

El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida

RESUMEN

Objetivo: comprender las experiencias de cuidado de enfermeras integrantes de grupos de trasplante de la ciudad de Bogotá. **Materiales y métodos:** investigación cualitativa, utilizó la estrategia de grupos focales; la organización y el análisis de datos siguieron la propuesta de codificación de Janice M. Morse; participaron, previo consentimiento informado, 10 de 20 enfermeras de unidades de trasplante. Se realizó triangulación entre las integrantes del equipo investigador y la literatura relevante. **Resultados:** emergieron 6 categorías: 1) los múltiples significados del trasplante: cambio, pasión, satisfacción, esperanza, libertad, mayor cercanía, responsabilidad, compromiso, complejidad; 2) las redes de apoyo: familia, asociación de enfermeras, grupo de trabajo interdisciplinario, empresas promotoras de salud, industria farmacéutica; 3) implicaciones del día a día: relación cercana con el paciente y la familia, fortalecimiento de la autoestima profesional, estatus dentro del grupo de trasplante, manejo de las cargas; 4) trayectorias del cuidado profesional: acompañamiento de la enfermera a través del ciclo vital del paciente y posibilidad de identificar necesidades por la estrecha relación con él; 5) el perfil de la enfermera: carácter, conocimiento, compromiso, disponibilidad permanente y capacidad de gestión; 6) contradicciones del trasplante: rechazo al injerto, sufrimiento, desesperanza, sistema de salud; para enfermería, las agotadoras jornadas de trabajo.

PALABRAS CLAVE

Trasplante de riñón, acontecimientos que cambian la vida, investigación cualitativa, atención de enfermería, narración (Fuente: DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/aqui.2015.15.2.10

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Carrillo-Algarra AJ, Mesa-Melgarejo L, Moreno-Rubio F. El cuidado en un programa de trasplante renal: un acompañamiento de vida. *Aquichan*. 2015; 15 (2): 271-282. DOI: 10.5294/aqui.2015.15.2.10

1 Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Investigadora Grupo Perspectivas del Cuidado. Bogotá (Colombia). ajcarrillo@fucs salud.edu.co.

2 Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá (Colombia). lpmesa1@fucs salud.edu.co

3 Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá (Colombia).

Recibido: 06 de noviembre de 2013

Enviado a pares: 14 de febrero de 2014

Aceptado por pares: 3 de diciembre de 2014

Aprobado: 28 de enero de 2015

Care in a Kidney Transplant Program: Accompaniment and Support

ABSTRACT

Objective: Understand the care experiences of nurses who are part of kidney transplant groups in the city of Bogota (Colombia). **Materials and Methods:** This is a qualitative study developed with a focus-group strategy. The information was organized and analyzed pursuant to the coding proposed by Janice M. Morse. Ten out of 20 nurses from transplant units took part, after giving their informed consent. Triangulation was done between the members of the research team and the relevant literature. **Results:** Six categories emerged: 1) multiple meanings of the transplant: change, passion, satisfaction, hope, freedom, greater closeness, responsibility, commitment and complexity; 2) support networks: family, partnership among nurses, interdisciplinary working group, health insurers and the pharmaceutical industry; 3) day-to-day implications: close relationship with the patient and family, build-up in professional self-esteem, status within the transplant group and handling workloads; 4) the course of professional care: nursing accompaniment and support throughout the patient's life cycle and the possibility of identifying needs in terms of a close relationship with the patient; 5) the nurse's profile: character, knowledge, commitment, continuous availability and management capacity; and 6) contradictions of the transplant: transplant rejection, suffering, despair, health system and, for nurses, exhausting shifts. **Conclusion:** The findings point to human interaction as a central element of nursing care for transplant patients. It should prevail over the technical aspects associated with treatment.

KEYWORDS

Kidney transplant, life-changing events, qualitative research, nursing care, narration (Source: DeCS, Bireme).

O cuidado num programa de transplante renal: um acompanhamento de vida

RESUMO

Objetivo: compreender as experiências de cuidado de enfermeiras integrantes de grupos de transplante da cidade de Bogotá (Colômbia). **Materiais e métodos:** pesquisa qualitativa na qual se utilizou a estratégia de grupos focais; a organização e a análise de dados seguiram a proposta de codificação de Janice M. Morse; participaram, mediante assinatura do termo de consentimento informado, 10 de 20 enfermeiras de unidades de transplante. Realizou-se triangulação entre as integrantes da equipe de pesquisa e a literatura relevante. **Resultados:** surgiram seis categorias: 1ª) os múltiplos significados do transplante — mudança, paixão, satisfação, esperança, liberdade, maior aproximação, responsabilidade, compromisso, complexidade; 2ª) as redes de apoio — família, associação de enfermeiras, grupo de trabalho interdisciplinar, empresas promotoras de saúde, indústria farmacêutica; 3ª) implicações do dia a dia — relação próxima com o paciente e a família, fortalecimento da autoestima profissional, status dentro do grupo de transplante, gestão das cargas; 4ª) trajetórias do cuidado profissional — acompanhamento da enfermeira por meio do ciclo vital do paciente e possibilidade de identificar necessidades pela estreita relação com ele; 5ª) o perfil da enfermeira — caráter, conhecimento, compromisso, disponibilidade permanente e capacidade de gestão; 6ª) contradições do transplante — rejeição ao enxerto, sofrimento, falta de esperança, sistema de saúde; para enfermagem, as exaustivas jornadas de trabalho. **Conclusão:** os resultados do estudo destacam como um aspecto central do cuidado de enfermagem dos pacientes com transplantes a interação humana, aspecto que deve prevalecer sobre os aspectos técnicos associados com o tratamento.

PALAVRAS-CHAVE

Transplante renal, acontecimentos que mudam a vida, pesquisa qualitativa, atenção de enfermagem, narração (Fonte: DeCS, Bireme).

Introducción

El proceso de trasplante renal genera en la persona la condición de paciente crónico, y una gran incertidumbre por esta misma circunstancia, por lo que requiere cuidado de enfermería desde la etapa pretrasplante, durante su realización y en el postrasplante con el fin de conservar la capacidad de realización personal. El paciente trasplantado experimenta resultados fisiológicos tempranos, reflejados en la función inmediata del injerto, y en corto tiempo pueden desaparecer problemas adquiridos durante la enfermedad renal crónica, aspecto que ha posicionado al trasplante como la terapia de sustitución renal de elección y crea expectativas personales, familiares y sociales elevadas, pero simultáneamente conlleva riesgos, temor, dependencia de tratamientos farmacológicos, alto impacto social y económico (1), lo que ha configurado el proceso de trasplante como un fenómeno en el cual confluyen todas las dimensiones humanas y diversos actores.

Los profesionales de enfermería hacen parte del grupo interdisciplinario de los programas de trasplante y son quienes aseguran que el paciente cumpla con lo inherente a cada etapa del proceso, para lo cual desempeñan diferentes roles a fin de posibilitar el cuidado integral del paciente (2), los cuales hacen que su actuar trascienda más allá de actividades por cumplir, pues debe planear, cuidar, acompañar, ejecutar y evaluar, lo que implica largas jornadas de trabajo, y el aporte de herramientas necesarias para un cuidado integral.

La complejidad y continuidad de los cuidados en los diferentes momentos y escenarios en los que se desarrolla el trasplante, que se afecta por la alta rotación de profesionales, motivó a las investigadoras a describir y comprender las experiencias de cuidado de diferentes enfermeras integrantes de grupos de trasplante renal de la ciudad de Bogotá.

Materiales y métodos

Para describir y comprender la experiencia de las enfermeras expertas, se desarrolló un proceso de investigación de carácter cualitativo, el cual reivindica el valor de lo subjetivo y de las experiencias del otro y la otra como datos que toman un valor vital en la comprensión de la realidad (3).

Se utilizó la estrategia de grupos focales en la que se procura que un grupo de personas seleccionadas por los investigadores

discutan y elaboren, desde la experiencia personal, la temática objeto de investigación (4), el grupo reconstruye discursivamente sus particulares formas de referencia: "En los grupos se obtiene la norma lo que debe de ser en relación con el fenómeno social estudiado" (5), de manera que en los grupos emergen los discursos colectivos, en este caso el de los profesionales de enfermería frente al proceso de trasplante. La elaboración del guión de preguntas para las sesiones de grupo se realizó a partir de la experiencia del equipo investigador y de una revisión de la literatura publicada referente al cuidado de enfermería de pacientes en condición de enfermedad crónica y, específicamente, del paciente en trasplante renal. Los resultados de los grupos focales fueron transcritos siguiendo la fidelidad de los discursos de los participantes y bajo el principio explícito de la confidencialidad y el anonimato, de manera que no se comprometió la dimensión ética de la investigación.

La organización y el análisis de los datos siguió la propuesta de codificación de Janice M. Morse, para quien "el análisis es la interacción entre la creatividad de los investigadores y la interpretación de los datos" (6); así, los códigos obtenidos se comparan una y otra vez sistemáticamente, para integrarlos en categorías que también se comparan para establecer sus propiedades (6). En esencia, lo que hizo fue condensar el grueso de los datos hallados en unidades analizables y se crearon categorías temáticas emergentes a partir de la segmentación y codificación de los datos más significativos.

Se realizaron dos grupos focales con enfermeras expertas en el cuidado de pacientes en proceso de trasplante renal, previo consentimiento informado de participación, quienes hacen parte de la Asociación Nacional de Enfermeros en Trasplante (ACET); en el equipo investigador se garantizó el anonimato de los participantes, razón por la cual se utilizarán las etiquetas de los códigos como referencias de los textos de las enfermeras participantes en el apartado de los resultados. Participaron en el estudio 10 de las 20 enfermeras que laboran en unidades de trasplante renal en la ciudad de Bogotá. El proceso de triangulación se llevó a cabo entre las integrantes del equipo investigador y la literatura relevante frente al tema del cuidado en trasplante renal.

El proyecto recibió el aval del comité de ética institucional de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Bogotá (Colombia).

Resultados

Una vez organizada y analizada la transcripción de los grupos focales emergen seis categorías que en conjunto permiten comprender la experiencia que viven las enfermeras en el cuidado a la persona que se encuentra en el proceso de trasplante renal, las categorías son: 1) Los múltiples significados del trasplante; 2) Redes de apoyo; 3) Implicaciones del día a día: trascendencia de la experiencia profesional en la vida; 4) Trayectorias de cuidado profesional; 5) El perfil de la enfermera; 6) Contradicciones en el abordaje.

1. Los múltiples significados del trasplante

Al indagar en las enfermeras sobre el significado de la palabra trasplante, emergen una diversidad de sentidos que dependen del enfoque desde el cual se analiza el proceso, es decir, ellas son conscientes de que intervienen distintos actores y para cada uno de ellos el trasplante tiene un significado diferente, pero es a partir de la conjunción de estos múltiples significados que ella construye uno propio. Así, la palabra trasplante que se maneja en la cotidianidad, va más allá de la definición de la OMS, entidad que lo define como un “Procedimiento por el cual se implanta un órgano o tejido procedente de un donante a un receptor” (7), y se expresa como *cambio, pasión, satisfacción, esperanza, libertad, mayor cercanía, responsabilidad, compromiso, complejidad y hasta contradicción*.

El *cambio* es el concepto que se repite con mayor frecuencia en el discurso compartido por las enfermeras participantes del grupo focal. Para ellas, “este cambio se refleja para el paciente en un mejoramiento de la calidad de vida” (G1C2, G1C4, G2C2), incluso dos de las participantes comentaron que el paciente manifiesta que el proceso de trasplante es “volver a nacer”, pues le permite “retornar a la normalidad”, a realizar actividades que eran cotidianas como: trabajar, estudiar, tener hijos, entre otras, y “no solo mejorar su estado general de salud” (G1C20). Las enfermeras participantes, a partir de las voces de sus pacientes, han construido un sentido de profundo cambio ligado al trasplante; al escuchar expresiones tan contundentes como el “volver a nacer”, el profesional de enfermería tiene clara la fuerte expectativa generada por un trasplante, aspecto comprensible si lo contrastamos con las implicaciones de una enfermedad crónica como la renal, en la cual la mayoría de las personas deben abandonar

su vida laboral (8), pues no solo el malestar les impide desarrollar algunas actividades, sino también los tiempos destinados para los tratamientos, como en el caso de la hemodiálisis (9, 10)

En línea con lo anterior, otro significado que emerge es el de *libertad* porque retoman las actividades cotidianas y dejan atrás la realización de procedimientos que requieren de la dedicación de periodos de tiempo prolongados: “ya no va depender de una máquina” (G2C8). Esta libertad se da “no solo para el paciente sino también para su familia” (G1C19). Una participante recuerda que: “Una mamá que dijo: Dios los bendiga enormemente, no por el trasplante de mi hijo sino por la libertad que ocasionó a mi familia” (G2C12), resaltando las limitaciones que una enfermedad crónica genera en la dinámica familiar. El sentido de libertad que supone un trasplante renal ha sido un fenómeno que otros autores han evidenciado al estudiar las experiencias de pacientes en estas circunstancias; el estudio de Schmid-Mohler *et al.*, por ejemplo, describe que para un grupo de pacientes de la División de Nefrología del Hospital Universitario de Zurich, la libertad es una de las emociones que les permite a los pacientes mantener o mejorar las relaciones con sus familias al disminuir los niveles de dependencia (11).

Cambio y libertad como significados del trasplante se justifican si se tiene en cuenta que el sujeto de cuidado viene de una situación de enfermedad crónica y no de normalidad; ellas expresan que escuchan de los pacientes afirmaciones como: “a diálisis no vuelvo jamás así este sea mi último día” (G1C109, G1C107); lo cual hace evidente que en el tratamiento sustitutivo el trasplante se ve como la única posibilidad de acercarse a una vida normal. Simultáneamente, al significado del cambio está ligado el concepto de esperanza y de regalo, ellas afirman que: “Evidenciar el cambio de vida de los pacientes es entregar el regalo que ellos añoran”, “es mejorar la calidad de vida” (G1C4, G1C5, G1C4, G2C2). En un estudio sobre promoción de la integración familiar durante la enfermedad crónica se encuentra, al igual que en el presente estudio, que la esperanza de recuperación es un dispositivo que promueve la integración pero, además, es una vía para la recuperación y mejoría del paciente (12, 13).

En los dos grupos focales emergió otro significado de trasplante y es el de *pasión*, derivada de “trabajar en equipo, de evidenciar el cambio de vida de los pacientes, y de entregar el regalo que ellos añoran” (G1C4, G1C5); una de las participantes emotivamente expresa: “esto es de mucha pasión, de mucha vo-

cación y de mucho amor [...] Cuando uno tiene que ser enfermera uno pone esta parte para ellos [muestra el corazón]" (G1C29). Aunado a la pasión aparece otro significado para la enfermera que es la satisfacción, descrita como el deber cumplido, una de las participantes expresa: "Lo más satisfactorio es ayudarlo, es involucrarse en la vida de estos pacientes" (G1C25), y en forma concordante hablan del sentido de *mayor cercanía*, aclarando que el término *mayor* implica un comparativo con otros servicios y con otros equipos de salud; en forma explícita hablan de la cercanía de las enfermeras de los equipos de trasplante con los pacientes, la familia y los demás miembros del equipo. La cercanía se hace explícita a través de expresiones como: "a través de esa interacción uno conoce muchas cosas de los pacientes" (G1C21); "convivimos todo el tiempo" (G1C23); "vivimos este proceso como si fuéramos parte de su familia" (G1C26). Una de las participantes emotivamente expresa: "Los pacientes han abierto toda su vida a mí, entonces creo que hago parte de su vida, es importante hacer empatía con ellos [...] yo creo que la relación que nosotras tenemos con el paciente, es más estrecha que la que ellos tienen con cualquier otro profesional del grupo" (G1C27). Esta cercanía con los pacientes le facilita a la enfermera una particular identificación de necesidades y, por tanto, las enfermeras de trasplante consideran que su cuidado es diferente.

Otro significado expresado es el de *responsabilidad-compromiso*, porque el cuidado de enfermería no se limita al tiempo que el paciente está hospitalizado, una de las participantes comentó: "Nosotros convivimos con los pacientes 24 horas, ellos son conscientes de eso" (G1C47, G2C25). Para la enfermera, cuidar es una responsabilidad demasiado grande, "sigue mi cuidado dándole la educación a este paciente o sea, es mi responsabilidad que ese paciente al cuarto o al quinto día que se va para su hogar, sepa en la casa cómo se debe cuidar, qué es lo que tiene que hacer" (G1C95). En este sentido, cumple una de las premisas de Jean Watson cuando dice que el cuidado de enfermería trasciende el tiempo y el espacio (14): "Significa un compromiso, un compromiso grande, tanto para uno como enfermero de sacar adelante este órgano que se trasplanta, como de sacar adelante todo lo que rodea al paciente, entonces es motivarlo a cambiar su estilo de vida" (G1C33, G1C50). Lo anterior es coherente con el deber de la enfermera de enseñar acciones de autocuidado, definidas por Dorothea Orem como la habilidad adquirida, compleja, para identificar las necesidades de asistencia de uno mismo (15). En este mismo sentido, el grupo hizo visible el significado de complejidad, "el paciente de trasplante es muy complejo, de por sí es un

paciente crónico y en ocasiones el mismo empleador le bloquea. ¿Cómo le bloquea? No le da la autorización o el permiso para ir al control" (G1C99).

2. Redes de apoyo

Las participantes están de acuerdo en que el trabajo en trasplantes es tan arduo que requiere de redes de apoyo, ellas manifiestan: "Hay tantas cosas [...] para que uno tampoco se agobie con los problemas de los demás es necesario contar con ayuda" (G1C39). El grupo, sin excepción, ve a la familia como una red de apoyo; una de las participantes afirmó que "la familia es un soporte para el paciente y para el personal" (G2C11); "aunque su presencia cambia según la fase del proceso, en la lista de espera no están tan realmente involucrados, cuando uno los trasplanta esa familia se reactiva y vuelve y está en el seguimiento de ellos, también estuvieron de acuerdo en afirmar que el equipo de trasplante apoya al paciente y su familia. Especialmente la enfermera" (G1C130). Asimismo, las enfermeras manifiestan como un deber "darles ánimo, confiarles lo que uno tiene a ellos les ayuda mucho más" (G1C14), "saber que uno es como el bastón de ellos cuando van a decaer" (G1C28).

Otros actores identificados por las participantes como redes de apoyo son: "La asociación ha sido un apoyo para el grupo de enfermería" (G1C37); "las empresas promotoras de salud (EPS), tiene uno que saber cuál es el contacto con la EPS para que te libere responsabilidades porque por ejemplo no es mi responsabilidad que el paciente tenga acceso al medicamento, tengo que tener mi red de apoyo y saber a quién llamar en la EPS" (G1C116); "la industria farmacéutica es una red de ayuda indirecta que nos apoya a nosotros, en el obsequio, un desayuno que les ofrece, eso hace que ellos se apeguen al grupo e indirectamente tienes un tercer actor que está involucrando más con tu paciente" (G1C31). Otro aspecto reconocido por las enfermeras como importante es la relación entre los miembros del equipo, que se manifiesta cuando dicen que "es necesario hacer referencia a la relación con el grupo de trabajo porque hemos estado hablando durante toda la mañana de la experiencia de la enfermera con el paciente, de la enfermera con la familia, pero ¿cuál es la relación que yo llevo con mi grupo de trabajo? Si es efectiva hace que yo también sea efectiva" (G1C117); dos de las participantes emotivamente se refieren a la muerte de un miembro del equipo y manifiestan que las dificultades "las unieron más y fortalecieron para poder afrontar el camino", resaltando la unión y el acompañamiento: "nosotras

pasamos a ser la mamá de cinco hombres renales y cinco hombres cardíacos, somos un grupo completo” (G1C120).

3. Implicaciones del día a día: trascendencia de la experiencia profesional en la vida

Como fenómeno social, en un trasplante se relacionan muchos actores y cada uno de ellos se involucra de manera distinta: la familia, el equipo de salud, las instituciones y otras redes de apoyo; al respecto, en las descripciones las enfermeras comentan que en el equipo de salud ellas son las más cercanas al paciente. Tal es el grado de compromiso por parte de las enfermeras participantes en el grupo que una de ellas manifiesta que el cuidado de los pacientes en trasplante implica riesgos como “dejar de vivir la propia vida... de poner en segundo plano su familia” (G1C57); la integrante de mayor trayectoria manifiesta que esta cercanía es muy demandante y hace la siguiente reflexión a sus colegas: “Lo único que les digo es sí, seguir trabajando en pro de los pacientes, pero no llevarse tanta carga emocional porque tampoco es bueno ... hay muchas cosas qué hacer por los programas de trasplante, pero no dejar uno su vida ahí” (G1C36), lo cual es reafirmado por otra de las integrantes quien dice: “como el paciente te ve como su bastón tampoco tú puedes llevarte toda esa carga sin que un tercero a ti te ayude, otra cosa importante es que uno involucra a su familia, uno se levanta a las dos de la mañana [la familia pregunta]: ¿te tienes que ir?, ¿cómo te fue?, ¿cómo le fue al paciente?, ¿el paciente viene de dónde?, en fin , uno involucra a su familia también y ellos son conocedores de lo que uno hace” (G1C33). Al respecto, Puialto Durán *et al.*, como propuesta para prevenir la aparición del síndrome de Bournot recomiendan, además de evitar la sobrecarga laboral, intentar separar familia y trabajo (16).

El acompañamiento y cuidado permanente de la enfermera generan un tipo de cansancio relacionado con aspectos emocionales, no solo existe un cansancio físico —y esto poco lo aborda la literatura científica—; esto tiene manifestaciones reales e impactos en el quehacer de las enfermeras: “La misma experiencia que me ha dado este tiempo es no cargarse uno de cosas, no llevarse esa carga emocional, porque cuando tú llevas mucho tiempo esto también te lleva a un cansancio, eso te cansa [...] el cansancio que hace que hagas tus cosas de manera más mecánica” (G1C36).

Aún con la sensación de alta demanda emocional, las enfermeras manifiestan que cuidar pacientes en proceso de trasplante

genera en ellas motivación y afirman que: “a uno lo motivan los muchos logros que ellos mismos tienen, me motiva el crecimiento profesional, el conocimiento, los pacientes y la evolución que ellos tienen” (G1C122). Otra de las integrantes afirma: “Yo creo que tenemos la opción de aprender absolutamente de todo porque estamos a disposición de ser entrenadas en todos los servicios” (G2C55); lo anterior puede explicar el hecho de que las enfermeras en trasplante manifiesten satisfacción por el desarrollo en este campo, pues desde su experiencia es inherente el fortalecimiento de la autoestima profesional: “la intervención que hago realmente es valiosa, es reconocida, sí, es reconocida y tenida en cuenta, con el grupo de trasplante renal es la primera vez que yo siento que tengo voz y voto, que hago parte de un grupo interdisciplinario y siento el reconocimiento” (G2C49). “Me motiva que no somos unas enfermeras normales, tenemos voz y voto dentro del grupo, eso me motiva mucho” (G1C64). La autoestima profesional hace que la enfermera de trasplante se sienta superior y diferente a las colegas que ejercen en otros espacios clínicos, “ser enfermera de trasplante hace que tengas un estatus, que tu ego en cierta forma sea diferente” (G1C64); “te reconocen tienes voz y voto” (G1C65); “a diferencia de las otras enfermeras de otros servicios, es que nosotras tenemos voz y voto total” (G1C66); “tenemos un posicionamiento que nos lo hemos ganado, hemos aprendido mucho” (G1C68).

Las anteriores afirmaciones invitan a reflexionar respecto al significado que tiene la toma de decisiones sobre el quehacer cotidiano de la enfermera para alcanzar el empoderamiento profesional. Por otro lado, el contenido sustantivo de la categoría implicaciones del día a día —trascendencia de la experiencia profesional en la vida— cuestiona sobre el relacionamiento de las esferas públicas y privadas del acto de cuidado, pues desde las experiencias de las enfermeras de trasplante es posible deducir que la separación del mundo del trabajo (público) con el mundo de lo personal-familiar (privado o doméstico) no es tajante, por el contrario, uno llega a ser soporte del otro; de allí que, como afirma Robles, la experiencia del cuidar se entienda mejor como una práctica social y subjetiva (17).

4. Trayectorias de cuidado profesional: tenemos pacientes toda una vida

El concepto de trayectorias de cuidado ha sido desarrollado en investigaciones cualitativas sobre los cuidadores informales y está muy ligado a la experiencia de vida de personas que se han

dedicado al cuidado de sus familiares con enfermedades crónicas, pero pocos elementos teóricos y empíricos se encuentran en relación con las trayectorias de cuidado profesional, categoría que es emergente en la reconstrucción del discurso del grupo de enfermeras participantes en el estudio.

Esta categoría da cuenta de un fenómeno similar al de los cuidadores informales, pues la posibilidad de conocer a los pacientes durante largos periodos de tiempo posibilita un amplio manejo sobre las situaciones propias de los padecimientos (17), pero es diferencial porque este se da en espacios institucionales, está mediado por el conocimiento científico e implica otro tipo de vínculos.

La trayectoria de cuidado, es decir, las largas temporalidades del quehacer profesional con el mismo paciente, emerge en expresiones como: "Tenemos pacientes... toda una vida, entonces es conocer a muchos desde niños, después ya verlos universitarios hecha una vida y uno ha sido partícipe de todo ese proceso. Tenemos pacientes de 15, 17 y de 22 años ya trasplantados de riñón, es toda una vida" (G1C54); "el cuidado de un paciente trasplantado para la enfermera es desde el día cero hasta que el paciente falleció" (G1C48). Este acompañamiento de vida, no solo se hace con la persona, sino con su familia, con el entorno, con lo administrativo y no solo en el hospital sino también en el domicilio.

La temporalidad tiene un doble sentido, pues el cuidado que se brinda a las personas durante los procesos de trasplante se da tanto a lo largo del ciclo vital del paciente como también durante el día a día de las profesionales; una enfermera del equipo menciona que: "sigue mi cuidado en el momento en que yo lo llamo, sea la 1 sean las 12, sean las 2 de la mañana, sean 48 horas de trabajo seguido, sea lo que sea, ahí sigue mi cuidado con ese paciente, la experiencia que tuve fue estar todo el tiempo con ellos... yo estaba todo el tiempo involucrada totalmente y dándole muchísimo ánimo al paciente" (G1C53). Otra manifestación de la continuidad del cuidado se manifiesta cuando las participantes expresan: "La enfermera de trasplante ve el antes, el durante y el después, ve todo el proceso" (G1C61), lo cual se reafirma con las expresiones: "porque es que nosotras estamos durante todas esas etapas" (G1C62); "nosotros manejamos todos los frentes" (G1C63), "como enfermeras somos las que más estamos involucradas con el paciente durante su enfermedad" (G1C97); "hasta que se muera el paciente" (G1C98).

Como se mencionó, la trayectoria de cuidado profesional le permite a la enfermera un dominio sobre el cómo intervenir y sor-

tear los diferentes acontecimientos que se presentan durante los procesos de trasplante y que no necesariamente tienen que ver con el conocimiento científico-técnico, "más que una intervención específica es la habilidad que nosotros tenemos porque tú los conoces" (G1C105), "a través de esa interacción uno conoce muchas cosas de ellos, los seis pacientes que tengo en consulta postrasplante han abierto toda su vida a mí" (G1C21).

De acuerdo con Forero, una enfermera en el equipo de trasplante tiene cuatro roles indispensables para el funcionamiento de las unidades: asistencial, educativo, gerencial e investigativo (2), estos y otros fueron identificados por nuestras enfermeras participantes: "el rol de la enfermera de trasplantes no es solo clínico, es un rol administrativo, es un rol investigativo y es un rol docente que también nos toca asumir a nosotras en nuestro grupo" (G2C24); hay un rol que, al igual que en los cuidadores informales, pareciese invisible y se convierte en el centro mismo del acto de cuidado: el rol del cuidado emocional que se da por la relación intersubjetiva descrita en afirmaciones como: "el saber manejar el dolor, la ansiedad, eso yo creo que nos lo da el conocerlos desde hace tanto tiempo" (G1C104); "lo que pasa después del sufrimiento de un paciente es que llega como a un punto de desesperanza, de angustia y uno está todo el tiempo con ese paciente cogido de la mano" (G1C106). Estos testimonios reivindican el carácter subjetivo del cuidado, pues no se cuidan enfermedades sino experiencias humanas (18).

La proximidad y trayectoria de cuidado de las enfermeras en los procesos de trasplante permite identificar otras necesidades del paciente en este proceso que no se perciben fácilmente en otros espacios de atención de enfermería y que no están relacionadas directamente con el cuidado clínico. Los grupos de enfermeras expresan: "Si tú me pides que identifique una necesidad del paciente yo diría la necesidad de reintegración laboral" (G1C114). Es decir, la enfermera, por la estrecha relación que se crea con los pacientes, tiene la posibilidad de explorar otros espacios de la dimensión humana, en este caso la importancia del trabajo.

Otro aspecto que emerge sobre el abordaje de necesidades es que son diferentes, "hay muchas necesidades y las necesidades no son las mismas y no las podemos generalizar a todos los pacientes" (G1C90), aún tratándose del mismo tema, como es el caso de la familia. Aspecto que hace recordar a Callejo cuando habla de la individualidad del ser y manifiesta que "suele sostenerse que el hombre ha tenido hasta la Modernidad un sentido mínimo

del valor de su propia individualidad, pues, para él, su vida es valiosa no porque sea una singularidad irrepetible, sino justamente por lo contrario: su vida tiene sentido en cuanto que forma parte de una familia, de una comunidad” (19). Para todas las personas, el tema de la familia es relevante, pero dependiendo de la edad del paciente difiere el enfoque de la necesidad: “de acuerdo al grupo de edad la necesidad o es de la familia o es del paciente mismo, en el escolar es más la necesidad de la familia, de verlo bien, de que el niño esté bien y de tener una vida lo más normal, pero si tú te vas al adulto, entonces su necesidad se traslada hacia el bienestar de su familia cuando hay periodos de hospitalizaciones prolongados” (G1C115); esto se da cuando el paciente es el proveedor económico y, en muchos casos, su enfermedad ha ocasionado la pérdida del empleo.

Las estrategias de cuidado que las enfermeras desarrollan para responder a esas necesidades no clínicas se dan con la educación y el fomento de hábitos de autocuidado, pues se reconoce que “otra de las necesidades del paciente es relacionada con sus prácticas de autocuidado... él tiene que buscar muchas cosas en él mismo para que promueva su cuidado” (G1C93); comentan que la educación que ofrece la enfermera para ese tipo de pacientes es mucho más profunda, debe trabajarse más, porque para “sacar adelante este órgano que se trasplanta y sacar adelante todo lo que rodea al paciente, es necesario cambiar su estilo de vida” (G1C45); al mismo tiempo, “uno puede identificar que la necesidad [de educación] también es muy grande, y no todos los pacientes son iguales, hay unos que te entienden en la primera sesión, hay otros que no, y pasan meses y meses y hasta un año y todavía tienen muchas dudas” (G1C95). Es importante destacar la limitada investigación sobre educación a pacientes en postrasplante renal, como lo demuestran diversos estudios sobre la llamada *Health literacy*, los cuales dan cuenta de que, a pesar de ser un tema tan importante para el éxito a largo plazo en la salud de las personas en postrasplante, hay escasa evidencia sobre el mismo, siendo además un reto para la enfermeras que acompañan el cuidado de estos pacientes (20-22). Otra acción de cuidado que comentan las participantes, desde el punto de vista afectivo, es: “Hacemos abrazo-terapia” (G1C103).

5. Perfil de la enfermera

De acuerdo con la construcción colectiva, las enfermeras consideran que a fin de cuidar pacientes de trasplante es necesario poseer carácter y seguridad para hacer las cosas: “Tener carác-

ter es importante, para ello requiere tener una buena escuela, si tienes conocimiento, el conocimiento a ti te lleva a hacer las cosas con exactitud” (G1C71); para ellas, la seguridad se traduce “en la entereza de enfrentar al paciente, de decirle quen no cumple criterios por equis razones” (G1C73).

Como una tercera cualidad emerge el compromiso: “es compromiso total, es entregarse” (G1C50), pues afirman que “se requiere disponibilidad de 24 horas” (G1C46, G1C47). Otros aspectos del discurso del grupo, relacionados con las características de la enfermera para estar en un equipo de trasplante, son la “permanencia” (G1C48) y “la capacidad para desarrollar tareas muy arduas” (G1C49).

Es central la importancia de una buena escuela. Al indagar con mayor profundidad, este concepto hace referencia a las herramientas teóricas y modelos humanos durante la formación profesional: “La enfermería nos lo aportó todo” (G1C69), “el hacer, el planear, el ejecutar; la parte administrativa [...] de cómo se administra, de cómo se gestiona” (G1C70); “una buena escuela es donde tú vas a poner en práctica toda la teoría que aprendes” (G1C73); “toda la teoría y todo lo demás tiene que ir muy ligado a la práctica todo el tiempo y a la experiencia” (G1C82); “el peso del aprender de otras [colegas], yo soy de las personas que aprendo haciendo las cosas porque el resto del conocimiento se queda acá [señala la cabeza] pero se queda como un conocimiento de memoria y si no lo pones en práctica nunca va a funcionar” (G1C85); “no solo es el modelo teórico, es el modelo humano, del que se aprende, se cultiva y se apropia” (G1C83).

6. Contradicciones en el abordaje

Las participantes hablan de contradicciones vinculadas al proceso de trasplante en cada uno de los actores involucrados. A pesar de manifestar que el trasplante representa para el paciente un volver a nacer o la libertad para él y su familia, también experimentan pérdidas, muerte, desesperanza, aspectos que se entienden, desde la experiencia de las enfermeras, como contradictorios. Por ejemplo, cuando ocurre un rechazo, las expectativas puestas en el trasplante se desmoronan y el enfoque del cuidado cambia, en un caso específico implica “estar con él todo el tiempo y empezar a tener esa experiencia y vivir todo lo que ellos viven, verlos sufrir en ese momento, verlos cómo decaen en una semana, se bajan de peso, diez kilos en ese periodo de tiempo, y verlos decaídos y tú viéndolos hace quince días súper bien no era

nada fácil" (G1C106). "Después del sufrimiento el paciente llega a un punto de desesperanza [...] el sufrimiento en ellos igual siempre ha estado presente desde su insuficiencia renal y cuando se trasplantan también están enfrentados al sufrimiento de perder su riñón" (G1C110); "que se pierda un injerto porque ya se agotó el riñón porque ya le correspondía porque definitivamente ya no había nada más qué hacer y no porque el accionar del paciente o las consecuencias del sistema provoque perderlo" (G2C54).

La desesperanza es explícita, una de las participantes recuerda un paciente que manifestó: "ya no quiero seguir, ya que pase lo que sea". Muchos pacientes que se trasplantan y fracasan dicen: "a diálisis no vuelvo jamás así este sea mi último día... entonces es apoyarlos en ese momento que ya dicen: oiga no más" (G1C114); a veces no hay respuesta a las preguntas de los pacientes, por ejemplo, "qué decir cuando un paciente con rechazo al injerto plantea el interrogante '¿jefe y si entran y me miran?, ¿usted cree que se pueda salvar?'" (G1C114).

Aunque un posible desenlace del trasplante es la muerte, como sociedad no estamos acostumbrados a ella y esto es una contradicción para las enfermeras quienes reproducen este hecho en las declaraciones de los grupos: "ya tres años de experiencia en esto y todavía no puedo afrontar la muerte de una persona" (G1C111); "yo he llorado con cada una de las pérdidas que he tenido" (G1C113).

Si bien es cierto que la cercanía al paciente y la familia es un factor de motivación, queda el interrogante de hasta dónde se debe implicar la enfermera: "hay muchas cosas qué hacer por los programas de trasplante, pero no dejar uno su vida ahí" (G1C17). Aun con el sentimiento de pasión por su trabajo, comentan que es necesario guardar cierto nivel de independencia; así, una de las participantes expresa: "Al principio, la pasión te lleva a hacer muchas cosas y la pasión te absorbe y después de un tiempo, te preguntas donde estoy... es una carga no solo laboral, sino emocional, tú también tienes tu familia, también tienes tu vida fuera de la institución, tienes también que buscar una red de apoyo porque sino el programa te absorbe completamente" (G1C40).

La *contradicción* también se encuentra frente al rol del sistema de salud, el cual puede ser parte del apoyo cuando permite acceso oportuno, sobre todo en las personas que están en el régimen subsidiado, que es definido por el Ministerio de Protección como el mecanismo mediante el cual la población más pobre del

país, sin capacidad de pago, tiene acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado (23); pero puede convertirse en un obstáculo cuando no autoriza exámenes o procedimientos que el paciente requiere en ese momento, lo cual genera responsabilidades que no son del rol de enfermería pero que interfieren y se relacionan con el cuidado del paciente; una de las participantes manifestó: "nuestro sistema de salud a veces no es tan grato con los pacientes y tan justo, y tan oportuno, a veces se encuentra que la necesidad básica de ellos es conseguir el medicamento o que lo atiendan oportunamente y a enfermería le corresponde hacer lo que pueda entonces si se requiere un procedimiento es importante que esté autorizado" (G1C86); "porque yo lo hago y quién me paga después por ejemplo, una biopsia" (G1C92). Otra forma de contradicción del sistema es cuando se rompe la continuidad y trayectoria de cuidado profesional en el proceso de cambio de contrato, lo cual implica para el paciente y la enfermera construir una nueva relación.

Conclusiones

Las experiencias de las enfermeras durante el cuidado del paciente en proceso de trasplante son transversales en su rol profesional y la vida personal. Desde el punto de vista profesional, generan contradicciones porque si bien es cierto que se producen aspectos positivos como mayor estatus, incremento en la autoestima, reconocimiento profesional, simultáneamente implican un alto nivel de compromiso y disponibilidad, lo cual puede llevar al cansancio. Desde el punto de vista personal, implica temor, sensación de abandono de su propia familia y formación de un estrecho vínculo tanto con los pacientes como con sus familias.

Comprender las experiencias de las enfermeras en las unidades de trasplante reafirma el sentido subjetivo del cuidado y pone como centro del quehacer en enfermería las relaciones humanas; si bien es cierto que el trasplante es calificado como uno de los procedimientos de mayor tecnificación, al punto de considerarlo el milagro del siglo XXI, al aproximarse cualitativamente a este fenómeno se evidencia que en lo cotidiano se privilegia lo humano por encima de lo técnico, por lo menos desde el discurso de las enfermeras. Llama la atención que durante la exploración de los grupos focales las referencias hacia aspectos técnicos estuvieron ausentes.

De acuerdo con el discurso construido durante los grupos focales por las enfermeras participantes, el hecho de que en

Colombia se cuenta con grupos de trasplante institucionalmente constituidos, como estrategia para abordar este fenómeno en particular, facilita y hace posible la integralidad del cuidado y de la atención que se brinda a las personas que ingresan al proceso de trasplante. De acuerdo con la experiencia compartida, estos

grupos funcionan de un modo unificado, cohesionado, lo que genera un sentido de grupo y trabajo en equipo que se diferencia de otros escenarios de atención en salud, así esta estrategia sea en sí misma una experiencia favorable para las enfermeras y las acciones de cuidado que ellas desempeñan.

Referencias

1. Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E, Ascencio-Mera CD, Díaz-Medina BA, Padilla-Altamira C, Kierans C. Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos? *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2014 [citado 2014 ene 30]; 30(10):2092-2100.
2. Forero E. Roles de enfermería en los programas de trasplante de Colombia [Tesis para optar el título de: Magister en Enfermería]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2012.
3. Lozano F. Contrastación de los paradigmas en el abordaje de la evidencia científica: neopositivismo vs. Hermenéutica crítica. I Jornada sobre Sentido y pertinencia de la evidencia científica, UPTC, Tunja, agosto, 2004.
4. Galeano ME. Estrategias de investigación social cualitativa. El giro en la mirada. Medellín: La carreta Editores; 2012.
5. Callejo-Gallego J. Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. *Revista Española de Salud Pública* [Internet]. 2002 [citado 2013 oct 17]; 76(5):409-422. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17076504>
6. Morse MJ. Introducción. En *Asuntos críticos de los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2003.
7. Organización Mundial de la Salud (OMS). Boletín de la Organización Mundial de la Salud. 2012;90(10):713-792.
8. Sangalli V, Dukes J, Doppalapudi S, Costa G, Neri L. Work Ability and Labor Supply after Kidney Transplantation. *Am J Nephrol*. 2014;40:353-361.
9. Ledon-Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Rev Cubana Salud Pública* [Internet]. 2011 [citado 2013 jun 07]; 37(4):488-499. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000400013&lng=es&nrm=iso
10. Rocha RFP, Santos I. Health care necessities between clients with chronic renal disease: Integrative review of literature. *Rev. de Pesq.* [Internet]. 2009 [citado 2013 jun 07]; 1(2):423-433. Disponible en: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/374/385>
11. Schmid-Mohler G, Schäfer-Keller P, Frei A, Fehr T, Spirig R. A mixed-method study to explore patients' perspective of self-management tasks in the early phase after kidney transplant. *Progress in Transplantation*. 2014;24(1):8-18.
12. Kautz D, Van E. Promoting family integrating to inspire hope in rehab patients; strategies to provide evidence-based care. *Rehabil Nurs*. 2009;39:168-173.
13. Kautz D. Inspiring hope in rehabilitation patients, their families and ourselves. *Rehabil Nurs*. 2008;33:148-153.
14. Cara Ch. A pragmatic view of Jean Watson's Caring Theory. *International Journal of Human Caring*. 2003;7(3):51-61.
15. Marinner A, Raile M. Modelos y teorías de enfermería. Barcelona: Elsevier -Mosby; 2007.
16. Pualto Durán MJ, Antolín Rodríguez R, Moure Fernández L, Fernández L. Prevalencia del síndrome del quemad@ y estudio de factores relacionados en l@s enfermer@s del Complejo Hospitalario Universitario de Vigo. En *Global* [Internet]. 2006 [citado 2013 nov 11]; 5 (1). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/320>
17. Robles Silva L. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblados. Guadalajara: Editorial Universitaria; 2007.

18. Urra ME, Jana A, García M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. *Cienc enferm* [Internet]. 2011 [acceso 2013 nov 03]; 17(3):11-22. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000300002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000300002>
19. Callejo-Pérez, A. Autobiografía y conciencia de la propia individualidad. La "historia de mis calamidades" de Pedro Abelardo. *Thémata. Revista de filosofía de la Universidad de Málaga* [Internet]. 2007 [citado 2013 nov 03]; (39):[6 págs.]. Disponible en: <http://institucional.us.es/revistas/themata/39/art78.pdf>
20. Devraj R, Gordon EJ. Health literacy and kidney disease: toward a new line of research. *Am J Kidney Dis*. 2009;53(5):884-889.
21. Wright JA, Wallston KA, Elasy TA, Ikizler TA, Cavanaugh KL. Development and results of a kidney disease knowledge survey given to patients with CKD. *Am J Kidney Dis*. 2011;57(3):387-395.
22. Dageforde LA, Cavanaugh KL. Health literacy: emerging evidence and applications in kidney disease care. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2013;20(4):311-9.
23. República de Colombia. Sistema General de Seguridad Social. Ley 100 de 1993. Libro segundo: Sistema General de Seguridad Social en Salud; 1993.