

Significados de las experiencias corporales de personas en diálisis peritoneal***Significados das experiências corporais de pessoas em diálise peritoneal****Meanings of the body experiences of people on peritoneal dialysis****Recibido: 02/04/2020****Aprobado: 03/04/2021****Publicado: 18/06/2021****Juliana Graciela Vestena Zillmer¹**
Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva²

El objetivo del estudio fue comprender el significado de las experiencias corporales de personas con enfermedad renal cuando viven en diálisis peritoneal ambulatoria continua en casa en relación con el cuerpo. Estudio cualitativo, etnográfico, desde una perspectiva interpretativa crítica y de Antropología Médica realizado en un hospital de Rio Grande do Sul, Brasil. Participaron 20 personas en diálisis peritoneal ambulatoria continua, y los datos fueron obtenidos entre abril de 2013 y junio de 2014, mediante entrevistas abiertas, semiestructuradas y observación participante. Se utilizó un análisis de contenido convencional y se construyeron seis categorías: *Cuerpo marcado*, *Cuerpo amenazado*, *Cuerpo extendido*, *Cuerpo atrapado*, *Cuerpo limitado* y *Cuerpo reflexivo*. Las personas utilizan el cuerpo como referencia de sí mismas, valorando las experiencias corporales, y el significado que les dan, para hacer elecciones, tomar decisiones y mantener la vida en diálisis. Este proceso se construye y se transforma mediante la diálisis, que se incorpora al cuerpo con el tiempo y el entorno.

Descriptor: Acontecimientos que cambian la vida; Insuficiencia renal crónica; Diálisis.

O objetivo do estudo foi compreender o significado das experiências corporais de pessoas com doença renal ao viverem em diálise peritoneal ambulatorial contínua no domicílio em relação ao corpo. Estudo qualitativo, etnográfico, a partir de uma perspectiva crítica interpretativa e da Antropologia Médica realizado em um hospital do Rio Grande do Sul, Brasil. Participaram 20 pessoas em diálise peritoneal ambulatorial contínua, sendo os dados obtidos, entre abril de 2013 a junho de 2014, mediante entrevistas abertas, semiestructuradas e observação participante. Foi utilizada a análise de conteúdo convencional, sendo construídas seis categorias: *Corpo marcado*, *Corpo ameaçado*, *Corpo estendido*, *Corpo aprisionado*, *Corpo limitado* e *Corpo reflexivo*. As pessoas utilizam o corpo como referência de si próprias, mediante valorização das experiências corporais, e significado que dão a elas, para fazer escolhas, tomar decisões e manter a vida em diálise. Tal processo é construído e transformado pela diálise, a qual é incorporada ao corpo, ao longo do tempo e ambiente.

Descritores: Acontecimentos que mudam a vida; Insuficiência renal crônica; Diálise.

The aim of the study was to understand the meaning of the physical experiences of people with kidney disease when living on continuous ambulatory peritoneal dialysis at home in relation to the body. Qualitative, ethnographic study, from a critical interpretative perspective and from Medical Anthropology carried out in a hospital in the state of Rio Grande do Sul, Brazil. Twenty people participated in continuous ambulatory peritoneal dialysis, with data obtained between April 2013 and June 2014 through open, semi-structured interviews and participant observation. Conventional content analysis was used, and six categories were constructed: *Marked body*, *Threatened body*, *Extended body*, *Imprisoned body*, *Limited body* and *Reflective body*. People use the body as reference for themselves, by valuing physical experiences, and the meaning they give to them, to make choices, make decisions and keep life on dialysis. Such a process is built and transformed by dialysis, which is incorporated into the body, over time and environment.

Descriptors: Life change events; Renal insufficiency, Chronic; Dialysis

* Estudio financiado por la Coordinación de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

1. Enfermera. Especialista en Salud Familiar. Maestra y Doctora en Enfermería. Profesora Adjunta de la Faculdade de Enfermagem de la Universidade Federal de Pelotas, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-6639-8918 E-mail: juzillmer@gmail.com

2. Enfermera. Mestra, Doctora e Investigadora Posdoctoral en Enfermería. Profesora Titular de la Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil. Becaria de Productividad del CNPQ. ORCID: 0000-0003-2139-083X E-mail: denise_guerreiro@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

Los crecientes avances en biomedicina han proporcionado diferentes descubrimientos y el desarrollo de tecnologías médicas, así como tratamientos que prolongan la vida de las personas con enfermedades crónicas. Así, el cuerpo pasó a ser entendido como cuerpo-objeto y, por tanto, como algo que puede ser modificado y reformulado¹. La insuficiencia renal crónica es una de las enfermedades crónicas que surgen de forma brusca, y tiene un impacto en la vida cotidiana de las personas y las familias, generando transformaciones físicas, emocionales, relacionales y sociales², además de costosos gastos para ellas^{3,4} y para los sistemas de salud⁵.

En su fase más avanzada, cada vez más personas necesitan una terapia sustitutiva de la función renal para sobrevivir y, entre ellas, se encuentra la diálisis peritoneal ambulatoria continua. Esta terapia se realiza en casa, por la persona y/o familiar. Dicha diálisis se caracteriza por ser continua, por estar en la cavidad abdominal las veinticuatro horas del día, y la frecuencia de los cambios de la solución de diálisis dependerá del estado clínico de la persona^{6,7}. Se trata de un régimen terapéutico complejo que influye en la vida cotidiana⁶⁻¹⁰ y acaba siendo responsable de provocar rupturas biográficas.

Los trabajos realizados hacen hincapié en los aspectos biológicos, anatómicos, fisiológicos y bioquímicos de la enfermedad renal y la diálisis. Desde el punto de vista del paradigma biomédico, la enfermedad se sitúa en el cuerpo como objeto físico o estado fisiológico¹¹. Se centra en ver la enfermedad aislada de la propia experiencia, minimizando o ignorando la realidad subjetiva de quienes viven la enfermedad¹². Sin embargo, la enfermedad no es simplemente una interrupción de las funciones biológicas, como se considera en este paradigma. En el proceso de enfermedad y sufrimiento que acompaña a las personas, el cuerpo se configura como un medio privilegiado de acceso a las dimensiones de la experiencia¹¹.

Cuando se trata de la experiencia de enfermar, el antropólogo Byron Good¹¹ dice que es esencial centrarse en cómo las dimensiones del mundo percibido son desestructuradas, desgarradas, interrumpidas, como resultado de una enfermedad crónica. Aun así, la experiencia de la enfermedad tiene un significado para quienes la viven, y la forma en que se atribuye este significado tiene que ver con la identidad individual y social de estar enfermo¹².

En el presente estudio se adoptó como punto de partida la experiencia de enfermarse, en la que el interés radica en la experiencia subjetiva de vivir con y a pesar de la enfermedad en la vida cotidiana desde la perspectiva de la propia persona¹². A partir de la experiencia de enfermarse, la experiencia corporal adquiere proporciones importantes para las personas que experimentan una enfermedad crónica¹¹. Así, las experiencias corporales constituyeron el concepto central del estudio, ya que incluyen, además de los procesos biológicos, los procesos subjetivos, que deben ser abordados en las prácticas de atención a la salud¹³⁻¹⁵.

Existe un creciente interés por el estudio del cuerpo, tanto desde las ciencias sociales como desde la salud, utilizando diferentes concepciones teóricas que permiten construir un legado en el campo de una sociología y/o antropología del cuerpo¹⁶. Las antropólogas Nancy Shper-Huges y Margaret Lock¹⁷ definen y consideran la relación entre tres cuerpos: el cuerpo individual, el cuerpo social y el cuerpo político.

El primero se entiende como las experiencias del *self*; el segundo, como la representación del cuerpo como símbolo natural, y el tercero se refiere a la regulación y el control del cuerpo. Los estudios que abordan el cuerpo y sus representaciones, relaciones, sensaciones e imagen corporal se centran en la vivencia con la enfermedad^{13-15,18,19}.

Las experiencias corporales, a su vez, indican que las concepciones fueron importantes para la toma de decisiones tanto para el diagnóstico como para la elección y continuidad de la terapia^{13,14}. Otro estudio investigó las experiencias corporales de personas con hipoventilación

alveolar crónica dependientes de un ventilador, y señaló que el uso de la tecnología construyó nuevos significados para el cuerpo y les permitió gestionar y resolver los problemas derivados de la enfermedad y el tratamiento¹⁵.

Las experiencias corporales se sitúan en función de la referencia verbal directa del individuo, cómo si se viera a sí mismo a partir de la enfermedad y el tratamiento, y que acontecimientos son más significativos para él durante el proceso de enfermarse¹³⁻¹⁵. Es decir que los cuerpos no son silenciosos, y las experiencias corporales están mediadas por la forma en que las personas describen sus percepciones¹³.

Existe un creciente interés por investigar las experiencias de vivir con una enfermedad renal y en diálisis peritoneal²⁰. Sin embargo, hasta ahora se ha explorado poco la experiencia de las personas con enfermedad renal cuando viven en diálisis peritoneal⁶⁻¹⁰, y, todavía, una dimensión casi inexplorada es el significado de las experiencias corporales para estas personas⁸, y los estudios cualitativos sobre diálisis peritoneal con enfoque etnográfico⁷⁻⁹.

Investigaciones con esta base teórica son importantes en la discusión sobre la construcción de la enfermedad más allá del paradigma biomédico, para reconocer la experiencia individual, y su construcción colectiva en la construcción de la enfermedad. Por lo tanto, es fundamental considerar la dimensión subjetiva de la persona con enfermedad renal para comprender e interpretar los significados de enfermarse, a partir de las experiencias corporales y el impacto que tiene en la vida de la persona, la familia y el sistema de salud. Así, el desarrollo de políticas públicas y acciones de salud apoyadas desde esta perspectiva puede repercutir positivamente en la asistencia, cuidado y autocuidado a estas personas.

Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo comprender el significado de las experiencias corporales de las personas con enfermedad renal cuando viven en diálisis peritoneal ambulatoria continua en casa en relación con el cuerpo.

MÉTODO

Estudio realizado en un servicio de nefrología de una ciudad de Rio Grande do Sul, de tipo cualitativo, con diseño etnográfico, en la perspectiva crítico-interpretativa²¹ y de Antropología Médica. Se utilizaron los constructos teóricos de Byron Good¹¹, Thomaz Csordas²² y David Le Breton¹ para comprender el fenómeno.

El trabajo de campo se desarrolló entre abril de 2013 y junio de 2014. Los criterios de selección fueron: hombres o mujeres inscritos en diálisis peritoneal ambulatoria continua durante más de seis meses, que vivieran en zonas urbanas y rurales, y que no tuvieran dificultades de comunicación.

Participaron en el estudio personas a través de un muestreo intencional y teórico de la agenda de consultas de los pacientes registrados en el programa de diálisis. El tamaño de la muestra se determinó según el criterio de saturación de informaciones, lo que permitió construir el esquema teórico para responder a las preguntas y a la propuesta de la investigación.

Las técnicas de recogida de datos incluyeron la observación participante, la entrevista abierta y semiestructurada, además del uso de las historias clínicas. Se elaboraron guías para ambas técnicas, la observación y las entrevistas. La observación de los participantes se produjo en el servicio de nefrología, en la unidad de hospitalización y en el domicilio de las personas en diálisis, así como las formas de relacionarse con los familiares y los servicios de salud, incluidos los profesionales que trabajaban allí.

A partir de las observaciones, se elaboraron notas de campo que proporcionaban información contextual para complementar el análisis de las entrevistas, así como para documentar y describir el trabajo de campo.

Para este estudio se planteó la siguiente pregunta guía: *¿Cuáles son los significados atribuidos a las experiencias corporales de personas con enfermedad renal cuando viven en diálisis peritoneal ambulatoria continua en casa?* Las entrevistas se desarrollaron de forma individual, en horarios previamente definidos con los participantes, con una duración de entre 60 y 180 minutos. La entrevista abierta, la primera que se realizó, estuvo guiada por la pregunta *“¿Puede decirme desde que comenzó la enfermedad renal?”*. En las entrevistas posteriores se siguieron explorando los temas que surgieron en el transcurso del trabajo de campo y el análisis de la entrevista anterior.

Los participantes fueron entrevistados en su mayoría en su domicilio, a excepción de cuatro personas, que fueron entrevistadas en una sala reservada del servicio, a elección del participante. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad por dos transcripores capacitados, y luego revisadas escuchando el audio grabado y leyendo el texto escrito.

Se consultaron las historias clínicas para identificar informaciones sociodemográficas y clínicas y el lugar donde vivían, con el objetivo de conocer el estado de salud para complementar los demás datos recogidos.

Se utilizó el programa informático *Ethnograph V6* para organizar y gestionar el conjunto de datos. Este conjunto de datos se analizó mediante un análisis de contenido de tipo convencional²³. El análisis consistió en una lectura, para la inmersión y comprensión del conjunto. A continuación, se procedió a la lectura línea por línea, hasta la generación de códigos, y luego se compararon los códigos y se seleccionaron fragmentos de texto para la identificación de temas, que posteriormente dieron lugar a categorías. Durante este proceso, se identificaron temas relacionados con las experiencias de enfermedad, pero el más relevante, para los participantes.

Se utilizó un sistema comparativo de técnicas de recogida de datos, desarrollado en un periodo prolongado de tiempo, en los contextos en los que las personas en diálisis experimentaban el fenómeno. Así, el objetivo fue comprender no sólo lo que decían y sentían, sino también lo que hacían en la vida cotidiana y el tratamiento.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Investigación de una universidad pública con el número de dictamen 538.882. Se siguieron los preceptos éticos de la Resolución 466/12 del Consejo Nacional de Ética. Los participantes firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado y se utilizaron seudónimos para garantizar el anonimato.

RESULTADOS

Veinte personas en diálisis participaron en el estudio. De ellos, 14 eran mujeres y seis hombres, con edades comprendidas entre los 22 y los 63 años. En cuanto a la residencia, cinco vivían en zonas rurales y 15 en zonas urbanas. Sólo uno de los participantes tenía un trabajo remunerado, y los demás recibían jubilación por la condición de estar en diálisis.

Se construyeron seis categorías, como sigue: *Cuerpo marcado, Cuerpo amenazado, Cuerpo extendido, Cuerpo atrapado, Cuerpo limitado y Cuerpo reflexivo*. El significado de vivir en diálisis peritoneal estuvo mediado por las experiencias corporales que se van construyendo con el tiempo, dando al cuerpo un nuevo significado e identidad. Es un cuerpo que es un agente activo de la experiencia; un cuerpo transformado y en constante cambio a lo largo del tiempo, frente a su deterioro debido a la enfermedad y a la diálisis peritoneal.

Cuerpo marcado

Tener un cuerpo marcado consistió en tener marcas físicas visibles, tanto en ellos mismos como en otras personas. Las marcas referidas fueron: aumento de abdomen, de peso corporal, cambios en la pigmentación y textura de la piel, pérdida de pelo, manchas en los dientes, hinchazón generalizada, cicatriz de la cirugía y presencia de catéter de diálisis. La aparición de estas marcas

fue progresiva, ya que alteró la imagen corporal, dando lugar a una nueva identidad, y, en algunos casos, fue el motivo que impidió iniciar relaciones afectivas e incluso salir de casa.

El aumento del abdomen, la hinchazón y la presencia del catéter se consideraban las marcas más significativas, especialmente para las mujeres, que las hacían parecer embarazadas, y esta situación era la principal razón por la que tenían que dar explicaciones y justificar ante otras personas el tratamiento al que se estaban sometiendo. Entre los términos y metáforas utilizados por los participantes, se encontraron los siguientes en las entrevistas: “engordar la barriga”, “barriga grande”, “la barriga crece” y “engordé”:

Lo único que me preocupaba era la estética. No tenía barriga, luego creé después de empezar la diálisis, y realmente cambió... luego empecé, creó grasa así, mi barriga se hizo grande [...] gané peso así. Porque pensé que no podía tener a nadie (hombre) con la enfermedad y esta cosa [el catéter]. (Ana)

[...] la barriga cambia, incluso parece que estoy embarazada. Incluso tuve que reírme, la mujer me preguntó, sabía que yo tenía la niña: “¿Y qué vendrá ahora, vendrá un niño o una niña?” Tuve que reírme de ella, le dije: “No viene nada, esto de aquí es un tratamiento que estoy haciendo para los riñones, por eso parece que estoy embarazada, pero de aquí no sale nada. Ella no lo sabía: “Lo siento, no lo sabía, ¡pensé que estabas embarazada, con esta gran barriga!” Le dije: “¡No estoy embarazada, nada! Mira si no es casi del tamaño de un niño, dos litros de agua en el vientre [...]. (Julia)

La hinchazón de los pies, las piernas, la cara, a veces todo el cuerpo estaba presente. La hinchazón les llevaba a tener dificultades para respirar, caminar y realizar actividades domésticas. Para obtener una mejora de la condición, era necesario eliminar el exceso de líquido, ya que era la principal razón de las molestias. Esta marca fue interpretada como algo malo, y como consecuencia de lo que ingirieron y de cómo eligieron las bolsas de diálisis. Al hincharse, el líquido daba una forma diferente al cuerpo, expresándose como “anormal”; utilizaban expresiones como sentirse “hinchadas”, “grandes”, “sólo era líquido y salí delgado”. La hinchazón era visible y provocaba sensaciones de malestar, y para describirla utilizaban metáforas como “hormigueo” y “explotar”:

Sentía en el acto cuando tenía mucho líquido en el cuerpo. ¡Es malo para respirar! Es una locura. Cuando bebía mucho líquido, por ejemplo, estaba muy bien, comía una comida algo salado y bebía mucha agua, mis espinillas y pies se hinchaban inmediatamente. Hubo un momento en que mis pies parecían que iban a explotar, me hormigueaban por todas partes, estaban muy hinchados. (André)

Las marcas que incluían la pérdida de pelo y las manchas en los dientes también alteraron su imagen corporal, y las repercusiones en su cuerpo eran drásticas, ya que veían cómo su cuerpo quedaba marcado y se transformaba de tal manera que era imposible reconocerse e interactuar con otras personas. Utilizaron metáforas para describir, por ejemplo, la piel, como “piel dañada”, “piel seca y oscura”:

La presencia del catéter se describió como un “cuerpo extraño” que resultaba molesto, visible porque colgaba del cuerpo y lo desfiguraba. A veces era necesario ocultar dicho catéter a otras personas y ocultarlo era difícil, sobre todo en épocas como el verano, cuando el calor era más intenso, y la gente tendía a usar ropa más ligera, y/o con parte del cuerpo desnudo, por lo que mantener el abdomen al descubierto ya no podía realizarse:

[...] entré en depresión porque se me empezó a caer el pelo y este líquido [de la diálisis] me oscureció los dientes. [...]. Se me empezó a caer el pelo, era bien cuidado, siempre cepillado, pero ya no podía cepillarlo porque se me caía. Así que fue mi pelo, y mis dientes [...]. Mi piel estaba dañada, me cuidaba la piel y entonces me deprimí mucho. No me veo como una mujer, incluso en función de esto aquí en el vientre [catéter], hay todo este proceso así. [...] Sigo pensando, no sé si es justo tener a alguien en este proceso aquí, porque de repente me muero y dejo a la persona aquí. [...] nos quita un poco la sensualidad como mujeres con esto aquí en la barriga, algunas mujeres no la pierden, pero yo la perdí [la sensualidad]. (Paula)

Cuerpo amenazado

Vivir en diálisis significaba tener un cuerpo amenazado. Este cuerpo sufre constantemente amenazas de situaciones en las actividades de la vida diaria y en las interacciones con otras personas y/o animales que, debido al contacto físico, podrían causar una infección. Estar en contacto representaba un peligro para la diálisis y para la vida misma.

Un cuerpo amenazado al frecuentar lugares públicos, el hogar o el entorno laboral, tanto al aire libre caminando por las calles como en el interior, como ir al supermercado, ir a los salones de baile, utilizar el transporte público e incluso volver a casa. Los lugares públicos, debido a la aglomeración de personas, se consideraban una amenaza, tanto por el miedo a perder el catéter como a adquirir otras enfermedades y/o infecciones por el polvo y/u otros microorganismos invisibles. El miedo constante a ser “encontrados” y a que el catéter sea “sacado” de su cuerpo fue experimentado, y fueron términos presentes en las entrevistas. La expresión “encuentro” se utilizó para explicar los “golpes” entre personas, principalmente experimentados en lugares públicos, e incluso en los servicios de salud. El miedo constante a estas amenazas fueron experiencias que dieron sentido a un nuevo cuerpo y guiaron las decisiones sobre la vida en diálisis:

Tengo miedo de llegar donde hay mucha gente en la calle, como ya he cruzado, en la acera [...] porque el mayor miedo que tengo es que la persona me encuentre [...]. (Aline)

No te imaginas, ni siquiera piensas, por ejemplo, en el autobús no te imaginas que va a pasar una bolsa por delante de ti y la va a sacar de aquí, el catéter [...]. (Luisa)

[...] solíamos ir al baile, pero ya no lo hacemos porque hay demasiada gente en el salón, cómo puedo decir, podría haber una enfermedad y podría afectarnos, así que estamos fuera, donde hay una gran multitud no nos mezclamos [...] y hay el polvo [...]. (Maria)

El agua y el pelo de los animales también representaban una amenaza para el cuerpo, ya que podían provocarles una infección debido a la contaminación. Se mencionó el pelo de los animales, especialmente por parte de quien vivía en zonas rurales, debido al contacto físico con perros, gatos, caballos y otros. Aun así, tanto el agua de la ducha como la de playa podían estar contaminadas por moho, cloro y microorganismos, y el riesgo era aún mayor al entrar en contacto con la zona del catéter, que consideraban la puerta de entrada a las “amenazas”:

He cogido caballos [...]. Ellos [profesionales] pensaron que, como me había criado en el campo, podía coger un gato, tocar aquí [muestra el catéter], coger un cachorro, tocar aquí [muestra el catéter]. He cogido al gato, he cogido al perro, pero aquí [el catéter] no se puede tocar, hay que cuidarlo. (Aline)

Me lavo en la palangana, paso el agua caliente, voy a la habitación y me lavo. Y había una mujer allí, que se bañaba bajo la ducha, sacaba todo, pero no se sabe de dónde viene esta agua, aunque viene de la ciudad, pero, es un agua que tiene moho, o puede tener bacterias, o tiene este cloro [...]. Así que se tiñen el pelo y se bañan, y esa agua corre aquí en el agujero [muestra el catéter] [...]. Yo no, cuando me lavo la cabeza, cojo un paño grande como este y lo ato aquí [en el catéter para protegerlo] y me lavo la cabeza. (Maria)

No podemos ir a la playa, los que usamos este tipo de cosas [catéter] no podemos tener agua entrando en el orificio, el agua entra aquí, luego se contamina, coge peritonitis, y la persona se queda mal. (Luis)

El entorno, tanto en el que realizaban el intercambio de bolsas como en el lugar de trabajo, representaba una amenaza de contaminación. Esta amenaza ocurría en el intercambio diario, especialmente cuando decidían cambiar algo en el proceso de diálisis y/o no seguían las precauciones necesarias, como mantener la puerta de la “pieza” cerrada, lavarse las manos, entre otras. Tener un catéter que “conecta” el interior del cuerpo con el exterior evidenciaba que se había “roto” una barrera. El miedo constante a la infección y a no identificarla a tiempo, porque no siempre iba acompañada de dolor, era la mayor preocupación. Siempre estaban “corriendo” contra el tiempo, si esperaban, podían morir; así que, aunque no estuvieran seguros, acudían al servicio de nefrología para identificarlo y tratarlo, si era el caso; según los informes:

Estuve 14 días en casa, tuve peritonitis, tuve que volver al hospital. Dije: Bah, ¿es realmente así? ¿Sólo me va a dar infección? Entonces me asusté un poco. Yo no estaba sabiendo exactamente cómo era el intercambio. ¿Sabes lo que hice? [habla en un tono más bajo] Me dolía el estómago y tuve que ir al baño, no pude aguantar y dejé el tubo colgando, abierto, ya sabes, infección, y eso no se puede. Si te vas, tienes que rechazar esa bolsa y conseguir una nueva, no puedes dejarla colgada ahí y usarla. (Elisa)

Cuerpo limitado

El cuerpo limitado consistió en la limitación y fragilidad de no poder desarrollar las actividades de la vida diaria, cumplir con el rol social frente a sí mismos y a otras personas, y ejercer la sexualidad. Era un cuerpo limitado por la renuncia al trabajo y/o a los estudios, por la

incapacidad de ocuparse de la casa, de la familia e incluso de sí mismos, y de expresar la sexualidad. Esto se debe al cansancio constante y a la pérdida de fuerza, a veces como consecuencia del dolor y la sensación de debilidad e impotencia. Además de la imposibilidad de mantener la vida social como antes de la enfermedad, por el régimen de intercambios, el uso frecuente de los servicios de salud y las hospitalizaciones.

La interrupción de las actividades de la vida cotidiana era el resultado de un cuerpo que dependía del descanso, del tiempo para reposar y recuperar la energía para seguir adelante. Así, el cansancio y a veces el dolor les obligaban a dejar de trabajar y les impedían contribuir al sustento familiar. Entonces las actividades que requerían fuerza y resistencia física dejaron de realizarse. Sin poder “hacer fuerza” y con la sensación de haber “perdido” la vida, sobre todo en el caso de los hombres, ella se convirtió en algo sin sentido:

Ah, después de empezar la diálisis ya no pude trabajar bien. Antes trabajaba [como mecánico], ahora ya no puedo trabajar, no hay condiciones, parece que podré hacer algo, pero no puedo, tengo que acostarme rápidamente. No sé, cansa [...] lo sentimos. A veces tengo que arreglar algo mío, pero entonces es difícil. Me las arreglo, pero tardo una semana en arreglarlo, y hasta un mes, dependiendo de la cosa, a veces incluso cosas pequeñas. Después me canso. (Daniel)

Desde el momento en que empecé la diálisis no pude trabajar más, no pude hacerlo más, perdí totalmente las fuerzas. Antes era una persona que tenía mucha fuerza, podía coger un saco de cemento del suelo y salir caminando con él, pero en el momento en que estaba en diálisis no podía sostener cinco kilos, no sé cómo perdí toda mi fuerza. [...] el primer momento fue vergonzoso, pensé que ah, no sirvo para nada, soy incapaz, ya no podré trabajar, me sentí como inválido [...] Entonces los chicos de la maderera me dijeron: “Tenemos un trabajito allí para ti, sabemos que no puedes hacer fuerza, pero vete allí a quedarte con nosotros hablando” [...]. (André)

Estas limitaciones no sólo las sentía la persona, sino que también las observaban sus familiares. En el caso de las mujeres, el cuerpo limitado se sintió como el responsable de la reducción de las tareas domésticas. Con el paso del tiempo, el “cansancio”, la “falta de fuerza” y el “dolor” eran frecuentes y reducían el ritmo de las actividades hasta el punto de que algunas no se realizaban. Hubo abandono de actividades como la limpieza de la casa, el cuidado de la ropa y la cocina. Estar “parada” era algo que las molestaba, las irritaba y las hacía sentir inútiles.

Después de dedicar su vida al cuidado de los hijos y de la casa, algunas mujeres tenían dificultades para ocuparse de su higiene personal y, la mayoría de las veces, les tocaba descansar y dar a su cuerpo el tiempo necesario para recuperarse, y volver a empezar lo que tenían que hacer. La enfermedad las impedía ocuparse de la casa, de la familia y de ellas mismas, como en la higiene personal:

[...] Me enferma estar ociosa, o ver las cosas sin hacer y no poder hacerlas, me empieza a dar una irritación, un nerviosismo, porque siempre hice las cosas [...] Me siento inútil, inútil me siento. [...] Lo único que ya no puedo hacer es cuidar a los niños, porque hay que andar detrás de ellos [...], pero por lo demás, doblar una manta, arreglar la cama, [...] lavar los platos, me canso mucho de pie, entonces me siento, descanso un poco, voy, vuelvo a lavar, luego me siento, así voy. No me gusta quedarme quieta, así que lo hago despacio [...] incluso me baño, ahora me he comprado un taburete de plástico, porque como no puedo estar mucho de pie, pues me empieza a doler, y entonces me siento bajo la ducha y me baño, es la única manera que puedo hacer [...]. (Angela)

Cuando nos sometemos a diálisis, hay días en los que estamos un poco incapacitados, hay días en los que no estamos lo suficientemente bien como para hacer el trabajo doméstico, hay días en los que no es posible. Echo de menos, cómo voy a decir, me faltan fuerzas, no tengo ganas de hacer cosas, hay estos días. (Ana)

Las actividades de la vida social que se realizaban antes de enfermar, como viajar, ir a fiestas y hablar con los amigos, se restringieron mucho o dejaron de realizarse con el paso del tiempo de la enfermedad. Además de estas actividades, otros abandonaron sus estudios debido a las constantes hospitalizaciones por complicaciones de la enfermedad y la diálisis:

Solía ir a los rodeos cuando no tenía este problema de riñón. Solíamos participar, yo montaba los caballos salvajes, participaba en el lazo, luego ya no pudo participar. [...] Pero ahora sólo voy a ver como espectador. Ya no salgo mucho con ellos, debido a mi problema, pero aún nos llevamos bien, sólo siguieron sus actividades. (André)

El cuerpo limitado también implicó la dificultad para expresar la sexualidad, especialmente para las mujeres, que revelaron momentos difíciles con sus parejas, y algunas fueron “abandonadas” porque “ya no tenían valor”, expresión que estuvo presente en algunas entrevistas.

Otros informaron de una disminución de la autoestima y preocupaciones por las relaciones sexuales, ya que se limitaron e incluso se interrumpieron por miedo a que se produjeran complicaciones en el tratamiento. Los cambios en la imagen corporal debidos a la presencia del catéter y a la cantidad de líquido en el vientre, asociados a la fatiga, a la restricción del esfuerzo físico y a la amenaza de complicaciones fueron decisivos para que la pareja dejara el “sexo” o se (re)adaptara, ya que la vida de los que estaban en tratamiento era más importante:

Y el sexo, dejémoslo. Le pregunté al médico y me dijo: “Mira, puede ser malo para ti, puede no ser, no puedo garantizar”. He dicho: si no estás segura, dejémoslo estar. ¡Es duro, es difícil! (Maria).

[...] claro que tiene que ser más lento, no es la misma cosa, no puede ser sexo salvaje, hay que tener cuidado [...] con el catéter, porque hay una manera, siempre hay una que adaptamos mejor, no hay una sola manera. Para mí fue bueno, mejoró mucho, mi autoestima mejoró mucho, antes pensaba que no podía tener a nadie [por la enfermedad y la diálisis], y luego hubo esta posibilidad, y mejoró mucho mi forma de pensar. (Ana)

Había otras limitaciones del cuerpo, como la “pérdida de audición” y la mala memoria, porque olvidaban fácilmente las conversaciones y los recuerdos. Algunos dependían del familiar para hacer y/o ayudar en los intercambios de diálisis, administrar los medicamentos; otros, para acompañar a la consulta y a los exámenes, y para ir a lugares, como los supermercados y/o para ocio.

Cuerpo extendido

El cuerpo extendido consistió en que la extensión no se limitaba al cuerpo biológico, sino que se extendía a otros espacios, objetos y sustancias. En la incorporación de sustancias, equipos, dispositivos al cuerpo, la tecnología comenzó a sustituir un “*órgano esencial*”, el riñón, convirtiéndose en indispensable para la supervivencia. La incorporación de algo al cuerpo rompió con el sentido de la normalidad, y los llevó a reflexionar sobre este nuevo cuerpo, buscando darle sentido a él y a sus comportamientos experimentados por la enfermedad.

Utilizaron metáforas mediante el uso de expresiones para el catéter de diálisis, como: “*pen drive*”, “*piu-piu*”, “*mi cosa*”, “*pitulin*”, “*tubito*”. Expresiones como “*conectarse*” y “*ligarse*” para realizar diálisis también eran frecuentes en los informes, y a veces se reconocían como no humanos al definirse, por ejemplo, como “*mujer biónica*”:

Yo lo [catéter] llamo pen drive. Porque el mío es diferente, pero es tan malo decir catéter, así que lo llamo pen drive, el mío es elegante, el mío es pen drive, porque tiene la forma de un pen drive. Porque, digo, esto de aquí parece un pen drive, y como todos allí en el hospital lo llaman “Piu-Piu”, “mi cosa”. Así que todo el mundo sabe que el mío es pen drive, porque su formato es pen drive [...] Yo llamo al mío pen drive, porque a la hora de la bolsa tiene que conectarse también. Luego me conecto, como me llamo la mujer biónica, porque tengo que estar toda conectada, entonces lo llamo el pen drive. Me llamo a mí misma la mujer biónica por las cosas que tienen que conectar [...]. (Alice)

La incorporación de las sustancias de las bolsas de diálisis al cuerpo se sintió como algo más allá de lo biológico. Estas sustancias que permanecieron 24 horas en el abdomen, para mantenerlos vivos, se describen como sustancias que “*limpian la sangre*” y “*atrapan*” las impurezas que no pertenecen al cuerpo y necesitan ser “*eliminadas*”. Sensaciones como “*llenarse*” tienen el sentido de que algo se está metiendo en el cuerpo y necesita un tiempo para asentarse, para poner en orden lo que estaba mal, para ajustarse:

Siempre con líquido dentro, nunca está sin líquido en el vientre, porque el líquido es por donde pasa la sangre en el peritoneo allí, y capta las impurezas, a las seis de la tarde me vuelvo a cambiar, cuando es medianoche me vuelvo a cambiar. No siento dolor. Por supuesto, sientes que va entrando en el vientre, te da una sensación de plenitud, se llena, luego pasa, parece que se asienta en las cavidades y se normaliza. (André)

El cuerpo extendido también incorporaba materiales necesarios e indispensables para realizar el tratamiento, como bolsas de diálisis, equipos, *clamps* y mascarillas, esenciales para el ritual diario que, con el tiempo, se convertía en algo “*natural*”, del cotidiano, en la que se fue incorporando la tecnología:

Al final de esos dos tubos hay un pequeño hilo que se enrosca aquí [se levanta la blusa y muestra el catéter], no puedo abrirlo ahora porque no se puede abrir. Así que aquí [muestra el catéter] lo conecto, y el clamp superior está cerrado

para que el líquido del vientre salga primero, luego “pinzo” el inferior cuando vacío el vientre, entonces cierro el inferior y abro el superior para entrar en el vientre. Entonces, cuando está listo para cerrar el catéter, me paso alcohol de nuevo en las manos y lo cierro y lo guardo aquí [muestra el cinturón de tela que hizo]. (Elisa)

El cuerpo extendido incorpora un lugar/pieza/ambiente para la diálisis. Hubo quienes incorporaron la diálisis en su propia habitación, dentro de la casa; hubo quienes utilizaron varias áreas de la casa para realizar el tratamiento (sala, cocina, baño); y quienes construyeron un ambiente sólo para los intercambios. Un entorno que reúne muebles como mesa, lavabo y soporte para bolsas, microondas, cajas de diálisis, cajas de medicamentos, gasas, entre otros. Cada entorno tenía una función, y fue creado y personalizado por los participantes, construyendo su identidad: *Calienta la bolsa en la cocina, porque no tengo dónde ponerla, cómo voy a poner el microondas en el dormitorio. Así que pensé en dejarlo en la cocina. Está todo junto así, es todo pequeñito, el baño para lavarse las manos, en la cocina está el microondas para calentar las bolsas, [...] y cambio en el dormitorio, y las cajas están en la sala. (Luisa)*

Cuerpo atrapado

Consistió en un cuerpo atrapado vinculado a la dependencia de la diálisis para la supervivencia, el uso de equipos, la necesidad de un entorno y un régimen diario de cuidados continuos. Además de la dependencia del sistema de salud y de otras personas, como los familiares y los profesionales de la salud. El cuerpo atrapado a la diálisis era el que no podía alejarse del entorno (casa/habitación/pieza), del “compromiso” diario con los cambios, los horarios establecidos, con cuatro cambios diarios, reconociendo que los necesitaban y, debido a esto, llevaban a la sensación de atrapamiento:

Fue la necesidad de esta diálisis, ya no tiene la libertad que solía aportar, me desanima. Me siento atrapado, no es que no pueda caminar, pero me siento atrapado. Porque en Pelotas puedes incluso venir, cualquier cosa que consigas aquí [servicio de diálisis] y hacer un intercambio, pero en otra ciudad no puedes ir [...]. Hay que hacer diálisis, hay que hacerla a las siete y media, ocho horas, luego la media hora, una hora, cinco, cinco y media, seis horas y luego a las once de la noche. (João)

Estar en un círculo de amigos, ver una película, pagar una cuenta, ir al supermercado, eran situaciones que debían ser planificadas en cuanto al tiempo e incluso considerando la distancia del hogar, porque, la mayoría de las veces, había la necesidad de interrumpirlas debido a la diálisis, lo que las llevaba a suspender y/o (re)programar los intercambios. La diálisis diaria y continua daba a los participantes la sensación de estar en una cárcel. Expresiones como “*todos los días hay diálisis*”, y “*todo el día*” dializando, “*24 horas*”, se verbalizaron con frecuencia en las entrevistas. Estar atado a las consultas rutinarias mensuales y a los exámenes periódicos impedía a algunos participantes viajar, y seguirlo implicaba tener tiempo para realizar las exigencias del tratamiento: *Nos quedamos muy atrapadas así. [...] Sales, por ejemplo, a la una y tienes que correr para que, cuando llegues a las cuatro, tengas que estar de vuelta en casa, así que el horario es muy ajustado. Y si tienes que ir al banco, y luego el banco trabaja hasta tarde y no te atienden, ¿qué haces? (Luisa)*

Es un poco complicado, no puedo salir un día entero, estar en la calle un día entero, el día que tengo que pagar las facturas, estas cosas, no puedo estar todo el día, hacer compras y demás, no tengo que pensar en hacer la bolsa, este es mi tiempo así. Entonces me apetece quedarme en casa, porque me molesta hacerlo, cuatro, cinco veces al día [...] estás viendo una película, a las once de la noche, tienes que parar para hacer la última bolsa [...]. (Ana)

También se mencionó el sentimiento de “*compromiso*” que llevaba a “*encerrarse*” en la habitación cuatro veces al día, y la necesidad de disponer de un lugar para tirar el material para el intercambio de bolsas. Algunos participantes utilizaron la expresión “*me encierro*” para dar sentido al atrapamiento. Así, permanecer en un lugar cerrado, encerrado, refuerza esa sensación, aunque sea temporalmente:

Llega mi hora, me encierro en mi habitación, que tengo allí para hacer y lo hago, así que es un compromiso [...]. Lo hago a las siete de la mañana, luego al mediodía, después a las cinco de la tarde y a las once de la noche, siempre así [...]. (Julia)

Para algunos, la diálisis peritoneal era la única opción terapéutica para sobrevivir, así que se quedaron atrapados con ella. El estado clínico no les dejó alternativa para elegir otra terapia, por lo que entregaron su cuerpo al médico para que decidiera qué hacer. Además, otros se sentían

atados a la familia por el excesivo cuidado que recibían de ellos. Empezar la diálisis era como volver al pasado, a recibir esos cuidados que sólo recibían cuando eran niños, y esto les molestaba, intensificando la sensación de encierro:

No elegí, era la última alternativa que tenía. El médico dijo: "No hay otra, porque la fístula no es posible." El catéter aquí [muestra el cuello] se atascaría seguido debido a las venas, así que, o la haría [DP] o moriría. (Angela)

Cuerpo reflexivo

Considerado como aquello en el que los participantes "veían", "oían" y "reconocían" la necesidad de su cuerpo, porque creían que las evaluaciones basadas en sus experiencias corporales eran referencia para tomar la decisión sobre lo que debían hacer, qué bolsa usar, durante cuánto tiempo, qué y cómo hacer. Dichas evaluaciones les sirvieron de guía para decidir qué tipo de bolsa utilizar, de modo que pudieran "dar al cuerpo lo que pedía". Experimentaron, probaron las diferentes concentraciones de las bolsas de diálisis basándose en el conocimiento personal, resultante de los signos, síntomas y sensaciones corporales, y descubrieron cuál era la mejor bolsa que utilizar, como la "bolsa fuerte", que provocaba la desaparición de la hinchazón y la sensación de bienestar:

Si hago sólo la bolsa débil me siento hinchada, y la fuerte, te hace más, claro, como me dijo que había perdido mucho peso, le dije: Doctor, no es que haya perdido peso, he desinchado. Estaba muy hinchada, ahora la hinchazón ha desaparecido, si hago la bolsa fuerte, la hinchazón desaparece, y con las débiles no. Por eso la gente se hincha tanto, lo he observado aquí, con la gente que ha venido a consulta que sólo usa aquella débil, y tienen grandes mejillas, la gente se hincha mucho. (Luisa)

Ah, todo esto lo sé y cuando hay que parar también, si no te duele la espalda, entonces se quita demasiado lo que es bueno, se quita lo que es malo y lo que es bueno, y entonces se convierte en malo. Es difícil caminar. Entonces se convierte en lo mismo que un anciano caminando. Cuando estoy bien, puedo usar la débil, cuando no está hinchado ni me duele nada, está bien. Entonces empieza a dar un poco de hinchazón, ya hago una bolsa fuerte. Me conozco a mí mismo, porque para conocer a la persona hay que ser la persona propia. [...] La vitamina en el cuerpo, el fuerte quita lo que es bueno y quita lo que es malo, todo junto, entonces la persona queda débil. Y sigue haciendo bolsa fuerte, bolsa fuerte, y cuando ve, no le queda nada en el cuerpo. (Daniel)

Los intercambios de las bolsas se comprobaban continuamente en función de las experiencias corporales, como el cuerpo "pesado" debido a la fatiga, la piel que "hormigueaba" debido a la hinchazón y la falta de aliento que disminuía o cesaba; la sensación de "congestión" debido a la cantidad de líquido en el abdomen, la energía que "debilitaba" debido a la disminución de la presión sanguínea; el estado de la piel, el pelo y los dientes. Así, era posible cambiar los horarios y el tiempo entre un intercambio y otro, según las actividades diarias. Cuando sentían o visualizaban algo presente en el cuerpo que interpretaban como una complicación de la enfermedad y la diálisis, ajustaban el número de intercambios y la concentración de las bolsas.

Las experiencias corporales subvencionaron la evaluación influyendo en las decisiones y la combinación de prácticas. Con el tiempo combinaron prácticas, primero basadas en el conocimiento de sus experiencias, y segundo por el conocimiento médico compartido, siendo los efectos secundarios de las bolsas fuertes y el chequeo de la presión arterial antes de los intercambios, para decidir qué bolsa hacer, buscando rescatar un rebalanceo del cuerpo. Sensaciones como "tener un buey atravesando el abdomen" reforzaron la sensación atribuida de que era el momento de eliminar el exceso de líquido promovido por la bolsa fuerte:

Cuando me siento pesada, con falta de aire, entonces hago una bolsa fuerte, porque entonces elimino, porque a veces es cuando abuso demasiado, en este caso, hago una bolsa fuerte que es para tirar más. [la sensación de la bolsa fuerte] Es que pesa sobre la barriga, es un peso que parece que hay un buey atravesado, tira todo el exceso, es mucho más fuerte, pero además, cuando sale, viene reventando la bolsa, sale todo el líquido que hay. (Angela)

Yo mismo decidí, no es una decisión de [el servicio de nefrología], lo hago a las cuatro, y luego lo hago a las nueve y me voy a dormir, no necesito levantarme, lo hago así y me voy a dormir. Es un periodo muy largo el que hago, pero mi cuerpo no se queja, lo dejo así, que pierdo un poco del control por la noche. Es según el servicio [de la casa] que tengo [...]. (Aline)

DISCUSIÓN

La enfermedad se produce en una experiencia viva y como un cambio en el mundo de la vida. Así, el cuerpo es a la vez objeto físico y agente de la experiencia^{11,22}. El cuerpo ocupa un lugar importante en la construcción de la identidad del individuo a lo largo de la historia. Al cambiar el cuerpo, las personas transforman su vida, cambian su identidad, cambian la forma de verse a sí mismos y la forma en que los demás los ven¹.

En este estudio, los significados atribuidos a las experiencias corporales de las personas con enfermedad renal que viven en diálisis peritoneal corresponden a la construcción de un cuerpo que es un agente activo de la experiencia subjetiva y la cultura. Un cuerpo en constante proceso de corporeización, un cuerpo transformado y en constante cambio a lo largo del tiempo y del espacio frente a su deterioro como consecuencia de la enfermedad y de la incorporación de la diálisis.

Un estudio desarrollado en Suecia¹⁵ buscó comprender el significado de las experiencias corporales de las personas que necesitan un ventilador mecánico para sobrevivir a partir de la fenomenología interpretativa identificó cuatro configuraciones de experiencias corporales, el cuerpo extendido por el uso del ventilador para sobrevivir; el cuerpo marcado por los efectos de la enfermedad y el tratamiento; el cuerpo atrapado, tanto espiritual como físicamente; y el cuerpo reflexivo, en el que se dan cuenta de las fallas que presenta la tecnología, por lo que tienen que ser creativos y actuar para gestionar el cuidado y mejorar el equipo de respiración.

Otro estudio de diseño etnográfico desde una perspectiva interpretativa crítica desarrollado en México con hombres y mujeres jóvenes en diálisis peritoneal identificó múltiples transformaciones en el cuerpo, tanto desde la condición como desde la modalidad de tratamiento, dando lugar a siete configuraciones de experiencias corporales. Estas experiencias corporales corresponden a ser un cuerpo marcado, un cuerpo extendido, un cuerpo vulnerable, un cuerpo atrapado, un cuerpo limitado, un cuerpo imprevisible y un cuerpo reflexivo⁸.

En la presente investigación, las marcas en el cuerpo rompieron con el estándar de normalidad dictado por la sociedad y provocaron cambios en la imagen corporal, pérdida de autoestima, pérdida de identidad, construcción de estigmas y aislamiento social. Tener un cuerpo marcado implicó, además de cambios físicos, modificaciones emocionales, relacionales y sociales que les llevaban a tener que adaptarse y gestionar las sensaciones, signos y síntomas de este nuevo cuerpo; así como implicó cambios en los hábitos y comportamientos, incluyendo la forma de vestir.

Otros estudios también encontraron marcas en el cuerpo, siendo las más significativas, el agrandamiento del abdomen y el catéter de diálisis, que llevaron a cambios en la apariencia corporal, produciendo imagen distorsionada y sensación de ser diferentes^{7-10,24}. Este cuerpo se convirtió en el responsable de la pérdida de identidad, la baja autoestima, la soledad y la barrera para relacionarse con las personas^{6,8,24}.

La experiencia de una enfermedad crónica amenaza sistemáticamente con subvertir, deconstruir o reconstruir el mundo vital en busca de sentido¹¹. La antropología nos muestra que el cuerpo *“es la condición del hombre, el lugar de su identidad, lo que se le quita o lo que se le añade modifica su relación con el mundo”*^{1:399}. En la Corporalidad se rompe la dualidad entre cuerpo y mente; el cuerpo es dinámico, porque siempre está experimentando, es un cuerpo como agente activo y no pasivo, que se transforma con el tiempo, las relaciones, las emociones y las situaciones de la vida cotidiana²². Así, los discursos y las prácticas sociales constituyen el cuerpo²².

Vivir en diálisis peritoneal significa sentirse constantemente amenazado por el entorno al que asisten, por las situaciones presentes en las actividades de la vida diaria y en las relaciones sociales. Por ello, temen perder el control sobre el cuerpo, porque todo lo que se acerque puede costarles el fracaso del tratamiento y la vida. Los estudios indican que el miedo a contraer una infección, la peritonitis, es la amenaza más frecuente y temida por las personas en diálisis^{7-8,25}.

Viven con el temor de que se produzca una complicación grave, que pueda llevarles a la hemodiálisis, e incluso a la muerte, por lo que pasan su día a día tratando de evitar que se produzcan tales acontecimientos. Para ellos, el futuro es incierto, asociado a la falta de control sobre el cuerpo⁶⁻⁸.

El significado de cuerpo extendido permitió entender la incorporación de la tecnología al cuerpo y su extensión al espacio de la casa. Con el tiempo, se ajustaron y adaptaron, dando como resultado una armonía entre la tecnología, la persona y el entorno. Lo constituyen dispositivos, equipos, medicamentos, materiales, como mascarillas, y es a través de un cuerpo extraño, catéter, que se introducen sustancias en el abdomen en determinados momentos, utilizando diversos espacios de la casa. Esto se define como una “casa adaptada”, la “casa del fulano en diálisis”, y se convierte en una referencia para identificarlos en el lugar donde viven. Un estudio evidenció hallazgos similares, en los que el uso de dispositivos que cuelgan del cuerpo, la conexión a los equipos, la introducción de fluidos promovieron una transformación en la configuración del cuerpo y un nuevo significado⁸, y que la diálisis se extiende dentro y fuera de la casa, y otros ambientes que se ven comprometidos^{8,9}.

Vivir en diálisis peritoneal es vivir con la sensación de estar preso. La libertad se pone a “prueba”, y ésta está condicionada por el compromiso de realizar la diálisis, que implica horarios, tiempo, espacio, restricciones y controles frecuentes. Estudios señalan que la diálisis se convierte en el centro de sus vidas, de ahí la idea de prisión, ya que implica seguir un régimen diario de cuidados y restricciones^{7,10}. Los estudios han descrito que las personas eligen esta modalidad porque les permite estar en casa y tener mayor libertad, sin embargo, posteriormente, el entorno del hogar se adapta al tratamiento, y seguir el régimen de diálisis les lleva a sentirse restringidos y controlados, con pérdida de autonomía y sensación de normalidad⁶⁻¹⁰.

El significado que se atribuye al cuerpo como limitado consiste en un cuerpo incapaz de realizar ciertas actividades, con limitaciones en las actividades diarias, las relaciones, la vida social, el trabajo y la sexualidad. Los estudios han evidenciado las limitaciones de un cuerpo que sufre rupturas y restricciones en la vida^{8,10}, desde el abandono por parte de la pareja^{10,24} hasta las comparaciones extremas entre antes y después de la enfermedad.

Las limitaciones en las actividades diarias y sociales, y la capacidad de trabajo se ven reducidas^{2,7,8,26,27} principalmente por la fatiga crónica⁷⁻⁸. Todavía hay otras manifestaciones, como la incapacidad de locomoción, el traumatismo del catéter, las restricciones de alimentación y la alteración del sueño⁷⁻⁹.

En cuanto a la sexualidad, los estudios indican que la enfermedad renal y la diálisis afectan negativamente tanto a los hombres como a las mujeres^{24,28,29}. Hay pérdida de la intimidad sexual debido a que la imagen corporal se ha transformado por la enfermedad y la diálisis, disminución de la libido, disfunción eréctil, falta de placer en las relaciones, insatisfacción con la vida sexual, además de que el catéter se considera incómodo durante las relaciones sexuales, asociada a la fatiga crónica y al miedo a ser abandonado, constituye el cuerpo limitado en el que no podrá satisfacer sus propias necesidades y las de la pareja, siendo obstáculos para iniciar y mantener una relación. La libido o deseo sexual es importante en el desarrollo y la conservación de las relaciones íntimas^{24,29-30}. En vista de lo anterior, es necesario realizar una evaluación integral de la sexualidad tanto de hombres como de mujeres, que incluya la identificación de género y orientación sexual, así como el tratamiento²⁹.

El significado de cuerpo reflexivo corresponde a un cuerpo que reflexiona, evalúa y valora su experiencia y, por tanto, tiene capacidad para decidir sobre sí mismo y sobre el tratamiento. Aprende a conocer y reconocer el cuerpo diariamente, por la propia experiencia corporal, y le da lo que quiere y necesita, y actúa cuando es necesario.

Para la decisión fue necesario reflexionar y buscar explicaciones para luego resignificar la situación y revisar comportamientos y actitudes. Basándose en las experiencias corporales, dieron al cuerpo lo que pedía, lo necesario para estar y sentirse bien y, para ellos, nadie lo conocía mejor que ellos.

Se comprobó que, con el paso del tiempo en diálisis, aprendieron a escuchar y reconocer cada vez mejor su cuerpo. Así, interpretaron la enfermedad renal como una enfermedad que podía ser controlada mediante el uso de la diálisis, siendo ésta imprescindible para la supervivencia, y que todo gira en torno a ella y cualquier actividad requiere reflexionar sobre la decisión de hacerla o no, dando un nuevo sentido al cuerpo. Así, asumieron la responsabilidad del cuidado de la salud a partir de las experiencias corporales, por lo que evaluaron constantemente los efectos, así como el riesgo que cada intervención tiene sobre la vida, influyendo en el autocuidado y la gestión del tratamiento.

Los estudios han señalado que, con el tiempo, fueron adquiriendo conocimientos y habilidades a partir de las experiencias corporales hacia la enfermedad renal y la diálisis^{6,8}. Se describieron hallazgos similares en estudios con personas en otras condiciones crónicas, como el cáncer y la hipoventilación alveolar crónica, que un conocimiento lego se construye a partir de experiencias corporales¹³⁻¹⁵. Entonces, los pacientes pueden ser percibidos como expertos en virtud de su conocimiento sobre sus cuerpos y su experiencia¹³⁻¹⁵. En el presente estudio, la diálisis se entiende como una práctica corporeizada, y los participantes comprenden la necesidad de la diálisis, y también se dan cuenta de las implicaciones que puede tener no utilizarla.

CONCLUSIÓN

Las experiencias corporales de las personas en diálisis peritoneal mostraron que la enfermedad modifica sus vidas, dejando marcas en el cuerpo, con repercusiones físicas, emocionales, sociales y económicas en la vida cotidiana de las personas y las familias, exigiendo la gestión de un tratamiento complejo que implica enfrentar las dificultades y lidiar con las respuestas del cuerpo, con recursos disponibles o no, y hacer adaptaciones en el contexto en el que viven.

Las personas del estudio utilizaban el cuerpo como referencia de sí mismas, a través de la valoración de sus experiencias corporales, y el significado que les dan, como de vital importancia para hacer elecciones, tomar decisiones y mantener la vida en diálisis. Es un cuerpo que cuestiona sus límites físicos, biológicos, espaciales y relacionales, respecto a las situaciones, los entornos y las personas. Este proceso se construye y se transforma mediante la diálisis, que se incorpora con el tiempo y el entorno.

Es necesario que los profesionales de salud reconozcan cómo sienten y perciben el cuerpo las personas con enfermedad renal en diálisis peritoneal. Los equipos y materiales no sólo deben cumplir aspectos de conformidad con la función en el cuerpo biológico, sino sobre todo permitir que las personas se sientan socialmente incluidas, sin miedo a tocar y ser tocadas por el otro. Que las “amenazas” sean motivo de debate para aclarar que hay cuidados que son suficientes, y que hay temores que se pueden superar con un mayor dominio de la tecnología.

El estudio señala la necesidad de abordar temas poco explorados en los servicios de salud, especialmente en nefrología, como la sexualidad, tanto en hombres como en mujeres, porque no se habla de ella, ni de las dificultades que surgen durante la enfermedad. Es necesario debatir estas cuestiones, proporcionando aclaraciones y apoyo durante la incorporación de la tecnología al cuerpo y al hogar.

Es necesario desarrollar estudios que exploren y profundicen en las experiencias corporales de las personas en situación de salud crónica desde la perspectiva de género, estatus socioeconómico y etapa del ciclo de vida familiar.

El estudio tuvo como limitación el hecho de que se realizó en un solo servicio de nefrología ubicado en un hospital público. Sin embargo, puede arrojar luz sobre aspectos considerados similares en la enfermedad de las personas con enfermedad renal en diálisis peritoneal.

REFERENCIAS

1. Le Breton D. Antropologia do corpo e modernidade. Petrópolis, RJ: Manole; 2011.
2. Roberti J, Cummings A, Myall M, Harvey J, Lippiett K, Hunt K, et al. Work of being an adult patient with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open* [Internet]. 2018 [citado en 10 mar 2020]; 8:e023507. DOI:10.1136/bmjopen-2018-023507
3. Díaz-Medina BA, Mercado-Martínez FJ. Obstáculos y estrategias de afrontamiento en la atención renal: estudio cualitativo en jóvenes con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal. *Saúde Soc.* [Internet]. 2019 [citado en 10 mar 2020]; 28(1):275-86. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/s0104-12902019180724>
4. Zillmer JGV, Silva DMGV. Gastos do próprio bolso das pessoas em diálise peritoneal: estudo qualitativo. *Rev Atenç Saúde* [Internet]. 2019 [citado en 10 mar 2020]; 17(61):83-92. DOI: 10.13037/ras.vol17n61.5968
5. Gouveia DSS, Bignelli AT, Hokazono SR, Danucalov I, Siemens TA, Meyer F, et al. Análise do impacto econômico entre as modalidades de terapia renal substitutiva. *J Bras Nefrol.* [Internet]. 2017 [citado en 10 mar 2020]; 39(2):162-71. DOI: 10.5935/0101-2800.20170019
6. Petersson I, Lennerling A. Experiences of living with assisted peritoneal dialysis – a qualitative study. *Perit Dial Int.* [Internet]. 2017 [citado en 10 mar 2020]; 28. DOI: 10.3747/pdi.2017.00045
7. Zillmer JGV, Silva DGV, Mercado-Martinez FJ. Sobre o meu corpo mando eu! O manejo do tratamento na vida das pessoas em diálise peritoneal. *CIAIQ2015* [Internet]. 2015 [citado en 04 mar 2020]; 1:303-9. Disponible en: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/72/69>
8. Diaz-Medina BA. Viviendo con diálisis peritoneal. Percepciones, experiencias y prácticas de jóvenes con enfermedad renal crónica [tese]. Guadalajara, Mexico: Universidad de Guadalajara; 2016. 167p.
9. Baillie J, Lankshear A. Patient and family perspectives on peritoneal dialysis at home: findings from an ethnographic study. *J Clin Nurs.* [Internet]. 2015 [citado en 04 mar 2020]; 24(1-2):222-34. DOI: 10.1111/jocn.12663
10. Jiménez YF, Carrillo GM. “Reencontrándome a través de la diálisis peritoneal”: un abordaje fenomenológico. *Enferm Nefrol.* [Internet]. 2018 [citado en 04 mar 2020]; 21(3):275-83. DOI: 10.4321/s2254-28842018000300010
11. Good BJ. Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica. Barcelona, España: Edicions Bellaterra; 2003.
12. Conrad P. The experience of illness recent and new directions. In: Roth JA, Conrad P. *Research in the Sociology of health Care*. Greenwich, Connecticut: JAI Press; 1987.
13. Salamonsen A, Kruse T, Eriksen SH. Modes of embodiment in breast cancer patients using complementary and alternative medicine. *Qual Health Res.* [Internet]. 2012 [citado en 04 mar 2020]; 22(11):1497-512. DOI: 10.1177/1049732312457077
14. Jung BC, Zillmer JGV, Cunha FTS, Gonzales RIC. Significados das experiências corporais de pessoas com tuberculose pulmonar: a construção de uma nova identidade. *Texto Contexto-Enferm.* [Internet]. 2018 [citado en 04 mar 2020]; 27(2):e2030016. DOI: 10.1590/0104-070720180002030016

15. Lindahl B, Sandman PO, Rasmussen BH. On being dependent on home mechanical ventilation: depictions of patients experiences over time. *Qual Health Res.* [Internet]. 2006 [citado en 01 mayo 2020]; 16:881-901. DOI: 10.1177/1049732306288578
16. Bittencourt JBM, Franch M. Em carne e osso: apresentação do dossiê “o corpo na pesquisa social”. *Política Trabalho* [Internet]. 2017 [citado en 01 mayo 2020]; 47:15-21. Disponible en: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/38315>
17. Scheper-Hughes N, Lock M. The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Med Anthropol Q.* [Internet]. 1987 [citado en 02 mar 2020]; 1(1):6-41. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/648769>
18. Laza-Vásquez C, Rodríguez-Vélez ME, Conde JL, Perdomo-Romero AY, Pastells-Peiró R, Gea-Sánchez M. Experiences of young mastectomised colombian women: an ethnographic study. *Enferm Clin.* [Internet]. 2021 [citado en 04 mar 2020]; 31(2):107-13. DOI: 10.1016/j.enfcli.2019.09.015
19. Martins RS, Correa Júnior AJS, Santana ME, Santos LMS. Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores. *Rev Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)* [Internet]. 2018 [citado en 04 mar 2020]; 10(2):423-31. DOI: 10.9789/2175-5361.2018.v10i2.423-431
20. Bailey PK, Hamilton AJ, Clissold RL, Inward CD, Caskey FJ, Ben-Shlomo Y, et al. Young adults' perspectives on living with kidney failure: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open* [Internet]. 2018 [citado en 04 mar 2020]; 8:e019926. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-019926
21. Mercado FJ. Entre el infierno y la gloria: la experiencia de la enfermedad en un barrio urbano. Guadalajara, México: Universidad de Guadalajara; 1996.
22. Csordas TJ. *Corpo/significado/cura*. Porto Alegre: Editora UFRGS; 2008.
23. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res.* [Internet]. 2005 [citado en 04 mar 2020]; 15(9):1277-88. DOI: 10.1177/1049732305276687
24. Álvarez-Villarreal M, Velarde-García JF, Chocarro-Gonzalez L, Pérez-Corrales J, Gueita-Rodríguez J, Palacios-Ceña D. Body changes and decreased sexual drive after dialysis: a qualitative study on the experiences of women at an ambulatory dialysis unit in Spain. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2019 [citado en 01 abr 2020]; 16:30862019. DOI: 10.3390/ijerph16173086
25. Baillie J, Gill P, Courtenay M. Knowledge, understanding and experiences of peritonitis amongst patients, and their families, undertaking peritoneal dialysis: a mixed methods study protocol. *J Adv Nurs.* [Internet]. 2018 [citado en 01 abr 2020]; 74(1):201-10. DOI: 10.1111/jan.13400
26. Díaz-Medina BA, Silva DGV. Las experiencias de incertidumbre de jóvenes mexicanos en tratamiento de diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol.* [Internet]. 2020 [citado en 04 mayo 2021]; 23(2):160-7. DOI: 10.37551/s2254-28842020015
27. Moraes AS, Souza AM, Sena TCCB, Falcão LFM, Corrêa VAC. Alterações no desempenho ocupacional de pessoas com doença renal crônica em diálise peritoneal. *REFACS* [Internet]. 2018 [citado en 04 mar 2020]; 6(Supl 2):591-9. Disponible en: <http://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs>
28. Ramírez-Pereira M, Ferrada Muñoz M, Villalobos Courtin A, Soto Malabrigo P. Explorando la sexualidad en mujeres en diálisis: una aproximación cualitativa. *Rev Nefrol Dial Traspl.* [Internet]. 2018 [citado en 10 mar 2020]; 38(1):35-42. Disponible en: <http://revistarenal.org.ar/index.php/rndt/article/view/296>
29. Ali S, Dave NN. Sexual dysfunction in women with kidney disease. *Adv Chronic Kidney Dis.* [Internet]. 2020 [citado en 04 mar 2020]; 27(6):506-15. DOI: 10.1053/j.ackd.2020.07.005
30. Edey MM. Male sexual dysfunction and chronic kidney disease. *Front Med.* [Internet]. 2017 [citado en 04 mar 2020]; 4(32):1-10. DOI: 10.3389/fmed.2017.00032

Editora Asociada: Vania Del Arco Paschoal

CONTRIBUCIONES

Juliana Graciela Vestena Zillmer contribuyó a la concepción, recogida y análisis de datos, redacción y revisión. **Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva** participó en la concepción, redacción y revisión.

Como citar este artículo (Vancouver)

Zillmer JGV, Silva DMGV. Significados de las experiencias corporales de personas en diálisis peritoneal. REFACS [Internet]. 2021 [citado en *insertar el día, mes y año de acceso*]; 9(3):569-584. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*

Como citar este artículo (ABNT)

ZILLMER, J. G. V.; SILVA, D. M. G. V. Significados de las experiencias corporales de personas en diálisis peritoneal. **REFACS**, Uberaba, MG, v. 9, n. 3, p. 569-584, 2021. DOI: *insertar el link de DOI*. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*.

Como citar este artículo (APA)

Zillmer, J.G.V., & Silva, D.M.G.V. (2021). Significados de las experiencias corporales de personas en diálisis peritoneal. *REFACS*, 9(3), 569-584. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

