faltó información?

SR R.: Sí

ENTREVISTADOR: Y cuando le dijeron que su enfermedad ya se había convertido en crónica, y que ya necesitaba dializarse, qué pensó en ese momento?

SR. R: Me sentí que ya era lo último que yo iba a hacer, que a lo mejor con tantas cosas que me habían dicho las personas que lo han padecido, pues que ya nada más unos días y que uno se muere.

ENTREVISTADOR: O sea que usted no tenía claro cómo era el tratamiento, sino únicamente por lo que le decían sus conocidos, no sabía las ventajas de someterse al tratamiento de diálisis.

SR. R: Bueno, me dijeron ya al último, ya cuando me tenía que hacer la diálisis, me explicaron que era para que yo estuviera mejor, para que pudiera comer un poco más de todo, para que no tuviera náuseas.

ENTREVISTADOR: Y ya cuando le explicaron, qué pensó, estuvo de acuerdo en que se la hicieran o dudó?

SR, R: Dudé, fui a ver a otro Dr. Y me dijo que efectivamente me la tenían que hacer, que ya no podía ser con tratamiento y que estaba en el mejor momento, porque me veía muy fuerte aún, y no era por urgencia; pero yo no quería y fui a buscar un tratamiento alternativo, que duró uno o dos meses era naturista y lo hice tal y como me indicaron, pero no, cada vez era peor, baje mucho de peso y me empecé a sentir muy mal. Es más, deje perder la fecha que me tenían programado para tomar el curso y para la cirugía.

ENTREVISTADOR: Y al ver que esto no funcionó, había llegado el momento de tomar la decisión, cuénteme por favor qué fue lo que sintió, tuvo miedo o que pasó?

Sr. R: tuve miedo como cualquier ser humano, miedo a perder la vida en unos días, o bien a perderla en el momento en que me hicieran la cirugía, pensé que quizá por una mala colocación del catéter me podrían perforar algún otro órgano.

ENTREVISTADOR: Y aparte del miedo, qué otro sentimiento experimentó en ese momento?

SR. R.: Yo era muy autosuficiente y me dió tristeza e impotencia tener que depender de otros.

ENTREVISTADOR: Y cómo ha luchado con esos sentimientos de tristeza e impotencia?

SR. R. la impotencia me la he tratado de quitar yo solo, tratando de hacer las cosas por mí mismo, aunque ahora todo es más lento y con cuidado y la tristeza pues rezo o platico con mi familia.

ENTREVISTADOR: Qué religión profesa?

SR. R. Soy católico.

ENTREVISTADO: Y durante esos momentos de tristeza, ha tenido algo que ver la religión en la que usted cree, para sentir fortaleza?

SR. R. Sí.

ENTREVISTADOR: Qué le dijo a Dios cuando supo de su enfermedad?

SR. R.: Le pedí fuerza para soportar lo que me iban a hacer, y le pedí que si fuera posible me dejara aquí un poquito más de tiempo.

ENTREVISTADOR. Y por qué cree que esa enfermedad le dio a usted?

SR. R. Pues no sé, yo no tenía un vicio de tomar, ahí me tomaba algunas copas de vez en cuando; quizá por la comida, que siempre he comido de todo y en abundancia.

ENTREVISTADOR: Y siente que usted tuvo la culpa de que le diera esa enfermedad?

SR. R: Sí por no cuidarme.

ENTREVISTADOR: Y se enojó con Dios?

SR. R: No, nunca.

ENTREVISTADOR: En algún momento usted ha intentado negociar con Dios su enfermedad.

SR. R.: No, tanto como negociar no, le pido fortaleza para seguir adelante con todo y soportar lo que me mando y le ofrezco mi fé.

ENTREVISTADOR: Usted cree que Dios le mandó esta enfermedad?

Sr. R: No, él nos pone las cosas y nosotros abusamos muchas veces, aunque nos dicen que nos hacen daños algunas cosas, no hacemos caso, quizá con el tiempo nos damos cuenta pero ya está hecho el daño..

ENTREVISTADOR: Cómo se sintió emocionalmente después de que empezó su proceso de diáisis?

SR. R: Me sentía muy triste, sin ganas de nada, a veces no quería ni despertarme, algunas veces me paraba y me quedaba todo el día sentado en el sillón, sin siquiera vestirme, me quedaba en pijama y ni siquiera me peinaba y así duré un tiempo, no ponía atención en nada me sentía muy deprimido.

ENTREVISTADOR: Durante el tiempo en que se sentía más triste, tuvo oportunidad de reflexionar acerca de lo que ha

vivido hasta ahora, pudo resolver situaciones pendientes o aclarar quizá algunas dudas pasadas?

Sr. R: Pues, sí, pensé mucho en cosas que hice o no hice en el pasado, platique mucho con mi familia de manera individual y me siento bien.

ENTREVISTADOR: Y qué es lo que siente que le da fuerza para salir adelante, y continuar un día más?

SR. R.: Mi familia, los quiero mucho y los extraño cuando no vienen.

ENTREVISTADOR: Cómo ha recibido la respuesta de sus familiares ante su enfermedad?

SR. R: Muy buena, yo creo que si no hubiera encontrado en ellos el apoyo que me han dado, pienso que me hubiera quedado como estaba.

ENTREVISTADOR: Ellos han sido parte fundamental?

SR. R: Si todo.

ENTREVISTADO. Y cómo ha sentido ese apoyo, ha sido siempre positivo o ha sentido algunas veces que quisiera que fuera diferente?

SR. R: No todo ha sido positivo.

ENTREVISTADO: Sus hijos que le dijeron al principio?

SR. R. Me dieron muchas fuerzas de ánimo, me dijeron que todo era para mi bien, que me dejara que me la hicieran que no me preocupara por nada, y hasta la fecha me han apoyado mucho, durante la estancia en el hospital, siempre estuve acompañado, se turnaban de acuerdo con sus actividades, una de mis hijas y yo tomamos el curso para aprender a hacer la diálisis y ella le enseñó a cada uno de los demás a hacérmela, aunque hasta la fecha la hago por mí mismo y no ha sido necesario que ellos estén aquí de fijo.

SR. R: Pero me dice que cuando no vienen se siente usted muy triste?

SR R.: Bueno, eso es normal, en todos los padres, pero no me siento abandonado, pues estoy con mi esposa, ella me preocupa ya que está más grande y no la quiero dejar sola.

ENTREVISTADOR: Y ella como ha respondido ante su enfermedad?

SR. R: Pues muy bien, muy accesible, se preocupa mucho por mí, me da más de lo que merezco.

ENTREVISTADO: Que cree que merece?

SR. R.: Pues, ni yo sé que me merezco, pero sí creo que me da más, pues tuve un tiempo que la hice sufrir

ENTREVISTADOR: Pues, yo creo que a nadie nos dan lo que no merecemos, tal vez el apoyo que le dan sea lo que usted se

merece, y tal vez los buenos tiempos han pesado más que los malos, no cree.

SR. R.: Pues tal vez.

ENTREVISTADOR: Cómo siente usted la relación que tiene con su familia, la siente adecuada o le hace falta algo?

SR.R.: No creo que todo está bien.

ENTREVISTADOR: Me decía que no se ha dejado y ha tratado de salir adelante por su familia, pero cuál es la razón, es porque quiere continuar vivo para estar con ellos y disfrutarlos o es porque usted cree que aún lo necesitan para poder resolver situaciones?

SR. R.: No, yo creo que ellos ya tienen edad y han salido adelante, ya tienen sus familias y ahora resuelven cada uno sus propios problemas, y si ahorita Dios así lo quisiera, yo me iría contento, porque ya no los dejo a que sufran maltratos o por no poder hacerse cargo de su vida, tendrían el sufrimiento normal de la pérdida.

ENTREVISTADOR: Aparte de la insuficiencia renal crónica, padece alguna o algunas otras enfermedades?

Sr. R.: Tengo, Diabetes e hipertensión. Desde hace como 30 años, yo creo que también por eso tengo la insuficiencia renal, pienso que por tantos medicamentos, el tiempo que ya pasó y el poco cuidado que yo tuve, pues también eso tuvo que ver.

ENTREVISTADOR: Pues yo creo que más que por la mala alimentación o descuido la insuficiencia yo creo que puede ser un avance de la diabetes e hipertensión.

ENTREVISTADOR: Ahora que ya paso un tiempo que está dializandose, llevar esta enfermedad, es más grave de lo que pensaba al principio o menos grave?

SR. R. Hasta ahorita ha sido menos grave de lo que yo pensaba.

ENTREVISTADOR: O sea que el pronóstico que usted tenía era más dramático y ahora puede decir que ha sido llevadero.

SR. R: Sí, mientras me la esté haciendo, yo sé que estoy bien.

ENTREVISTADOR: Su calidad de vida es mejor, puede disfrutar ahora más cosas?

SR. R: Un poco mejor, ahora ya como un poco más cosas y además lo puedo disfrutar.

ENTREVISTADOR: Y en este momento usted se siente con ánimos como para tener proyectos o sueños, por supuesto de acuerdo con su edad y condición?

SR. R: Si, he tenido algunos proyectos, que he intentado, pero no he podido realizar, pero si Dios me presta la vida, creo que poco a poco puedo ir logrando algunos proyectos y encontrar algo productivo que yo pueda todavía hacer.

ENTREVISTADOR: El llevar a cabo sus diálisis todos los días y cada cuatro horas, le ha producido estrés o depresión?

SR. R.: No, ya no tanto, solamente a veces me desespero por no tener el tiempo suficiente para hacer algunas cosas como antes, sino que está restringido al horario, si fuera con máquina pues sería creo yo un poco mejor, pero también entiendo que los hospitales le den preferencia a los jóvenes que están en etapa de crecimiento y a las personas que aún tienen que cumplir con un trabajo, y uno pues como quiera ya va de salida. ojala pudiera haber suficiente apoyo como para que todas las personas en mi situación, me refiero a los viejos pudiéramos contar con una máquina pues aún podemos hacer algo útil o disfrutar de muchas cosas.

ENTREVISTADOR: Si usted conociera a alguna persona que está en el momento de tomar la decisión de aceptar el tratamiento de diálisis y tiene miedo como usted lo tuvo, y que se siente desesperada, triste y sin esperanza, qué le diría?

SR. R.: Le contaría todo lo que yo pase, que es la etapa por la que seguramente esa persona está pasando a lo mejor y le diría como estoy y como me he sentido, le animaría a que se la hiciera y sobre todo si está en buenas condiciones, antes de que pase más tiempo, pues muchas veces por no decidirnos la salud empeora y vienen las complicaciones, para uno mismo y esto le puede ocasionar estar más molesto o durar menos.

ENTREVISTADOR: Cómo se siente en este momento con la vida, cree que están a mano o siente que la vida le debe algo o usted a ella?

SR. R: No, ni me debe ni le debo, en la vida que lleve pude salir adelante y sacar a mi familia y a mi mujer, que ahora estamos bien gracias a Dios, no nos falta que comer y mis hijos están bien aparentemente, y digo aparentemente por que no vivo con ellos, por eso me siento agradecido con la vida, porque a pesar de mis enfermedades he recibido muchas satisfacciones.

ENTREVISTADOR: Sr. R, le agradezco mucho, y le deseo que su bienestar dure por muchos años.

SR.R: Ojalá.

Como se puede observar, el Sr. R actualmente se siente espiritualmente en paz, no obstante, ha vivido poco a poco su duelo, pues inicialmente hubo negación, al no aceptar que su organismo ya necesitaba del procedimiento de diálisis y empezó a buscar nuevas opiniones, después manifiesta aceptación, pero en el último momento regresa a la negación e intenta un nuevo tratamiento alternativo; al ver que esto no funciona, decide aceptar, pero entra en una fase de enojo, desesperanza, tristeza y hasta culpa lo cual le dura por unos meses: es cuando empieza a negociar con Dios, aunque él no

lo reconoce como tal, durante ese tiempo tiene oportunidad de reflexionar sobre etapas de su vida, cosa que antes no se había dado tiempo, se permite abrir su corazón con su familia y aclara situaciones pendientes. Finalmente llega a tener la aceptación real de su nueva condición de vida; empieza a tener nuevas ilusiones y proyectos, ahora entiende que no hay culpables, reconoce que su condición física anterior a la insuficiencia renal, favoreció para el desarrollo de esta; se siente agradecido con Dios y con la vida por darle la oportunidad día a día de continuar para disfrutar de su familia y a la vez cuidar de su esposa.

Testimonio No. 02

Se trata de la Sra. C; esposa del Sr. R quien desde hace 2 años lleva tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria, debido a que padece de insuficiencia renal crónica. La Sra. C es una persona de 82 años, 12 años mayor que su esposo, quien creció lejos de su familia en un internado religioso de los 10 a los 21 años, a los 22 tuvo a su primer hijo, siendo madre soltera, a los 30 como unión libre forma un hogar con el Sr. R, quien en ese entonces tenía 17 años, con la familia de ambos en contra de esa relación, en la cual tienen 4 hijos más, durante los primeros años la relación fue muy tormentosa, hubo maltrato físico y emocional por parte del Sr. M, sin embargo continúan juntos y ahora comparten ambos su vejez.

ENTREVISTADOR: Buenas tardes, me podría decir qué pensó cuando la dijeron que su esposo tenía insuficiencia renal crónica y que tenía que empezar a dializarse?

SRA. C.: Yo pensé que tanto lo quería su mamá que hasta quiso heredarle esa enfermedad, me dio mucho coraje.

ENTREVISTADOR: Su suegra tenía insuficiencia renal?

SRA. C.: Sí.

ENTREVISTADOR: Y por qué cree que se la heredó.

SRA. C: Por lo mucho que lo quería, pero yo digo, cómo heredársela, porque no a sus otros hijos?

ENTREVISTADOR: Y usted sabía que era la insuficiencia renal?

SRA. C: No.

ENTREVISTADOR: Y qué se imaginaba que era?

SRA. C: Pues, no sé, pero me dio mucho coraje.

ENTREVISTADOR: Y por qué le dio mucho coraje, conocía a alguien que padeciera esta enfermedad?

SRA.C: Sabía de una vecina que tenía que hacerse diálisis, pero su familia no quiso y se murió, sufrió mucho, al final dejó de caminar, perdió la vista y se ve veía muy muy mal, la hospitalizaban muy seguido.

ENTREVISTADOR: Y usted creía que eso era la insuficiencia renal?

SRA. C.: Si, eso me dijeron mis vecinos.

ENTREVISTADOR: Y qué otra cosa pasó por su cabeza?

SRA. C.: También pensé que por esa enfermedad, ya no podríamos salir de vacaciones, a mí me gusta ir a la playa, pero ahora con esto, es muy difícil salir.

ENTREVISTADOR: Y a su esposo, qué le dijo?

SRA. C: Le dije que por qué Dios le habría mandado esto a él? Pero que ni modo que si con eso iba a estar bien que se la hiciera, para que pueda estar conmigo y con sus hijos.

ENTREVISTADOR: Y usted estaba de acuerdo en que se la hicieran?

SRA. C: Yo no sabía que era, pero él me dijo que lo que pasaba es que ya no le funcionaban sus riñones.

ENTREVISTADOR: Y usted por qué cree que le dejaron de funcionar?

SRA. C: Pues para que le voy a mentir no sé, yo pienso que porque él cuando era joven tomaba mucho, tomaba el vino directo de la botella, parrandeaba y cuando estaba tomado comía mucha carne, y le gustaba mucho comer grasa.

ENTREVISTADOR: Entones usted cree que fue por sus malos hábitos?

SRA.C: Yo pienso que sí.

ENTREVISTADOR: Y eso le molesta.

SRA. C.: Bueno ahora ya no, de principio sentí mucha tristeza, yo decía: por qué? Si él era una persona tan sana.

ENTREVISTADOR: Él siempre ha sido sano? Cuántos años llevan casados?

SRA. C.: 50 y siempre ha sido sano.

ENTREVISTADOR: Y no tiene otro padecimiento?

SRA. C: No.

ENTREVISTADOR: Y porqué toma tantas medicinas?

SRA. C: Bueno sí, tiene diabetes, y también es hipertenso, además ya le dieron infartos, estuvo hospitalizado como 15 ó 20 días por el problema del corazón.

ENTREVISTADOR: Y cuando lo han internado, cómo se siente usted?

SRA. C: Muy triste, la vez del corazón me enteré que estaba en terapia intensiva y pensé que estaba muy grave, pero me dijeron mis hijos que no, que lo que pasaba es que no había cama y yo dije, a bueno.

ENTREVISTADOR: Y ahora que ya no trabaja, y está con usted todo el día, se ha sentido enfadada o enojada con él?

SRA.C: Si, no me gusta que me contradigan, me da mucho coraje y él a veces lo hace, como si él tuviera siempre la razón, pienso que para todos, yo siempre soy tonta.

ENTREVISTADOR: Pero esto es desde antes o ahora que él está enfermo?

SRA. C.: Ahora que está enfermo.

ENTREVISTADOR: Será que esto le ha provocado celos.

SRA. C.: Si.

ENTREVISTADOR: Y él se ha dado cuenta?

SRA. C: Si, luego le dice a mis hijos que de todo me enoja y que todo lo que él dice me molesta.

ENTREVISTADOR: Usted está enojada porque él está enfermo? Siente que le están atendiendo a él más que a usted?

SRA. C: No, a mí siempre me atienden ya le dije, me molesta que me lleve la contraria.

ENTREVISTADOR: Entonces usted cree que él siempre debe de estar de acuerdo con lo que usted dice.

SRA. C: Pues sí, yo creo que sí, aunque a veces yo me pongo a pensar que soy muy tonta.

ENTREVISTADOR: Por qué cree que usted es tonta?

SRA.C: No sé, como que siempre creo que todas las personas piensan así.

ENTREVISTADOR: Y cómo le gustaría llevarse ahorita con su esposo que está enfermo? Se siente bien así como está su relación?

SRA. C.: Si, ahora nos llevamos mejor, porque antes peleábamos mucho, ahora ya no. Trato de atenderlo, darle de comer algunas cosas que se debe, pero francamente me da coraje que me diga que no le gusta o que no quiere.

ENTREVISTADOR: Si usted fuera la que tuviera insuficiencia renal, como le gustaría ser tratada?

SRA. C.: Pues bien, pero hay no, estar así, mejor que Dios me recoja.

ENTREVISTADOR: Entonces usted no se haría la diálisis?

SRA. C: Pues no sé, yo creo que sí.

ENTREVISTADOR: Por qué?

SRA. C: Para sentirme mejor, pero me sentiría muy triste.

ENTREVISTADOR: No será que él así se siente?

SRA. C: Yo creo que sí a veces me dice que ya está aburrido, pero yo le digo que si esto es para que esté mejor pues ni modo, que Dios le está dando una oportunidad para estar aquí con nosotros.

ENTREVISTADOR: Usted cree que el merece estar así?

SRA.C: No, tanto como merecerlo no, pero que él se lo buscó si, sin querer se lo busco, pues no sabía que por vivir así se provocaría esta enfermedad y las demás que tiene. Y también que allá con su mamá él comía de todo.

ENTREVISTADOR: Y con usted no?

SRA. C.: Sí, pero a él le gustaba más la comida de su mamá, yo siempre le decía que yo no era comidera, pues su mamá se dedicaba a vender comida.

ENTREVISTADOR: Usted está muy enojada con su suegra, a pesar de que ella ya murió verdad?

SRA. C.: Si, yo quisiera quitarme este coraje, pero no puedo, por más que yo quiera, yo sé que no debo tener este coraje porque ella ya se murió pero no puedo.

ENTREVISTADOR: Y será que de alguna manera usted se desquita con su esposo de eso que no pudo arreglar con su suegra.

SRA. C: Pues no, yo creo que no.

ENTREVISTADOR: Usted le tenía mucho celo a su suegra?

SRA. C: Si, yo sentía que él la prefería, cuando la visitaba, yo sentía que llegaba molesto,. Y es porque ella no me quiso desde el principio porque yo era mayor que él y tenía un hijo, hasta ya más adelante, nos llevamos bien, me trataba con respeto y me atendía bien cuando la visitábamos, pero yo le tengo mucho coraje.

ENTREVISTADOR: Y usted, cómo le apoya a su esposo ahora que está enfermo?

SRA. C: A veces le ofrezco ayuda, pero generalmente no quiere, sólo cuando se siente mal.

ENTREVISTADOR: Y con su dieta le ayuda?

SRA.C: Yo le digo lo que debe de comer, pero a veces él dice que lo deje, que si se va a morir quiere que sea agusto.

ENTREVISTADOR: Usted cree que él se quiere morir?

SRA. C.: No sé, a veces se fastidia.

ENTREVISTADOR: Y sus hijos les han apoyado?

SRA. C.: Si mucho, no tengo queja, están muy al pendiente, vienen y me hablan por teléfono cuando no pueden, y cuando no vienen a mí me da mucha tristeza, pero le pido a Dios que me los cuide.

ENTREVISTADOR: Por como usted fué educada, me parece que confía mucho en Dios, qué le dice cuando platica con él, acerca de la enfermedad de su esposo?

SRA. C: Le pregunto por qué le mando esa enfermedad, que si él se la merecía o que si yo merezco ese dolor de verlo enfermo, le pregunto por qué le mando esto. A veces le digo que mejor me mande a mí todas las enfermedades, pero a mis hijos y a él no.

ENTREVISTADOR: En verdad le gustaría tener insuficiencia renal?

SRA. C: No, no me gustaría.

ENTREVISTADOR: Y entonces por qué la pide?

SRA. C: Es que me duele que tenga eso.

ENTREVISTADOR: Para usted como es Dios.

SRA.C: Dios es amor.

ENTREVISTADOR: Y si es amor, por qué piensa que él le mando la insuficiencia renal?

SRA. C.: Para que pase un poco de lo que él paso?

ENTREVISTADOR: Usted cree que realmente Dios quiere eso?

SRA. C.: En realidad no, Dios nos manda el apoyo y todo para estar bien, ya si nosotros no lo hacemos es cosa de nosotros.

ENTREVISTADOR: Muchas gracias por sus comentarios, yo creo que efectivamente Dios les da mucho apoyo y esperemos que estén bien.

La Sra. C es una persona de edad avanzada, quien durante su vida tuvo mucho sufrimiento y carencias, de tal manera que en la actualidad pasa por una situación de ambivalencia, pues por un lado refiere tristeza y dolor por ver a su esposo enfermo y por otro lado está llena de resentimientos y coraje por situaciones pasadas que no ha podido resolver y perdonar con él. Asimismo, el pensar en su suegra, quien ya falleció, aún la afecta mucho, pues refiere haber tenido una muy mala relación con ella, aunque al final de su vida las cosas habían mejorado, nunca resolvió con ella los conflictos vividos, y esto aunque ella lo niega se ve reflejado en la forma como la culpa de la enfermedad de su esposo.

La Sra. C, aunque está consciente de las enfermedades de su esposo, pero prefiere pensar que siempre ha sido sano,

se encuentra en una situación de negación de la realidad, y lo culpa también por la vida que llevó, sugiriendo que por eso está enfermo y además refiere que de alguna manera Dios se lo mandó y su madre se lo heredó.

La Sra. C, vive un duelo complicado, pues no lo puede vivir y resolverlo adecuadamente, debido a que aún hay situaciones dolorosas que la tienen atrapadas, tendría que empezar a atender los duelos acumulados que tiene y darse la oportunidad de tener paz en su interior.

TESTIMONIO No. 03

Se trata de la 4ª. hija de 5 de los Sres. R y C. la Sra. M quien actualmente tiene 47 años, casada no vive con sus padres, a pesar de no ser la mayor, ni la menor comenta llevar una relación muy estrecha con su familia, pues es quien regula en mucha parte la relación de sus padres y sus hermanos.

ENTREVISTADOR: Buenos días Sra. M, me podría platicar como ha tomado usted y sus hermanos la enfermedad que padece su padre?

SRA. M: Buenos días, bueno ha sido difícil, en un principio, cuando nos dijeron que se tenía que dializar, quería creer que se habían equivocado tuve mucho miedo, pensé que esto sería su fin, mi padre se atiende en el ISSSTE, siempre le han atendido muy bien, pero ante ese diagnóstico, le propuse buscar una nueva opinión, le pedí que fuéramos con un Dr. Nefrólogo particular, quien nos indicó que de acuerdo con sus antecedentes y la situación que en ese momento presentaba, en sus estudios de laboratorio, el diagnóstico del ISSSTE, era correcto, que tenía que someterse a diálisis peritoneal, nos explicó la situación, nos dijo que en ese momento él estaba en óptimas condiciones, estaba muy fuerte aún, a pesar de su edad y sus enfermedades, nos comentó también, que nos recomendaba no buscar alternativas, pues no las había, y si pasaba más tiempo, él empezaría a decaer y entonces sí se

podría complicar la situación, pues tendrían que atenderlo por urgencia y su condición sería muy diferente, nos dijo también que mi papá ya no era candidato a un trasplante, debido a que tenía además de la edad, varias enfermedades como son: Diabetes, hipertensión, antecedentes de infarto problemas de colesterol y triglicéridos, y ahora la insuficiencia renal.

ENTREVISTADOR: Y usted, como se sintió ante esto?

SRA. M: Muy mal, sentí mucha tristeza, pero sabía que no debía quebrarme, pues lo mortificaría más a él y a mi madre, entonces decidí guardar mi tristeza y traté de darle fuerza para aceptar su tratamiento y le ofrecí mi ayuda para acompañarlo, lo comentamos con mis hermanos, había opiniones diversas, uno decía que ya para que lo martirizábamos, si ya no duraría mucho y estaría en malas condiciones, otra decía que por qué no visitábamos más doctores y le hacían más estudios, y los demás decían que si era necesario, adelante.

ENTREVISTADOR: Y él que dijo?

SRA. M: Que si era necesario, lo haría; sin embargo, el día que teníamos la cita para empezar a tomar el curso, se fue temprano a visitar a un Dr. Naturista, quien le dijo que llevarían a cabo un tratamiento de 1 o 2 meses y que trataría de mejorar su situación para evitar la diálisis; por lo tanto perdimos la cita para el curso, así como también la cita para hospitalizarlo y que le colocaran el catéter.

ENTREVISTADOR: Y usted, que pensó de esto?

SRA. M: Me preocupé mucho, a mí ya me había quedado claro que no había ya otra solución, pero sin embargo respeté su decisión, y pedía a Dios, que hubiera un milagro.

ENTREVISTADOR: Y luego, que pasó?

SRA. M: Pasó el tiempo del tratamiento, su situación comenzó a empeorar, bajó muchísimo de peso, y sus estudios salieron muy mal, ya empezaba a tener además anemia y sus niveles se empeoraron; y fue entonces que nuevamente le invite a aceptar su nueva condición, me dolía mucho verlo desesperado, le pedí a mis hermanos que por favor me ayudaran a hablar con él, estuve preguntando acerca de este padecimiento a profesionales de la salud y todavía tenía él oportunidad de tener una mejor calidad de vida, y finalmente aceptó.

ENTREVISTADOR: Y como fue el día en que se hospitalizó?

SRA. M: Triste, yo lo acompañé se veía que él tenía mucho miedo, pero trataba de disimular, me encargó a mi madre, me pidió que apoyara a mis hermanos, me dejó indicaciones de que hacer en caso de que algo saliera mal, nos fuimos al hospital y un día después le colocaron el catéter, estuvo hospitalizado por 1 semana, en la cual no lo dejamos solo por ningún momento, pues todos los hermanos nos coordinamos de acuerdo a nuestras obligaciones para poder apoyarlo, mi

mamá lo visitaba durante el día por ratos pues es una persona ya de edad avanzada, mi padre durante su estancia en el hospital, tuvo una neuropatía diabética y le dolían muchísimo sus piernas incluso le costaba trabajo sostenerse, y así nos lo dieron de alta.

ENTREVISTADOR: Y como fueron los primeros días en casa?

SRA. M: Difíciles, él estaba muy deprimido, había días que no se quería parar, quería pasársela dormido y acostado y cuando lográbamos levantarlo en varias ocasiones se quedaba sentado en un sillón, como perdido, no ponía atención, ante cualquier comentario, lloraba y yo no sabía cómo ayudarlo, pues también me sentía muy triste. Tuvimos que hacer algunos cambios en casa, como por ejemplo cambiarlos de recámara y adecuar las condiciones necesarias para su nueva situación.

ENTREVISTADOR: Y usted, cómo se ha sentido ante esto, ha cambiado su vida?

SRA. M: Si claro, me siento generalmente preocupada, mi padre es una persona independiente, ha aprendido a hacerse sus diálisis, generalmente es muy responsable de sus horarios y de sus controles de glucosa y presión; pero de repente yo creo que se desespera y descuida un poco la cuestión de sus alimentos, siempre le ha costado trabajo llevar un régimen alimenticio muy controlado. Esto a mí me genera angustia pues me preocupa mucho que se afecte.

ENTREVISTADOR: Y en este camino, como han apoyado sus familiares?

SRA. M: Bueno, mis hermanos son buenas personas, en un principio así como yo estaban muy preocupados, platicamos, afortunadamente confían en mí, me escuchan creo que me he podido ganar su respeto. Nos organizamos, para tratar de apoyar a mis padres durante la semana, hicimos un roll para atenderlos de tal manera que no afectara las actividades de cada uno, pues todos tenemos una familia que atender y responsabilidades laborales, y como no tenemos la solvencia económica como para contratar personal de limpieza y quien le apoye en sus diálisis a mi papá, pues quedamos que cuando nos tocara estar en casa, haríamos la limpieza y le ayudaríamos en sus cambios, yo generalmente los llevo a hacer las compras de despensa y cuando hay algún gasto grandecito que no puedo cubrir les pido apoyo y generalmente ha habido respuesta.

ENTREVISTADOR: Entonces ha funcionado?

SRA. M: Más o menos, al principio todos muy puntuales, pero en la medida que fue pasando el tiempo como que les daba un poco de flojera, ya no van el tiempo que habían dicho, yo creo que les cuesta trabajo acostumbrarse, o será que lo ven que ahí la lleva sin ayuda, a veces limpian y a veces no.

ENTREVISTADOR: Y usted cómo se siente ante esto?

SRA. M: Mal, me da tristeza, en ocasiones me enojo y me desanimo, y también quisiera dejar de apoyar, pero luego me calmo me siento con cargo de consciencia y trato de volver a insistir para que retomemos todos los acuerdos. Les enseñé a dializar a mi papá, pero yo creo que les dá nervios o miedo y no lo hacen, pero también entiendo que mientras él pueda hacerlo así va a ser.

ENTREVISTADOR: Y cómo ve a su mamá?

SRA.M: Con mucha dificultad para aceptar la situación de mi padre, es muy difícil para mí verla a veces triste por mi papá, además, yo creo que por su edad como que se ha vuelto a veces muy enojona a veces hace comentarios muy duros, como que siente que él está pagando por haberla tratado en un tiempo mal, o le dice que por culpa de su mamá él está así, o le da de comer alimentos que ella sabe que él no debe incluir en su dieta, o por ejemplo se sienta a comer y pone un salero en la mesa y le hecha bastante sal a su comida como para que él vea que ella si puede comer sal, sé que no lo hace intencionalmente pero a veces la veo molesta, le ha costado mucho trabajo convivir con él de tiempo completo, se ha vuelto muy celosa de que le atendamos a él; yo entiendo que es una persona ya muy grande, que además sufrió en su juventud, pero aun así es muy difícil para mí estar en medio de ellos, a menudo hablo con ella y la consiento, pero cuesta trabajo.

ENTREVISTADOR: Usted también es católica?

SRA. M: Si.

ENTREVISTADOR: Y que le dice usted a Dios con respecto a esta situación.

SRA M: Primero le doy gracias porque veo a mi papá mejor de salud que antes, le pido mucho que me los cuide a los dos pues los quiero mucho, le pido paciencia, le pido que sensibilice a mis hermanos, que ayude mucho a mis papás para que vivan el tiempo que él disponga felices.

ENTREVISTADOR: Usted se ha sentido enojada porque su familia esté pasando por esta situación.

SRA. M: No, yo creo que en todas las familias hay enfermedades y crisis, y hay que enfrentarlas con amor, pues así todo es más llevadero.

ENTREVISTADOR: Le ha sido muy difícil?

SRA.M: No difícil, sí duele ver como los padres se van acabando, pero así es la vida, yo le doy gracias a Dios por tenerlos aún, por tener un esposo y una hijas tan maravillosos que me han apoyado muchísimo. En este tiempo he conocido más a mi padre, y eso es algo que agradezco mucho, he podido hablar con él acerca de algunos asuntos que había pendientes, aclaramos algunas cuestiones que yo creo que a él le han dado tranquilidad. También me asombra mucho lo fuerte

e inteligente que él es, pues a pesar de su edad aun nos da ejemplo de fortaleza; y aunque a veces se me quiebra, nuevamente se recupera. Con respecto a mi madre, le pido a Dios le ayude a limpiar su corazón de tantos rencores que no le han permitido ser feliz, le pido que le dé la capacidad de perdonar y perdonarse por errores pasados, pues generalmente carga un costal pesado.

ENTREVISTADOR: Muchas gracias por su entrevista, créame que son muy valiosos sus comentarios.

SRA. M: Al contrario, gracias a Usted por pensar en ayudar a personas con este padecimiento, y ojalá sirva un poco nuestro testimonio.

La Sra. M manifiesta que de alguna manera es el cuidador primario y regulador de diversas situaciones familiares, por lo cual refleja estar viviendo un duelo silente, ya que, como protección a su entorno, no externa sus sentimientos de dolor, tristeza e impotencia ante las situaciones que prevalecen en su familia de origen, y aunque a veces pasa por momentos de claudicación igual que sus hermanos, ella trata de recuperarse y continua adelante. A pesar de la mejoría física de su padre, le duele verlo en esa situación. A ella le gustaría que hubiera más compromiso de sus familiares, pero entiende que les cuesta trabajo adaptarse a las nuevas necesidades de sus padres. La forma en que su mamá ha

respondido le preocupa mucho tanto por su mamá como por su papá, pues siente que tienen muchos conflictos no resueltos. Es importante mencionar que a pesar de que ella dice ir superando esta situación, durante la entrevista hubo llanto en sus ojos en varias ocasiones.

CAPITULO 4

EL PROCESO DE DUELO.

El proceso comienza desde que se comunica el diagnóstico de la Insuficiencia Renal Crónica, tanto para el paciente como para sus familiares, ya que se tiene que aceptar que se está perdiendo la salud.

A partir de la noticia de ésta enfermedad comienza una nueva etapa tanto para el paciente como para sus familiares, ya que necesitan hacer de entrada, ciertos ajustes en su vida cotidiana. Los conflictos latentes en la familia pueden aflorar ante esta situación; Es posible que el paciente pueda querer dar solución a problemas o sentimientos no resueltos en su vida pasada.

Comienzan a caminar por las diferentes etapas de duelo, que nos comparte la Dra. Elisabeth Kübler Ross en su libro **“Sobre la Muerte y los moribundos”**, como son: la **negación y el aislamiento**, pues se resisten a creer que a ellos les pueda pasar, y con esto el paciente puede tener ansiedad lo cual, le impedirá empezar su tratamiento; **la ira**, pueden estar muy enojados tanto con Dios, como con la vida, con los doctores, con la familia, ya que de alguna manera se sienten víctimas de la desgracia; **el pacto**, hay momentos en que desean tener una negociación, ya sea con la familia, los

doctores o con Dios; **depresión**, es común que por la desesperanza que tienen tengan episodios de depresión, que deberán atenderse para evitar caer en una depresión crónica, y así hasta poder llegar a la **aceptación**, que es cuando podrán encontrar paz y tranquilidad espiritual.

Es importante que tanto el paciente como sus familiares nunca pierdan la esperanza, ante una situación de enfermedad crónica, ya que aceptando su nueva condición podrán tener una mejor calidad de vida, y además, día a día hay muchos adelantos en la ciencia.

Es importante que el diagnóstico, se dé en forma clara y con un lenguaje sencillo; concertar una nueva entrevista, resolver todas las dudas que tenga tanto el paciente como sus familiares, lo cual puede ayudar para llegar lo más pronto posible a aceptar la nueva situación y poder empezar con el tratamiento de diálisis peritoneal. Sería ideal, que en los hospitales, ofrecieran a estos pacientes y a sus familiares el apoyo de un tanatólogo, quien pueda apoyarlos a entender y elaborar su duelo; así como a darse cuenta que quizá tengan duelos sin resolver o acumulados, que en este momento pueden resurgir y hacer este proceso más difícil; como pudimos observar en la entrevista de la Sra. C.

En el libro “Déjalos ir con amor”, de la Dra. Nancy O’Connor, nos brinda información adaptada especialmente para aquellos que atienden a personas ancianas o a alguien que padece una enfermedad terminal, pero de igual forma, considero que es apropiada también para los enfermos crónicos.

Si bien la situación de cada cuidador es única, existen algunos retos en común que casi todos los cuidadores deben enfrentar:

- **Se cuenta con menos tiempo para la vida personal y familiar.** Proporcionar atención toma tiempo, lo que se traduce en menos tiempo personal, menos tiempo libre y menos tiempo para compartir con otros miembros de la familia.
- **Es necesario equilibrar las responsabilidades de cuidador con el trabajo.** Si tienes un empleo de tiempo completo, deberás organizar tu tiempo de descanso para llevar a la persona que estás cuidando a sus citas con el médico, estar disponible para apoyarle en las emergencias, hablar por teléfono con esa persona para saber cómo se encuentra día con día, etcétera.
- **Exigencias económicas,** La gasolina adicional o los pasajes para ir al médico, o para hacer la compra del material médico y de medicamentos, así como el gasto del equipo médico especial, acondicionamiento del

espacio, o bien, el tiempo que se le roba al trabajo, todo ello puede resultar muy costoso y sumarse a tus gastos.

- **Estrés físico y emocional.** Proporcionar cuidados tiene un precio que se paga con el estrés físico y emocional, lo que conduce al agotamiento y, en algunas ocasiones, incluso es causa de que el cuidador enferme físicamente.

Por lo anterior, es importante que las personas que se encuentran alrededor del enfermo, traten de hablar, apoyarse, formen una buena red de apoyo, de tal manera que puedan dar una excelente ayuda al enfermo, quien además es una persona anciana, que ahora va a requerir de más apoyo y amor.

Es importante mencionar, que algunos pacientes con insuficiencia renal crónica, al pasar por crisis de negación, olvidan tomar la medicación, no llevan la dieta que necesitan o bien, no se hacen sus cambios de diálisis regularmente, la Dra. Elisabeth Kübler Roos En su libro “Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido”, comenta lo siguiente:

- Cuando un paciente tiene crisis extremas de negación, y descuidan sus medicamentos, dieta y cambios de diálisis, son candidatos a lo que se denomina “suicidio pasivo”. En el fondo, estos enfermos están dispuestos a renunciar a toda esperanza, y creen que tantos esfuerzos y limitaciones no merecen la pena. Si un

paciente se comporta de este modo, es necesario hablar con él. El equipo que le trata, se debería reunir con él de vez en cuando para reevaluar la situación e intentar comprender su posición y la de ellos. En muchos casos el equipo de diálisis es incapaz de aceptar los límites de un paciente y le inducen a albergar falsas esperanzas. En consecuencia, los pacientes suelen presentar un elevado índice de suicidio pasivo.

Por lo tanto, es importante que las personas que se encuentran cerca del paciente, estén pendientes de cualquier situación de alarma y se lo comuniquen al médico.

El Profesor Oscar T. Tovar Zambrano, en su libro *Un Duelo Silente*, nos dice:

- ¿Qué sentimos, qué pensamos o qué nos sucede cuando por un accidente o por edad, o por cuestiones de enfermedad, se reducen o eliminan nuestras posibilidades de autonomía corporal para efectuar las actividades que veníamos realizando o pensábamos realizar?
- Reconocer y vivir la disminución de las facultades físicas, perder parte o gran parte de la autonomía y movilidad del cuerpo, dejar de tener una parte interna o

externa del mismo, aun cuando pueda tener un reemplazo, para la mayoría de nosotros son experiencias poco fáciles de vivir.

CONCLUSIONES.

Como podemos darnos cuenta, perder la salud nos puede llevar a pasar por un duelo difícil, ya que nadie estamos preparados para pasar por situaciones de este tipo, además tener una enfermedad crónica, nos hace pensar en nuestra propia muerte, y en especial a un anciano, pues además de estar perdiendo la salud, ya perdió la vitalidad que nos da la juventud, empiezan a depender de otros y en muchos casos sienten que ya perdieron a su familia, pues cada uno de sus integrantes tiene rumbos diferentes y ellos se sienten solos. Por tanto es muy importante el apoyo que como sociedad damos a estas personas, y más aún, como familiares.

Es importante formar en los hospitales un equipo interdisciplinario fortalecido por un tanatólogo quien manejará desde que se da el diagnóstico hasta llegar a la aceptación tanto del paciente como de sus familiares, además, el tanatólogo podrá diferenciar la depresión en un duelo normal o bien en un duelo complicado, y así evitar una depresión crónica, lo que puede llegar a afectar todavía más al paciente y su entorno familiar, también podrá identificar, los mecanismos de defensa, la personalidad del paciente crónico y sus familiares,

el tipo de sistema familiar, los roles y vínculos de sus diferentes miembros y las redes de apoyo con que este cuenta.

Se debe de ayudar al enfermo crónico y a su familia para que comprendan el proceso de este sufrimiento, que se den cuenta de que el duelo tiene un curso progresivo y al final podrán seguir viviendo y experimentando la alegría de existir.

Bibliografía

1. **http://www.latinoamerica.baxter.com/mexico/pacientes_cuidadores/terapias/renal/index_renal.html**
2. Guía de inducción al paciente en diálisis peritoneal. expedida por BAXTER.
3. **<http://www.enplenitud.com/cambios-psicologicos-y-sociales-en-los-adultos-mayores.html#ixzz1i1mEPkrY>**
4. **Sobre la muerte y los Moribundos.** Dra.Elisabeth Kübler Roos
5. **Un Duelo Silente.** Profesor Oscar T. Tovar Zambrano.
6. **Dejalos Ir con amor.** Dra. Nancy O´Connor
7. **Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido.** Dra.Elisabeth Kübler Roos