

## **La Hemodiálisis como Rito de Transición**

### **Hemodialysis as a rite of transition**

Esperanza Vélez

#### **RESUMEN**

Este artículo pretende explorar la aplicación conceptual y práctica del modelo de los ritos de transición o ritos de paso en el cuidado de los pacientes nefrológicos en tratamiento de hemodiálisis (HD) en nuestro entorno cultural. Se utilizó un enfoque etnográfico y metodología cualitativa narrativa, con una interpretación fundada en el paradigma constructivista. Por muestreo intencional se seleccionaron doce individuos, seis mujeres y seis hombres, en tratamiento de hemodiálisis. La observación prolongada y la inmersión en la cultura de la hemodiálisis se llevaron a cabo en la unidad de diálisis y en las casas de los pacientes, en donde se realizó la entrevista en profundidad.

El análisis de las narrativas de los pacientes muestra las tres etapas de los ritos de paso: separación, transición o marginalidad y reincorporación. Se argumenta la utilidad metafórica de la aplicación de este modelo y su posible influencia sobre la calidad de cuidado ofrecida a estos pacientes.

**Palabras clave:** Rito de transición, Hemodiálisis, Metáforas de la Hemodiálisis

#### **ABSTRACT**

This article intends to explore the conceptual and practical application of the rites of transition model in the care of renal patients on hemodialysis treatment in our cultural environment. An ethnographic approach and narrative qualitative methodology were used, with an interpretation grounded in the constructivist paradigm. By convenient sampling, twelve patients on hemodialysis treatment were selected. The immersion in hemodialysis culture and the observation process were done in the hemodialysis unit and also at patients' home, where the in-depth interviews were carried out.

The analysis of patients' narratives shows the three stages of the rites of transition: separation, transition and reincorporation. The metaphoric usefulness of this model's application and its possible influence on the quality of care offered to these patients is argued.

**Key words:** Rite of transition, Hemodialysis, Hemodialysis' metaphors

## I. INTRODUCCION

Las transiciones son aquellos periodos en los que la vida sucede con mayor intensidad, en los que uno se encuentra en el medio de un cambio profundo.

Los ritos de transición son actos o ceremonias que facilitan los pasos difíciles en el curso de una vida humana. Sufrimos transiciones pero interpretamos ritos. Algunos de los pasos en el curso de la vida se prevén fácilmente, otros sencillamente ocurren. El nacimiento, la adolescencia y la muerte son puntos de inflexión, momentos críticos muy previsible que requieren ritos para su negociación exitosa. Pero existen otras situaciones peligrosas menos previsible en las que el uso de rituales es menos común: un divorcio, el comienzo de la escuela, una enfermedad. La función principal de un rito de paso es garantizar que se presta atención a tales eventos de una forma íntegra, tanto psicológica como social y espiritual, posibilitando la madurez que permitirá seguir el curso de la vida sin los "fantasmas" que pueden surgir de transiciones incompletas.

El paso desde el reino de los sanos al reino de los enfermos cruza fronteras que alteran la posición social de la persona, la hemodiálisis puede ser analizada por tanto como un "rito de transición", un acto social relacionado con el tránsito de un lugar o etapa de la vida a otro/a, que puede tener la función (entre otras) de crear una solidaridad temporal o permanente entre personas, formando una comunidad social.

En cuanto al marco teórico, para explicar la diálisis como rito de paso, se ha seguido el modelo o secuencia tipo propuesta por van Gennep (1), y adoptada por Martin K(2) para el estudio de la dependencia de estos pacientes, basada en una secuencia temporo-espacial que se define por unos periodos preliminar, liminar y posliminar, los cuales determinan a su vez ritos de separación, marginalidad y agregación. Los ritos de paso se producen muchas veces para cada persona y se asocian, a menudo, con ciclos de la vida críticos y culturalmente importantes como el embarazo, el nacimiento, la niñez, adolescencia, madurez, matrimonio, duelo y muerte. En este caso lo aplicaremos a las etapas de pasaje en relación a la enfermedad, en concreto a la insuficiencia renal crónica.

La insuficiencia renal crónica, desde la perspectiva de la medicina, es el término que se aplica a la reducción clínicamente significativa, progresiva e irreversible de la función renal. Los hallazgos clásicos de la insuficiencia renal crónica son cifras elevadas de urea en sangre, coloración cetrina de la piel y presencia de aliento similar al amonio o a la propia orina. En estos momentos es imprescindible iniciar tratamiento sustitutivo de la función renal, siendo el más común la hemodiálisis: técnica de depuración extracorpórea de la sangre que se realiza en unidades de diálisis hospitalarias y en unidades extrahospitalarias, con una pauta de tres sesiones semanales de cuatro horas por sesión. Un tratamiento este que el paciente necesitará de por vida o hasta la llegada de un trasplante renal.

## II. MATERIAL Y METODOS

El estudio se ha llevado a cabo siguiendo el proceso y la metodología de la investigación cualitativa narrativa, fundada en el paradigma constructivista, con el objeto de explorar la aplicación de los ritos de paso a la hora de entender el significado y el impacto de la enfermedad para aquellos que la padecen (como punto de inflexión en sus vidas) y la aplicación del conocimiento derivado en el cuidado de los pacientes con una insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis.

¿Por qué la elección de esta metodología?: La actividad narrativa organiza el modo en que interactuamos con otras personas, es un medio para probar y resolver problemas colectivamente y un medio para expresar identidades personales y sociales (3). El pensamiento narrativo produce historias que recrean la experiencia vivida (4) "el conocimiento narrativo es más que la expresión emotiva, es una forma legitimada de conocimiento razonado" (Bruner J.). Las narrativas evocan la experiencia, pero también crean significado y la base para la conducta. A medida que el paciente cuenta su historia, rememora el pasado, el presente y adelanta el futuro, reevaluando y reconstruyendo su yo perdido (5)(6) Como tal, las narrativas pueden ser parte de procesos fundamentales de pensamiento tales como la toma de decisiones.

En cuanto a la muestra: se seleccionaron por muestreo intencional no probabilístico un total de 12 pacientes, 6 hombres y 6 mujeres, de edades comprendidas entre los 45 y 75 años y un tiempo en diálisis de 1 a 20 años. La selección se realizó en un centro extrahospitalario de hemodiálisis dependiente de la Fundación Jiménez Díaz. En lo que respecta a los criterios de las variables de los entrevistados, se destacan los siguientes aspectos: **tiempo de entrada en diálisis** superior a un año: la pertinencia de esta variable estriba en la posibilidad de conocer las tres fases de los ritos de paso, los pacientes con poco tiempo en diálisis tienen un recuerdo vivo y claro de los primera fases de transición y ofrecen la posibilidad de conocer el esfuerzo de adaptación en pleno proceso de cambio, pacientes con más tiempo en tratamiento ofrecen la posibilidad de conocer la modificación de las conductas y su adaptación al tratamiento; y **el tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la entrada en diálisis**: la relevancia de esta variable estriba en conocer el impacto del tiempo desde el diagnóstico hasta la entrada en diálisis (**periodo prediálisis**) en el proceso de transición y adaptación a la enfermedad.

El análisis e interpretación de los datos siguió ese proceso de carácter circular que distingue a la investigación interpretativa. Los diferentes pasos (fundamentación, interpretación, abstracción y síntesis, análisis, nuevas preguntas) se informan uno a otro y van avanzando de forma que la coherencia se logra a través de una convergencia entre la experiencia y los conceptos (7).

El trabajo de campo se realizó durante los meses de febrero y marzo, empleando la triangulación de varias fuentes: historias clínicas, entrevistas abiertas, observación y la inestimable ayuda de dos colaboradores externos. Cabe también destacar que la autora cuenta con 22 años de experiencia en el campo del cuidado nefrológico.

Todas las entrevistas, realizadas en el momento y lugar convenido por los entrevistados (su hogar, en la mayoría de los casos) fueron grabadas para garantizar el registro completo de la entrevista. El tiempo de duración de la entrevista osciló entre 45 y 90 minutos. Las grabaciones se transcribieron, se leyeron en varias ocasiones y se procedió a la codificación de ideas clave. La vuelta al texto completo de la narración del paciente y a las notas de campo fue necesaria para garantizar que los fragmentos de temas clave eran extraídos de forma coherente en función de las ideas clave que se querían analizar, relacionadas con los ritos de paso.

### III. RESULTADOS

El sujeto ritual, individual o colectivo, pasa por las fases de separación, marginalidad o transición y agregación en el tránsito de una situación social a otra. Durante la prediálisis se produce la **fase de separación (diagnóstico y etapa prediálisis)** del grupo social precedente. En esta etapa de separación se cruza la frontera entre la salud y la enfermedad, se constituye entorno al inicio del tratamiento, con visitas regulares a la consulta prediálisis o ingresos para la realización de la fístula o prótesis vascular (el acceso a la circulación que hará posible la entrada de estos pacientes en hemodiálisis). El aislamiento tanto físico como de aquellas actividades que había podido realizar hasta entonces es evidente en las actividades que había podido realizar hasta entonces es evidente en las palabras de Angela y Paula:

*"Pues aunque mi hermana estaba aquí, yo estaba pues sola, ya lejos de casa, ya lejos de todo a lo que pues yo estaba acostumbrada...pues yo me voy a morir, decía yo, y esto era todo nuevo (la enfermedad), yo no entendía y ... pues tampoco sientes como que la puedes compartir, pues porque mi hermana ya hacía bastante con tenerme. [...] fuimos de urgencias al hospital ... y yo estaba sola de noche, yo me acuerdo con esto aquí (el catéter para la diálisis) ..." (Angela, E12.44 años, en diálisis desde 2001, nivel de instrucción básico, vive con una hermana y la familia de esta, trabajo temporal como empleada de hogar)*

*"cuando el médico me dijo aquello (que tenía que entrar en diálisis)mi vida se dio vuelta, no sabía que tenía que hacer... dejé de estudiar...no podía comer...abandoné, no lo podía creer"(Paula, E8, 48 años, fecha de comienzo en diálisis 1978,tres trasplantes rechazados, nivel de instrucción básico, desempleada, vive con una hermana y la familia de esta)*

El paso de un estado a otro no es siempre aceptado:

*La primera reacción fue horrible...cuando me lo dijo el doctor me sentó muy mal, y dije "no, a mí no, a mí esto no"...yo me ponía toda nerviosa" (Paz, E2, 70 años, en diálisis desde 2003, nivel de instrucción básico, jubilada, vive sola)*

y pueden también darse procesos claros de regresión que se manifiestan con un no querer saber, un desaprobar, una aculturación.

Las características de esta etapa son separación, tránsito a través del umbral y pérdida del estatus previo.

Desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la entrada en programa de hemodiálisis (periodo prediálisis), el paciente es mantenido en tratamiento conservador con dieta y medicación, un régimen de vida que rompe el marco de la vida habitual ya que, sobre todo la dieta, se introduce en el vínculo social de la persona.

El periodo prediálisis constituye un periodo de preparación tanto física (preparación del acceso vascular: fístula arteriovenosa o catéter central) como psíquica y la primera toma de contacto con la diálisis y con lo que será su vida en un futuro más o menos próximo. Este periodo está marcado por la falta de información percibida, angustia, incertidumbre, depresión, etc. Muchos comentan no haber recibido información adecuada de la diálisis y aseguran que tampoco la reclamaron. Las consultas programadas con el personal sanitario tienen como objetivo no sólo informar sino que el paciente tome contacto con el espacio físico, que vea a otros pacientes. Por las declaraciones de los pacientes, el objetivo de las consultas no se alcanza y además tiene efectos negativos en algunos casos. Para la mayoría, la principal fuente de información sobre el nuevo mundo al que entrarán es el contacto con otros pacientes y lo que ellos son capaces de captar en sus visitas a la consulta de prediálisis o a la unidad de diálisis. Con estas herramientas, la mayoría construye una imagen muy distorsionada y trágica de la realidad que sólo con el tiempo y su propia experiencia irán cambiando.

El comentario de Gregorio es un buen ejemplo de la escasa repercusión que tiene la información que se ofrece en las sesiones prediálisis comparada con el impacto que produce la visión de pacientes ya en programa.

*"...tenía un desconocimiento total y aquello, pues la verdad....Luego unido a lo que le he dicho antes, unido a que iba a prediálisis y **yo veía a gente cómo entraba allí y cómo salía**...aquello ya me terminó de hundir" (Gregorio, E5, 72 años, en diálisis desde 1997, nivel de instrucción medio, jubilado, vive con su mujer)*

Algo similar ocurre con Carmen, no hace mención de su periodo en prediálisis como fuente de información, es la experiencia de la diálisis, la percepción de la imposibilidad de una vuelta a la 'normalidad' la que les lleva a cambiar su disposición a ser informados.

*"**Poca información** porque yo cuando entré allí, en la Concha, la primera vez, de diálisis lo único que me comentaron fue "bueno, si te sientes algo raro nos avisas...[...].cuando salí le dije a mi marido **¿has visto que cuadros?**" (Carmen, E11, 60 años, en diálisis desde 2000, nivel de instrucción medio, ama de casa, vive con su marido)*

*"no me lo explicaron.[...]..., ya me di cuenta por mi solo...porque yo no pregunté" (Miguel, E9, 46 años, en diálisis desde 2001, nivel de instrucción medio, jubilado, vive solo)*

*"...yo pensé que diálisis era un **análisis más**". (Paula, E8)*

*"...les oía comentar que **les pinchaban varias veces**, iy yo odiaba los análisis! Y cuando decía esa mujer que la pinchaban un día si y otro no yo decía que me moría..." (Natalia, E1, 45 años, en diálisis desde 1977, dos trasplantes uno de ellos la mantuvo 7 años fuera de diálisis, nivel de instrucción superior, empleada a tiempo completo, vive acompañada)*

*"... al principio ni idea de todo lo que podía...solamente sabía que era **ponerte en la máquina**, depurarte la sangre... pero claro había muchas cosas que yo ignoraba. Y es ahora que poco a poco vas aprendiendo cada día más" (Carmen, E11)*

Todos estos comentarios denuncian una falta de información que no concuerda con lo que recogen sus historias médicas en cuanto a asistencia a consultas prediálisis preparatorias; algo que podría interpretarse como la negación a aceptar de entrada su condición, en espera de un milagro que les rescate de su destino:

*"...yo en el primer momento cuando me decían "esto te va a durar toda la vida" yo decía, "no, esto yo me voy a recuperar pronto", lo decía para mi mismo, lo decía para superarme un poco así. [...] no lo aceptaba al principio "esto estoy seguro que con 5 ó 6 sesiones, por ejemplo, me van a dejar bien y voy a seguir mi vida.... (Miguel, E9)*

**La fase liminar o fase de transición (primeras diálisis)** identificada como una situación de indefinición (el reino de lo indefinido), mantiene características de la situación precedente y de la que está por llegar. Este es el periodo en el que la gente que comienza en diálisis experimenta el proceso de aprendizaje y vive los rituales que le preparan para su nuevo estatus. Si en la fase de separación se producía un primer contacto, este es un periodo intenso de preparación por parte de los oficiantes del rito y especialistas (enfermeras y profesionales de la salud), un periodo en el que los nuevos iniciados aprenderán a cuidar su fístula, prevenir infecciones, nociones de fisiología, el procedimiento de la diálisis y recursos a su alcance. La fase liminar implica la paradoja de vivir la vida y la muerte de una forma tangible, y significa vivir el tratamiento de diálisis como un proceso cercano a la muerte

*"cuando el médico me dijo que tenía que hacerme la diálisis pues yo le digo a mi hermana "yo no me hago eso" yo pensé que ya con eso el mismo día me voy a morir"...Las primeras diálisis eran..., hasta quedarme en mi peso yo salía muy mal. Yo le decía a mi hermana "por favor, mándame de regreso que me quiero morir en la casa" (Angela, E12)*

La etapa liminar es una etapa de ansiedad y de peligros porque en este "reino indefinido" no existe tierra firme. El peligro es evidente para aquellos que pasan del mundo del no dializado al del dializado, y se manifiesta en calambres, hipotensiones, infecciones, hiperpotasemias y ajustes del peso seco, hasta que el aprendizaje y la adaptación al tratamiento queda medianamente establecido.

Es una etapa esta en la que el paciente, con información que aún no ha sabido asimilar sigue construyendo todo un **mundo simbólico**, un mundo de significados en el que su entorno social y cultural ofrecen las herramientas para elaborar su discurso. Los síntomas son medios corporales que conectan a la persona a un mundo abierto nuevamente a la interpretación, dando lugar a una serie de decisiones y de acciones. El discurso médico irá poco a poco desplazando todo un primer discurso simbólico que responde a la necesidad de razonar, de narrar los cambios que experimenta. El cambio de sensaciones es entendido o razonado de acuerdo a fenómenos cognitivos o de la conducta en los que el sujeto toma parte, proceso de anclaje que permite transformar lo desconocido en un sistema de categorías que le es propio, acomodando la nueva información coherentemente a la experiencia del paciente; así, los signos y síntomas son achacados a problemas particulares donde el contexto social es muy importante en el padecer.

*"...al principio pensé "claro tanto trabajo..." porque he trabajado desde los 13 años, ¿sabes Sí, aquí en el bar, como una mula, y cargando mucho los riñones, pues claro... así ha pasado". (Paz, E2)*

*"..., he hecho algunos excesos, he bebido mucho y he fumado....bueno sigo fumando, aunque menos. [ ]. El médico me dijo que tenía quistes en el riñón, herencia de mi madre, ..." (Miguel, E9)*

Así, las primeras diálisis son descritas como un auténtico **proceso de metamorfosis** con una serie de etapas, un proceso que se inicia con la invasión del cuerpo. El cuerpo es invadido por catéteres, agujas, cuerpos extraños para el paciente que le producen dolor como elemento necesario para seguir vivo:

*"**Me pusieron un catéter en el muslo**, porque no me lo podían hacer por el brazo, me hicieron el catéter en el muslo y ahí empezó todo, ya me di cuenta por mi solo... porque yo no pregunté" (Miguel, E9)*

*"...estás un poco asustado porque no sabes de que va el tema, porque además el mismo día de la diálisis **te ponen el catéter**" ( Ignacio, E7, 48 años, en diálisis desde 2002, nivel de instrucción superior, vive acompañado y trabaja a tiempo completo)*

El cuerpo es también colonizado, la fístula, los injertos protésicos, necesarios para el acceso a la circulación, se instalan como bandera que indica el nuevo "orden" que se incorpora en el cuerpo;

*"Cuando realmente fui consciente de que la cosa se ponía mala... que iba para largo...fue cuando me hicieron la **fístula**" (Natalia, E1).*

Es vampirizado y finalmente transformado en hombre nuevo, puro, con una nueva identidad; una identidad que vendrá marcada por los "ajustes" impuestos por la máquina en esa relación simbiótica hombre-máquina que el paciente se ve obligado a establecer.

*"para mí era que se metían en una máquina y, no sé, no sé. Yo les veía en una máquina como un robot, y decía yo "pues se meterán ahí", y como les escuchaba que **les sacan la sangre** pues decía yo "pero les sacan toda la sangre, todo, todo, todo y le dejan a uno sin sangre, y luego ¿cómo le vuelven a poner? - yo pensaba - ¿cómo puede ser eso?" "* (Angela, E12) (vampirización)

*"Entonces acostada ahí veía la máquina y decía "**me voy a quedar sin sangre, se me va a paralizar el corazón**", tenía tantos nervios. Decía yo "y hasta cuando se acaba de salir la sangre", pero al mismo tiempo veía los dos tubos y decía "pero ¿por qué hay los dos tubos?". Luego la enfermera me lo dijo, le digo "¿por qué tengo dos tubos?" dice "es que por la una te sale y por la otra te entra", ahí digo, ya pensé en mí y digo "entonces no es que me quedo sin sangre, es que va **limpiándose** y va luego poniéndose en mí, ¿no?. (Angela, E12) (purificación)*

*[...] pero **yo no pensaba vivir años, que ya estoy más de dos años**, yo decía "meses, unos tres, seis meses voy a aguantar". Decía ¿yo voy a llevar esto hasta cuando me muera? Y decía (el médico) "¡ay! mujer, si no te vas a morir ya, no te pasa nada, si tú aguantas la diálisis pues te irá bien; hay muchas personas que han estado así muchos años con diálisis" Entonces ahí ya dije yo "**se puede vivir así**". (Angela, E12)(simbiosis)*

*"el primer día fui con un poco de miedo y tal cual. Salí mal. El segundo día igual, con miedo y tal y salí mucho mejor que el primer día, porque de la primera diálisis, sinceramente, no sales muy bien, salí mejor que el primer día, y ya el tercero que fui salí muy bien, y ya me noté yo que en comparación con la semana anterior, que no podía ir de aquí a mi casa, tenía que hacer una parada porque me cansaba, y salí tan bien, tan bien, tan bien que pensé "**esto es lo que hace falta, claro**".(Manuel, E3, 60 años, en diálisis desde 2001, nivel de instrucción medio, jubilado, y vive acompañado) (colonización/ transformación)*

La metamorfosis hombre humano-hombre máquina es temida por aquellos que consideran la pérdida de identidad, de conciencia, de su "humanidad" como rasgo asociado a esta transformación, figura arquetípica de la cibercultura. En nuestro espacio mitológico, la máquina y sus perversos entrecruzamientos con el tejido humano genera toda una nueva estirpe de monstruos del Dr. Frankenstein, quizás Terminator y Robocop sean algunos de sus más famosos representantes.

*"yo no quería saber nada, estaba asustado...yo veía a la gente que entraba allí en las condiciones en las que entraba y yo le decía a mi mujer ¿pero tú ves como entra la gente aquí?, **si son zombis**.(Gregorio, E5)*

Pero es también producto de esa cibercultura una figura del cuerpo que ya está entre nosotros y que ha calado en el tejido social, la figuración del cuerpo en donde la distinción entre organismo y mecanismo se diluye produciéndose una fusión armónica de la técnica, la mecánica y la materia humana, lo que constituye el triunfo de la prótesis, la invasión y la colonización del cuerpo por la máquina, un entrecruzamiento de lo orgánico y lo inorgánico que ha hecho posible la mejora de la calidad de vida para algunos padecimientos (prótesis de cadera, marcapasos, prótesis cardiacas, etc) y que es deseada y considerada por algunos de los pacientes en diálisis:

*"yo pensé que diálisis era un análisis más...[ ]. Pero yo pensaba que el riñón (la máquina) era como **una prótesis, coger y pagarla y te la ponen y te vas a casa.**" (Paula, E8)*

*"aprendes y vas viendo que es todo una rutina que te ayuda a vivir [...] pues esto es como otro tipo **de prótesis**" (Gregorio, E5) (colonización-hombre/máquina)*

Durante la hemodiálisis, la máquina es incorporada a la imagen corporal como una parte de sí mismo, no como "mero apéndice" sino como otro órgano más de su organismo. Pero esta incorporación y conexión a la máquina tiene también una ambivalente representación simbólica: por un lado, es fuente de vida y regeneración, símbolo del cordón umbilical (cuerpo muerto y enseguida revitalizado (hombre nuevo), que produce el renacimiento del cadáver y, por otro lado, el rechazo a la innegable sumisión y dependencia que de ella tiene; es decir, rechazo y agradecimiento.

*"Diálisis es como una cosa que **odias mucho, mucho, mucho, pero que la necesitas tanto** que poniéndola en una balanza se llegan a equilibrar, a veces casi le das la razón a la diálisis. A veces le tienes que dar la razón porque si no fuera por la diálisis..." (Paula, E8) (Ambivalencia: rechazo/agradecimiento)*

*"...la máquina sí me está ayudando, salgo pachucho pero yo sé que después de comer me echo la siesta y cuando me levanto **soy un hombre nuevo**, las cosas como son, me apetece leer, me apetece salir..." (Miguel, E9) (metamorfosis, renacimiento)*

**La fase de agregación (diálisis como forma continua de tratamiento)** permite a la persona la reentrada en la sociedad pero sobre unas coordenadas distintas, como dependiente de la diálisis. Los nuevos patrones de conducta, las nuevas responsabilidades, los nuevos derechos, los nuevos roles que implica la entrada en el mundo de los dializados le ofrecen al sujeto una nueva identidad.

Los pacientes de diálisis son portadores de marcas visibles de identidad que son referidas en ocasiones como estigmas (una característica de los ritos de paso descrita por V. Turner (8), hablamos de las cicatrices de las fístulas, de los apósitos de las zonas de punción, de las marcas de las agujas, de los hematomas, el cambio de imagen. La vivencia de estos estigmas supone una experiencia en ocasiones tan desagradable como la descrita por Paula o por Natalia:

*"Me llegaron a decir que cuanto me 'picaba'..." (Paula, E8)*

*"ahí lo pasé jodido....yo estaba muy hinchada de cara y se metían mucho conmigo, y lo pasé mal" (Natalia, E1)*

La rutina de la diálisis y su inevitabilidad termina convenciendo del estado de enfermedad, de cronicidad, a la vez que obliga al paciente a regular sus actividades en función de ella. Se convierte inevitablemente en "una forma de vida".

La aceptación llega con el tiempo y el conocimiento. Los iniciados se irán convirtiendo en expertos conocedores de su cuerpo, e irán estableciendo sus propias fronteras de lo teóricamente permitido y no permitido del régimen médico hasta adaptarlo exitosamente a su vida social.

La diálisis ayuda a emerger el nuevo yo del paciente, que ha de reconstruir y aprender a vivir su nuevo estatus social.

*"...La diálisis me ha hecho mucho más fuerte, yo no imaginaba que pudiera pasar por todo lo que he pasado, pero soy mas capaz de aguantar, no se, le doy gracias a Dios...hay que acomodarse a las circunstancias que te vienen,...saberte conformar..." (Teresa, E10, 64 años, en diálisis desde 1984, un trasplante la mantuvo fuera de diálisis durante 14 años, nivel de instrucción medio, ama de casa, vive acompañada)*

*"..ahora mis amigas cuando me ven me dicen pero que guapa estás chica, pero si has engordado y todo. Eso si, que los días que salgo de diálisis estoy muy mareada, pero bueno....la diálisis sí me ha dado una esperanza de seguir viviendo...." ( Paz,E2)*

*" la diálisis ha sido mi salvación, en muchos sentidos, eh!...no solo que no me he muerto, he renacido para mi vida familia también... en fin, leo el periódico, paseo, disfruto de mi familia... he pedido mucho, pero supongo que también he ganado "*  
*( Angel, E6, 66 años, en diálisis desde 1994, nivel de instrucción superior, jubilado, vive acompañado)*

*"la diálisis es tu vida". (Carmen, E11)*

*"trato de afrontar la diálisis como una obligación más que tienes que hacer todos los días".(Ignacio,E7)*

El hecho de ser dializado se comporta como un rito de paso que se escenifica tres veces por semana, renovando a los sujetos en su "condición de salud". Como con cualquier acto ritual, éste es realizado en un contexto social y exhibe elementos fundamentales de cambio social.

Un aspecto importante de la liminaridad colectiva es el llamado comunitas, un intenso espíritu comunitario, un sentimiento de igualdad y proximidad social. Las personas que experimentan la liminaridad juntamente forman una comunidad de iguales, surgen así las asociaciones de pacientes en diálisis, donde se produce el encuentro o unión con otros en similar situación mediante un sentido de unidad y empatía entre ellos. Se produce una conexión emocional. Comparten historias sobre sus experiencias. Es habitual la "circulación" de consejos de unos a otros que son dados, tomados, aceptados, rechazados, analizados, criticados, etc.

#### **IV. DISCUSION**

Los relatos de los pacientes sostienen la existencia y la participación de los pacientes en los ritos de transición

La transición de un estatus social a otro, de la salud a la enfermedad, de la independencia a la dependencia, es vivida como algo tremendo por lo que supone de desarraigo de prácticas sociales y culturales previas y por la necesidad de adaptarse a una nueva vida.

Los entrevistados no describieron su vida en diálisis como una progresión continua desde un estado más o menos saludable a un estado de empeoramiento progresivo. Sus historias se concentran en datos específicos o puntos de inflexión o momentos cruciales en los cuales los entrevistados hicieron una transición simbólica desde un rol social normal al rol de enfermo. Son momentos cruciales en esta transición la entrada en diálisis y la aceptación de la cronicidad de la enfermedad.

El estudio de la insuficiencia renal crónica y su tratamiento a través del enfoque de los ritos de transición constituye una opción importante en el campo de las ciencias de la salud, ya que permite acceder a otros mundos de interpretación y significación diferentes a los de los profesionales; mundos que es necesario conocer si se pretende proporcionar atención integral a los problemas de salud de la población.

Los ritos de paso están interesados fundamentalmente en el mundo social y no tanto en la respuesta individual, por lo que su aplicación a nuestro mundo actual, en el que triunfa el individualismo, resulta un tanto extraño. No obstante, este modelo, mediante el proceso narrativo ilumina el "viaje" de estos pacientes, hace visibles elementos comunes y homogéneos, tales como la transición social del iniciado desde la salud a la enfermedad y a una vida de dependencia de la diálisis.

El paso de la salud a la enfermedad implica decir adiós al mundo hasta entonces conocido y hace tomar conciencia de que la vida no será nunca igual. Cruzar la frontera al mundo de lo desconocido, con rituales desconocidos, realizados por profesionales sanitarios desconocidos hasta entonces puede llegar a ser una experiencia espantosa para el paciente. Como enfermeras, corremos el peligro de "acostumbrarnos", de no saber valorar los efectos de estos cambios sobre la vida de nuestros pacientes. Los ritos de paso se convierten así en un modelo útil para sensibilizar al personal sanitario que trabaja con estos pacientes sobre el trauma, la pérdida y los cambios que conlleva en la vida de una persona su entrada en un programa de diálisis.

## **Aplicación para la práctica**

Del análisis de las distintas fases de los ritos de paso podemos extraer recomendaciones para la práctica. En la fase de separación y fase liminar la queja repetitiva de los pacientes es la falta de información, algo que no concuerda con lo registrado en las historias clínicas y sus consultas prediálisis, por lo que podemos afirmar que no basta con que al paciente se le ofrezca información científica considerada necesaria para el buen manejo de su padecimiento; se debe además trabajar con mayor énfasis en la cuestión de la distancia con la cual se percibe esta información. Una distancia que se acortará si somos capaces de conocer su modelo explicativo de la enfermedad, el significado que el paciente le da a su padecimiento.

La presencia en las sesiones de prediálisis de un paciente en programa de diálisis, con cierta experiencia y bien adaptado al tratamiento, y la formación individualizada con información detallada y adaptada a las necesidades de cada paciente pueden suponer una ayuda. La presencia de un paciente "experimentado" resulta de gran utilidad en la fase liminar, en donde la angustia de la entrada en programa hace correr la imaginación de una forma que llega a ser agobiante para el paciente nuevo. La presencia del paciente experimentado dejará constancia del carácter temporal de esta etapa y de la necesidad de progresar en la aceptación y adaptación de su nueva condición.

La visita prematura a la unidad de diálisis de pacientes crónicos hospitalizados, con comorbilidades o en mal estado como primer contacto con el mundo de los dializados no parece una buena idea de acuerdo a la movilización de imaginarios recogida en el estudio. Una sugerencia para evitar este primer choque sería ubicar la consulta prediálisis fuera de la unidad de diálisis de crónicos y sugerir una primera visita a una unidad extrahospitalaria, en donde entrarán en contacto con pacientes dializados sin enfermedades añadidas y con un mejor estado general.

La aceptación llega con el tiempo y con el conocimiento, por lo que en la fase de reincorporación parece evidente la necesidad por parte del personal enfermero de reconocer al paciente su conocimiento sobre su cuerpo y sus habilidades de autocuidado y reafirmar así su capacidad para adaptarse a la nueva situación impuesta por el tratamiento.

## **Agradecimientos:**

Mi más sincero agradecimiento a los doce pacientes que me concedieron sus historias para la realización de este trabajo. A mi tutora, Milagros Ramasco por su dirección, sus buenos consejos y su paciencia, y al Dr. Jesús Hernández por su continuo apoyo.

## Referencias

1. **Van Gennep A.** The rites of passage. Chicago: University of Chicago Press, 1909/1960.?
2. **Martin-McDonald K, Biernoff D.** Initiation into a diálisis-dependent life: An examination of rites of passage. Nephrology Nursing Journal 2002; 29 (4). P. 347-352.
3. **Ochs E.** 'Narrative' in Discourse as structure and process. London: T.A. van Dijk ; 1997.p. 185-207.
4. **Bruner J.** Actual Minds, Possible Worlds. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1986.
5. **Ruiz Olabuenaga JL.** Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto, 1996.
6. **Taylor SJ, Bogdan D.** Introducción a los métodos cualitativos de Investigación. Barcelona: Paidós, 1986.
7. **Lacasa P, Reina, A.** La Televisión y el Periódico en la Escuela Primaria: Imágenes, Palabras e Ideas. Madrid: CIDE. Centro de Investigación y Documentación Educativa. MECD. Ministerio de Educación Cultura y Deporte, 2004.
8. **Turner, V.** The forest of symbols: Aspects of Ndembu ritual. Ithaca, NY: Cornell University Press, 1967.