



Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo

Facultad de Psicología

Maestría en Psicología

**El sentido en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. Un estudio
fenomenológico.**

Presenta: Lic. Daniela Herrera Bernal

Tesis para obtener el grado de Maestra en Psicología

Director de Tesis:

Dr. Júpiter Ramos Esquivel

Codirectora:

Dra. Adriana Marcela Meza Calleja

Comité Tutorial:

Dra. Blanca Edith Pintor Sánchez

Dra. Mónica Fulgencio Juárez

Dra. Sara Torres Castro

Morelia, Michoacán, enero de 2025

Dedicatoria

*A mi abuelo Pedro Ridel Bernal Valdivia, como siempre esta también es en tu honor.
Porque alguien que amo está en el cielo, hay un poco de cielo en esta tesis.*

*Al hombre que me dijo tú dedícate a estudiar lo que te guste, de lo demás me encargo yo.
A la mujer que, desde la exigencia, siempre tuvo claro que su hija debía volar con sus
propias alas. Los amo padres. Gracias por ser el camino que me conduce a casa.*

A México, el país que me ha adoptado y me ha dado tanto.

Agradecimientos

Personas cuidadoras, pacientes y personal de Salud de la unidad de hemodiálisis del Hospital Civil de Morelia, Michoacán; porque en medio de tanto caos fueron calma y ayuda para mi investigación.

Mi cuidadora estrella, como cariñosamente la nombro, por cada encuentro, cada palabra, por su sí todas las veces.

Mis asesores Júpiter y Adriana, porque juntos me guiaron por este proceso en armonía y resguardo; siempre desde el respeto, la calidez y la autonomía.

Euni y mi familia mexicana, porque me adoptaron y arroparon como si me conocieran de toda la vida.

A R. por lo bello de lo incompatible, por las notas, los chocolates, por cocinar y presumir a su novia psicóloga casi Máster.

Lic., Suse y doña madre, por ser mi retaguardia y mi logística en la última etapa.

Mis compañeros de Maestría que se convirtieron en amigos: Gres, Rafa, Santos, Maga; por el aliento, las bromas, el estrés, los cafés, las risas y llantos.

Índice

Introducción	8
Planteamiento del problema	10
Justificación.....	15
Revisión de la literatura: el sentido en cuidadores de pacientes con ERC	16
Capítulos y secuencia temática de la tesis	22
Capítulo I. Estrategia metodológica	24
1.1 El diseño de investigación	24
1.2 Participantes: cuidadores de pacientes en hemodiálisis	26
1.3 Escenario: unidad de hemodiálisis del Hospital General “Dr. Miguel Silva” ...	27
1.4 Las técnicas de recolección de información.....	29
1.5 Procedimiento de la investigación	31
1.6 Estrategia analítica de los datos	32
1.7 Aspectos éticos de la investigación	36
Capítulo II. La Enfermedad Renal Crónica y el paciente	38
2.1 Particularidades de la Enfermedad Renal Crónica	38
2.1.1 Anatomía y fisiología renal.....	39
2.1.2 Mis riñones ya no funcionan.....	39
2.2 Una máquina sustituye mi función renal	40
2.3 Psicológicamente estoy comprometido	44
Capítulo III. El Cuidado del cuidador	47
3.1 Cuidar, un rol con rostro de mujer	47
3.2 El síndrome quemado y las redes de apoyo	53
3.3 Las estrategias de afrontamiento en el cuidado	58
Capítulo IV. La Categoría sentido	62
4.1 El sentido en la ciencia	62
4.2 El sentido de la vida cotidiana	64
Capítulo V. Sistema de salud mexicano en el siglo XXI	68
5.1 Estructura y funcionamiento de la salud	68
5.2 Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica.....	73
5.3 Estado de Michoacán: Enfermedad Renal Crónica.....	77

Capítulo VI. Dinámica del cuidado.....	82
6.1 Hospital Civil: el tratamiento sustitutivo de la función renal	82
6.2 Procedimiento de ingreso al tratamiento de hemodiálisis	85
6.3 Condiciones de vida de los cuidadores.....	88
Capítulo VII. Sentidos del cuidado	93
7.1 El significado de cuidar	93
7.2 Ser cuidadora de un hijo en hemodiálisis	100
7.2.1 Diagnóstico ¿Cómo se Construye el Diagnóstico de ERC?	101
7.2.2 Transcurso de la enfermedad ¿Cómo se construye un día típico de tratamiento y un día típico en el hogar?	108
7.2.3 Posible trasplante ¿Cómo se preparan para un trasplante renal?.....	120
7.3 El afrontamiento del cuidador	122
Discusión	126
Conclusiones	130
Referencias Bibliográficas	134
Anexos.....	147

Resumen

Debido al alto impacto a nivel mundial de la Enfermedad Renal Crónica, el aumento en el número de cuidadores de estos pacientes es igualmente creciente. Dado que es un padecimiento de progresión larga en el tiempo resulta demandante y desgastante para quien cuida; por lo que es preciso abordar las experiencias del cuidador. La presente investigación se efectuó en la unidad de hemodiálisis del Hospital General “Dr. Miguel Silva”, Morelia, Michoacán. El objetivo fue explorar el sentido del cuidado en cuidadores de pacientes en tratamiento hemodialítico. Corresponde a un estudio de caso único con diseño fenomenológico. Se utilizaron la entrevista semiestructurada, la observación, el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés y la entrevista fenomenológica para la recolección de información. Como estrategia analítica se empleó el método psicológico fenomenológico descriptivo (Giorgi & Giorgi, 2003). Los resultados obtenidos muestran en el cuidado un predominio del sexo femenino y vínculo familiar con su paciente. La cuidadora reestructura su rutina diaria de acuerdo con las exigencias del cuidado, asumiendo toda la carga de este, por lo que las redes de apoyo son usadas únicamente en caso de emergencia y ante síntomas de sobrecarga. El rol es visto como una responsabilidad y un compromiso moral a cumplirse por encima del cuidado personal, aspecto que guarda relación con la cultura mexicana respecto a la construcción de género y familia históricamente enseñados y aprendidos. La Religión (RLG) y la Focalización en la Solución del Problema (FSP) son las estrategias de afrontamiento más utilizadas, por el fuerte componente religioso en México y la urgencia que exige el proceso de cuidar. No obstante, la experiencia de cuidado le ha permitido enriquecer dichas estrategias. El sector privado continúa siendo el servicio primario para la cobertura de la hemodiálisis ante un insuficiente sistema de salud mexicano.

Palabras Claves: Cuidador principal, hemodiálisis, sentido, estrategias de cuidado.

Abstract

Due to the high impact of Chronic Kidney Disease worldwide, the number of caregivers of these patients is also increasing. Since it is a disease with a long progression in time, it is demanding and exhausting for the caregiver; therefore, it is necessary to address the experiences of the caregiver. The current research was carried out in the hemodialysis unit of the Hospital General "Dr. Miguel Silva", Morelia, Michoacán. The aim was to explore the sense of caregiving in caregivers of patients undergoing hemodialysis treatment. It corresponds to a single case study with phenomenological design. The semi-structured interview, the observation, the Stress Coping Questionnaire and the phenomenological interview were used to collect information. Giorgi's descriptive phenomenological psychological method was used as an analytical strategy. The results obtained show a predominance of female caregivers and a family bond with the patient. The caregiver restructures her daily routine according to the demands of caregiving, assuming the entire burden of care, so that support networks are used only in case of emergency and symptoms of overload. The role is seen as a responsibility and a moral commitment to be fulfilled above personal care, an aspect that is related to Mexican culture with respect to the construction of gender and family historically taught and learned. Religion (RLG, for its acronym in Spanish) and Focus on Problem Solving (FSP, for its acronym in Spanish) are the most commonly used coping strategies, due to the strong religious component in Mexico and the urgency that the caregiving process demands. However, the experience of caregiving has allowed it to enrich these strategies. The private sector continues to be the primary service for hemodialysis coverage in the face of an insufficient Mexican health system.

Key words: Primary caregiver, hemodialysis, sense, care strategies.

Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles constituyen una importante problemática de salud, debido a su alto impacto a nivel mundial en los últimos años. Dentro de este tipo de patologías se encuentra el incremento de la Enfermedad Renal Crónica (ERC a partir de ahora), llegando a la Insuficiencia Renal Crónica.

Según información de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) la ERC afecta al diez por ciento de la población mundial. Por su parte, la Secretaría de Salud de México (2017), reportó una prevalencia de enfermedad del 12.2 por ciento y 51.4 por ciento de muertes por cada cien mil habitantes.

Además, es importante destacar que, de acuerdo con Estadísticas de Salud en establecimientos particulares del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2019), durante el año 2018 la Insuficiencia Renal Crónica fue la décima causa de muerte de habitantes mexicanos, con una cifra de trece mil ochocientos cuarenta y cinco fallecidos.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC en lo adelante) se caracteriza por la incapacidad progresiva y global de los riñones para desechar las toxinas del organismo comprometiendo la función renal en el noventa por ciento de su totalidad (Rodríguez, Grau & Rodríguez, 2017).

El esquema de tratamiento incluye la terapia sustitutiva de la función renal (diálisis, hemodiálisis o trasplante), medicamentos, vacunas, dieta individualizada y control en la ingesta de líquidos (National Kidney Foundation, 2002 citado en Arredondo & Jurado, 2022).

El trasplante de riñón es considerada la terapia más efectiva, una persona sana (donador) concede un riñón a una persona candidata a trasplante (receptor) mediante una operación quirúrgica. El trasplante de riñón hace cerca del cincuenta por ciento del trabajo

de dos riñones sanos. Esta cantidad de trabajo controla los síntomas de la enfermedad renal; aunque ello no garantiza que en un futuro los riñones continúen deteriorándose (Téllez, Ruiz & Callejo, 2017).

Por otra parte, las terapias sustitutivas de diálisis y hemodiálisis; son tratamientos que emplean un equipo especializado para limpiar la sangre y realizar el trabajo que los riñones saludables harían. Dichos tratamientos hacen alrededor del diez por ciento del trabajo de unos riñones sanos (Téllez, Ruiz & Callejo, 2017). Ello mejora los síntomas de la enfermedad renal; pero implica asumir un estilo de vida riguroso tanto por el paciente como por su cuidador, propio de las particularidades de cada tratamiento.

Como enfermedad crónico-degenerativa, la ERC, implica condiciones de dependencia, fragilidad y necesidad de cuidados de larga duración. La actividad de cuidado, por lo general, recae en un miembro de la familia denominado cuidador principal y sobre el cual descansa la mayor responsabilidad de la tarea.

Según tabulados básicos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2005), reseña que 1 738 756 personas mayores de doce años realizan actividades de cuidado de la salud en el hogar a enfermos crónicos y adultos mayores; un setenta por ciento de ellas mujeres, de baja escolaridad y sin instrucción para el cuidado. Esta población reporta al cuidado 12 231 714 horas, en promedio 8.17 por persona, siendo las mujeres quienes rebasan las diez horas diarias invertidas al cuidado.

El rol de cuidado, debido a la fuerte demanda física y emocional de la actividad, puede ocasionar alteraciones en la salud del cuidador y repercutir negativamente en las diferentes esferas de su vida (Arredondo & Jurado, 2022); llegando incluso a un colapso por la carga del cuidador, definido en la literatura como Síndrome de Burnout.

Las acciones que se derivan del rol de cuidador adquieren sentido para la persona que desempeña la función, sin embargo, el ejercicio del rol no se reduce a ello, la complejidad estriba en que al asumirlo esta persona reestructura su vida en función de su familiar enfermo y las necesidades de este. De ahí que los sentidos, se van modificando en función de la nueva situación vital (González, 2010 citado en Grau & Martínez, 2017).

Planteamiento del problema

En México, el envejecimiento de la población y la adopción de estilos de vida no saludables, así como el padecimiento de enfermedades como la diabetes mellitus y la hipertensión arterial sistémica conllevan a un incremento en la incidencia de enfermedades crónico-degenerativas. Por tanto, la ERC constituye un problema de salud pública asociado con una elevada morbilidad, grandes costos y una calidad de vida disminuida (Sánchez et al., 2020).

Este problema posee dimensiones alarmantes y, con base en proyecciones, se estima que el número de casos continuará en aumento; se prevé que para el año 2025 habrá cerca de doscientos doce mil casos y se registrarán casi ciento sesenta mil muertes relacionadas con dicha enfermedad (Sánchez et al., 2020).

Se observa, por tanto, un patrón epidemiológico que involucra y produce múltiples efectos, tanto en el aumento de la demanda de los servicios, la especialización y la calidad de los cuidados como en el aumento en los niveles de dependencia, incidiendo en un mayor número de personas que precisan cuidados permanentes en el ámbito domiciliario (Bover & Gastaldo, 2005) y hospitalario. Ello conduce a la necesidad de abordar la problemática del cuidado y la atención a personas con enfermedad renal crónica.

En el contexto mexicano, pese a las responsabilidades que tiene el Estado con este grupo vulnerable, el cuidado de pacientes con enfermedad renal crónica recae en mayor medida sobre la familia del enfermo. Algunas de las dificultades del sistema de salud mexicano, en lo que se refiere a la atención de la ERC, tienen que ver con la falta de cobertura universal y la no existencia de una política de alcance nacional que promueva y facilite la conducción de esfuerzos sistematizados en el sistema a fin de combatir la ERC de manera integral, así como programas diseñados o redes de apoyo al cuidador. Se han reportado también las carencias de las unidades de hemodiálisis, la calidad pobre en la atención y la falta de cumplimiento de los estándares y requerimientos de la normatividad (Tamayo & Lastiri, 2016).

A la fecha, México no cuenta con un registro nacional centralizado de casos de padecimientos renales, por lo que muchas de las verdaderas causas de muerte de la enfermedad, quedan enmascaradas como muertes por enfermedades cardiovasculares (Tamayo & Lastiri, 2016).

A nivel de legislaciones en el Estado de Michoacán y municipio de Morelia, según el Instituto Municipal de Planeación (2021), uno de los objetivos para el desarrollo sostenible es la salud y bienestar, contenido en el Plan Municipal de desarrollo Morelia 2021-2024 como salud para todos; y en este sentido los pacientes con ERC y sus cuidadores no están contemplados en la estrategia de gobierno. Por lo que constituye un grupo vulnerable y necesitado de atención.

Dado que son padecimientos de larga duración y de progresión lenta en condiciones de dependencia, se vuelve necesaria la presencia de un cuidador. La actividad de cuidar a un enfermo renal puede repercutir en la salud del cuidador y provocar alteraciones en diferentes áreas de su vida. Los cambios que sufre la vida del cuidador principal traen con el tiempo una repercusión negativa en su salud, apareciendo

un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos a los cuales se le denomina carga (Pérez et al., 2017).

Por desgracia, el rol como cuidadores/as no se reconoce y está aún en la sombra en la mayoría de los países en desarrollo; a diferencia de países desarrollados del continente europeo los cuales disponen de recursos de apoyo para el cuidado de la salud del paciente y para las actividades del cuidado. En Europa la visión de cuidado se ha complejizado y desplazado de la esfera estrictamente privada de la familia para pasar a la esfera pública de los estados de bienestar; a partir de ciertas experiencias de países nórdicos y países de la Unión Europea (Galaso et al., 2013).

En este sentido los gobiernos europeos tratan de ofrecer distintas soluciones a través del marco institucional y las políticas públicas, con cuatro modelos de Estado del bienestar en Europa: el modelo nórdico o escandinavo (que incluye también a Holanda), donde el sector público juega un papel protagonista; el modelo central o continental, en el que están presentes los diferentes tipos de agentes (sector público, empresas privadas y familias); el modelo liberal que se caracteriza por una presencia residual del sector público y el modelo del sur o mediterráneo en el que la familia juega un papel protagonista, el sistema cubre la asistencia básica y está financiado, principalmente, por cotizaciones contributivas a la Seguridad Social junto con seguros privados (Galaso et al., 2013).

Es decir, en la comunidad europea el apoyo hacia enfermos y sus cuidadores van desde el montaje de mecanismos de seguridad y para el cuidado, el pago a miembros del hogar para la atención ayuda en alimentación, transporte, servicio médico, medicamentos, descanso, hasta la contratación de cuidadores profesionales a domicilio.

Mientras tanto el grupo de cuidadores/as en México no figuran, se mantienen invisibles, sin reconocimiento social y sin remuneración por el trabajo de cuidar (Nigenda

et al., 2007), aunque con su rol benefician no solo al paciente, sino también a la familia, la sociedad y el gobierno; a este último por los costes en seguridad social que no se derogan, como el apoyo para el cuidado de la salud y seguridad social.

La información existente sobre el cuidado de pacientes renales se ha ido construyendo y se encuentra mejor abordada desde la experiencia de otros países y sin embargo en México lo poco que se sabe sobre este panorama es muy deficiente y proviene de pequeños esfuerzos de investigaciones, tesis, etc. Por lo que no se evidencia un sistema de cuidados en general, siendo mucho más deficiente cuando se requiere abordar un problema tan frecuente en México como lo es la ERC, siendo la información aún más limitada. La presente investigación es un acercamiento a esta realidad desde la mirada del cuidador de estos pacientes. El estudio del cuidado de un enfermo renal es de vital importancia pues dicha persona encargada de brindar ayuda y asistencia puede volverse un enfermo oculto, de ahí la urgencia de atender sus necesidades y sus indicadores de salud. Además de que su agotamiento tanto físico como emocional conlleva a un deterioro en la calidad de vida del paciente que cuida. Se da entonces, en medio de este proceso, una dualidad paciente - cuidador que de no ser abordada de esta forma perjudica las mejorías esperadas en el paciente y aumenta los costos para el cuidador.

Por otra parte, en el rol de cuidar a un paciente con ERC se expresan y configuran las experiencias de vida de los cuidadores. A través de su día a día las personas se definen a sí mismas, con sus expresiones, fachadas, significados, su historia personal o biográfica, significados sociales, acciones y prácticas, imágenes, pertenencias, roles, y con una historia compartida, vinculada a cada escenario social y situada alrededor de relaciones sociales. Esta experiencia de vida se ve modificada cuando las personas enfrentan una situación de enfermedad crónica en la familia; construyéndose la dinámica

del cuidado desde la propia voz de quien cuida y permitiendo dar cuenta de cómo ven, definen y significan su rol como cuidadores, de cómo asumen una posición respecto a su realidad y cómo generan prácticas en coherencia a ello. Por tanto, nos planteamos la siguiente **Pregunta de investigación:**

¿Cuál es el sentido que los cuidadores principales de pacientes con ERC en una unidad de hemodiálisis del Hospital General “Dr. Miguel Silva” en Morelia, Michoacán le atribuyen a su rol?

Objetivo General:

Explorar el sentido de ser cuidadores de pacientes con ERC en una unidad de hemodiálisis del Hospital General “Dr. Miguel Silva” en Morelia, Michoacán.

Objetivos específicos:

1. Conocer el perfil del cuidador principal de pacientes con ERC en una unidad de hemodiálisis de un hospital público de Morelia, Michoacán.
2. Identificar los modos en que enfrentan las exigencias del cuidado los cuidadores principales de pacientes con ERC en una unidad de hemodiálisis de un hospital público de Morelia, Michoacán.
3. Describir los componentes de expresión del sentido del cuidado en cuidadores de pacientes con ERC en una unidad de hemodiálisis de un hospital público de Morelia, Michoacán.

Supuestos:

La ausencia de una red formal de cuidado traerá como consecuencia que el sentido personal respecto a su rol de cuidador principal sea visto como carga. Los cuidadores tendrán que generar sus propios modos de gestionar el desgaste que este rol de cuidador

conlleva, por lo que la vivencia del cuidado necesitará de redes informales para solventar las exigencias de la vida cotidiana en su rol de cuidador principal.

Justificación

Como se ha venido expresando, la Enfermedad Renal Crónica (ERC) alcanza un alto nivel de incidencia en el contexto mundial y en población mexicana, por lo que representa un problema de salud y gasto público para el país.

En México se estima que el número de casos y muertes por padecimiento de ERC continuará en aumento. Lo anterior significa que el número de cuidadores que se vinculan al rol de cuidado de estos pacientes en aumento también crecerá, pero hasta el momento no se contemplan sus cifras en registros nacionales; constituyendo aún una población fantasma en el panorama científico.

La ERC al ser un padecimiento que implica condiciones de cuidado y dependencia sostenidos en el tiempo, requiere de un cuidador principal que asuma este rol de fuerte demanda física y emocional, mismo que puede ocasionar alteraciones en su salud; llegando a un colapso por la carga del cuidado definido en la literatura como Síndrome de Burnout.

De no ser estudiado este grupo poblacional desde la perspectiva psicológica no solo tendremos población enferma debido a enfermedades crónicas no transmisibles sino también población sana que pudo ser tratada a tiempo; aspecto que desencadena en un colapso del sistema de salud.

La problemática descrita ha sido mayormente estudiada desde aproximaciones cuantitativas. Y aunque, existen estudios cualitativos, son bastantes escasos y están desarrollados en otros contextos socioculturales, en asociación con otros padecimientos o patologías; por lo que no se conoce en profundidad lo que las personas sienten y viven

como cuidadores principales de un familiar en hemodiálisis. El presente estudio pretende contribuir al conocimiento de esta experiencia de cuidado; permitiendo el acercamiento desde la perspectiva de la persona que cuida para comprender cómo construyen su rol de cuidador y servir como punto de partida para trabajar con esta población tan agotada y desgastada; además de constituir un parteaguas para investigaciones futuras sobre la temática.

Al no existir una política pública en la atención a este tipo de pacientes y sus cuidadores, existe una brecha de desigualdad para esta población vulnerable, por tanto, los resultados de este estudio se suman a los esfuerzos por visibilizar la situación del cuidado de pacientes con ERC en hemodiálisis a nivel mundial, en México, Michoacán y Morelia.

Revisión de la literatura: el sentido en cuidadores de pacientes con ERC

El abordaje psicológico de esta enfermedad inicialmente centró su objeto de estudio en los pacientes; de ahí que el mayor volumen de información científica se relaciona con la investigación de características psicológicas de pacientes que padecen esta enfermedad, papel de la personalidad del enfermo, autocuidado, calidad de vida y estrategias de afrontamiento. Posteriormente se comienza a observar una apertura hacia la esfera del cuidado sobre todo en adultos mayores y personas con una discapacidad y/o enfermedad. En este sentido las categorías más estudiadas son perfil del cuidador principal, carga del cuidador, malestar emocional, modos de afrontamiento, entre otras.

Laguado (2019) realizó una revisión narrativa de la literatura, siguiendo recomendaciones de la declaración PRISMA, con el objetivo de determinar el perfil del cuidador del paciente con ERC referido en la literatura en Colombia. Como características sociodemográficas de los cuidadores familiares, predomina el 41,6 por ciento mayor de

cincuenta y tres años; género femenino con 92,3 por ciento, estado civil: casados 66,6 por ciento; escolaridad primaria 26,1 por ciento y ocupación ama de casa 22,2 por ciento. En referencia a los efectos en salud, los emocionales prevalecen la ansiedad y depresión, seguido de alteraciones en el sueño, que afecta la calidad de vida del cuidador.

Arredondo y Jurado (2022) trataron de identificar las variables del cuidado que se relacionan significativamente con la carga del cuidador, y cuantificar la intensidad del malestar que producen dichas variables en los cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica en Iztapalapa. Entre dichos cuidadores, un setenta y un por ciento mostró algún grado de carga. Se encontraron relaciones significativas entre la carga y ciertas variables de tipo social, económico y hospitalario referidas a la rigurosidad del tratamiento, la salud del paciente, el rol del cuidador y la dependencia del paciente, mismas que también fueron valoradas por los participantes como generadoras de niveles elevados de malestar.

Por otra parte, Rodríguez y Esparza (2020) centraron su investigación en indagar sobre los modos de afrontamiento y diferencias de género en cuidadores primarios informales, de pacientes con IRC en tratamiento de hemodiálisis en la Ciudad de México. Los modos de afrontamiento predominantes fueron el autocontrol y la planificación. Las diferencias significativas estuvieron en dos de los modos de afrontamiento (distanciamiento y aceptación de la responsabilidad), se pudo observar que la Búsqueda de apoyo es una estrategia muy poco utilizada.

Tejeda et al. (2015) examinaron, desde la perspectiva del personal de enfermería, las necesidades y desafíos del cuidado coordinado hospital-hogar en la atención a enfermos renales en hemodiálisis en San Luis de Potosí; señalando como barreras que limitan el cuidado del enfermo en el hospital y en el hogar de manera coordinada, principalmente, la sobrecarga de trabajo en la unidad de hemodiálisis y la falta de una

estrategia sistemática para la educación y orientación permanente a los enfermos, sus familiares y cuidadores.

Otros investigadores como Mercado y Correa (2015) se enfocaron en las perspectivas y las prácticas de enfermos renales y de sus familias sin seguridad social en relación con los problemas que enfrentan en el tratamiento de hemodiálisis en Guadalajara. Las principales dificultades de tipo económico son prioritarias por los costos de la terapia y la carencia de recursos, y por el hecho de que el Seguro Popular excluye la cobertura de la enfermedad renal. Esto combinando acciones en un proceso circular de búsqueda de ayuda.

En el ámbito del cuidado también se ha estudiado la validación de instrumentos que evalúen las estrategias de afrontamiento utilizadas por el individuo ante el estrés, como es el caso del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) de Sandín y Chorot (2003) el cual cuenta con validación para ser aplicado en población mexicana gracias a una investigación realizada en México con los objetivos de valorar su consistencia interna y estructura factorial; evaluar las correlaciones de afrontamiento con estrés percibido y síntomas somáticos, y una reducción del CAE en una muestra de estudiantes mexicanos ($n= 365$). Los resultados confirman las siete formas de afrontamiento y dos factores de orden superior. Una diferencia con el estudio original fue la inclusión de religión en el factor de afrontamiento racional. La reducción de la escala a 21 ítems mostró mejor ajuste en el AFC y adecuada consistencia interna. Las aportaciones del presente estudio fueron en primer lugar la validación del CAE en una muestra mexicana y, en segundo lugar, la propuesta de una versión reducida (González & Landero, 2007).

Por otro lado, Grau y Martínez (2017) presentan una caracterización del sentido personal de cuidadores de pacientes hemodializados en Cuba, a partir de cuatro indicadores de análisis: sentido en la relación paciente-cuidador; sentido del cuidado,

formaciones de sentido y atribución de sentido. En los resultados de esta investigación se aprecia que el sentido personal del rol se sustenta desde el compromiso personal, familiar y social de los cuidadores, así como fuente de satisfacción y bienestar.

Otro antecedente, lo constituye Rodríguez (2016) con su estudio para determinar la relación entre las estrategias de afrontamiento y sentido personal del rol en cuidadores de pacientes en hemodiálisis en Santa Clara, Cuba. En el análisis se identificó la Focalización en la resolución del problema como la estrategia de afrontamiento más utilizada por los cuidadores y la Expresión emocional abierta como la menos empleada. Se determinaron como indicadores de expresión del sentido personal del rol en los cuidadores Experiencia desarrolladora, Relación emocional positiva, Retribución y Percepción de sobrecarga. Para la muestra de estudio no se establecieron relaciones significativas entre las estrategias de afrontamiento y los indicadores de expresión del sentido personal del rol.

La revisión de la literatura más centrada a nuestro objeto de estudio muestra acercamientos desde la experiencia y la perspectiva fenomenológica en otros contextos socioeconómicos y con énfasis en otras enfermedades. Por lo que no se evidencian antecedentes que reflejen el sentir de los cuidadores de pacientes en hemodiálisis desde una perspectiva de la experiencia en la vida cotidiana.

En un primer estudio sobre la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer se realizó una entrevista en profundidad a una cuidadora de un familiar con este padecimiento. La misma fue analizada con el método de Colaizzi, revelando las siguientes unidades de significado: experiencia fuerte debido al vínculo afectivo, sentirse violentada y aparición de sentimientos contradictorios, sensación de pérdida del ser querido, difícil decisión de

institucionalización, búsqueda del sentido de la enfermedad, y sentirse sobrepasada por la situación (Rubio, 2014).

Aldana y García (2011) se centraron en conocer la construcción de la experiencia de ser cuidador de un anciano con enfermedad crónico-degenerativa en mujeres de San Cristóbal Ecatepec, México. Como resultados obtuvieron que el rol de cuidador está asignado a las mujeres. Los discursos permitieron develar el conflicto al que se enfrentan las cuidadoras: la responsabilidad moral del cuidado al adulto mayor y la necesidad de desarrollar un proyecto de vida autónomo. Por lo que la experiencia de ser cuidadora se asume como una responsabilidad y un compromiso moral que tiene que cumplirse por encima del cuidado personal.

Giraldo y Duque (2021) estudiaron la experiencia vivida de los cuidadores familiares de personas que padecen enfermedades oncológicas en Medellín, Colombia; a través de un estudio de enfoque cualitativo, basado en la fenomenología interpretativa. Sus resultados muestran que la experiencia que vive el cuidador familiar de una persona que padece cáncer, se manifiesta a través de tres temas emergentes: enfrentarse a un nuevo camino, en el que hay situaciones derivadas de la enfermedad que imponen unas cargas y demandan un sobre esfuerzo al cuidador. Organizarse para cuidar, el cual se refiere a la manera como se organizan a través del establecimiento de roles, rutinas y redes de apoyo, para hacer frente al cuidado del ser querido. Transformaciones para la vida, que se refieren a la manera como la vida cambia a partir de la experiencia de cuidado.

Velasquez (2019), por otra parte, decidió analizar las vivencias de los familiares en el cuidado de pacientes con hemodiálisis en una clínica privada Chiclayo, Perú. Se contó con una población muestral de veinte familiares seleccionados. A través de la entrevista abierta a profundidad se obtuvieron tres argumentos de interés para el estudio, dentro de

ellos el autocuidado, la patología de la enfermedad renal y su tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, y las interrelaciones personales. La categoría con mayor énfasis es la del rol de cuidador, dentro de ella la subcategoría el manejo de la dieta y el equilibrio hídrico, para lo cual se concluyó que los familiares muestran una mayor preocupación por el aumento de su peso, debido a las posibles consecuencias que conllevan en el transcurso de la enfermedad y la subcategoría de la administración de la medicación, pues la mayoría de pacientes sufren de hipertensión o diabetes, ante lo cual los familiares tienen un exclusivo cuidado en la medicación. En la categoría de sentimientos y emociones, la subcategoría de miedo se ha percibido en menor cantidad entre los familiares, a diferencia de la tristeza y alegría. En la categoría de apoyo emocional la confianza y empatía se presentaron en mayor cantidad.

Por último, Pilamunga y Tiuquinga (2019) basaron su estudio en determinar el perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis. Como resultado determinaron categorías de alta frecuencia como: cambios en la dinámica y economía familiar, emoción; miedo, sufrimiento, y molestias físicas.

El abordaje del cuidado en Psicología, anteriormente descrito, ha evolucionado en respuesta a una comprensión más amplia de la salud mental y la necesidad de enfoques preventivos y centrados no solo en el individuo receptor de cuidado, sino también en quien cuida. En el panorama mexicano, el estado del arte respecto al cuidado se ha centrado en el estudio sobre la carga del cuidador, modos de afrontamiento y diferencias de género en cuidadores primarios informales, representaciones en cuidadores primarios, duelo anticipado del cuidador, autocuidado en pacientes, funcionamiento familiar y tipo de tratamiento, funciones cognitivas y depresión en pacientes, calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes, así como hacia el personal de la salud. Destacan las investigaciones de corte cuantitativo y cualitativo, de tipo transversal descriptivo,

transeccional correlacional, etnográfico y fenomenológico. Los acercamientos más relacionados a la categoría y población con la que se desea estudiar se han desarrollado en otros contextos de América Latina, desde una metodología cuantitativa o centrados en el sentido del cuidado de pacientes con otros tipos de padecimientos.

Capítulos y secuencia temática de la tesis

A continuación, en el cuerpo del presente trabajo de tesis, se fundamentan y discuten los elementos antes mencionados bajo la siguiente estructura de análisis. En la primera parte se expone la estrategia metodológica seleccionada, dejando claro el diseño metodológico elegido, se exponen las técnicas utilizadas para la recolección de la información, la estrategia de análisis, aspectos éticos de la investigación, participantes y escenario. En los capítulos dos, tres y cuatro se analizan los marcos de referencia teóricos de los cuales parte el análisis del sentido de cuidado de pacientes en hemodiálisis, desde varias miradas y en particular desde los aportes de las Ciencias Sociales. Se muestran brevemente las características de la enfermedad renal crónica, el tratamiento de hemodiálisis y las repercusiones psicológicas del padecimiento. Se analiza la asignación del rol de cuidado al género femenino como norma social impuesta, poniendo énfasis en los efectos psicológicos del desgaste derivado por la asunción del cuidado de un familiar enfermo y los modos en que enfrentan dichas exigencias en un marco de sobrecarga. Y por último se discute la categoría sentido desde el abordaje que ha tenido en la ciencia y el sentido en la vida cotidiana, a través de la Fenomenología, perspectiva en la que se construyen las unidades de sentido que conforman los mundos de vida, en este caso del cuidado. En el capítulo cinco se exponen algunos elementos para comprender el Sistema de Salud Mexicano, y de esta forma enmarcar el cuidado en esta realidad. Se describe su estructura y funcionamiento, si el aumento del padecimiento de enfermedad renal crónica en la población y la necesidad de cuidado de estos

pacientes es un riesgo social para el Estado. Los mecanismos a través de los cuales el Estado pretende proporcionar las herramientas para satisfacer las necesidades de esta población, en dado caso de que existan. Para ello se retoman los Regímenes del Bienestar, con la intención de que funcione como categoría de análisis para comprender cómo los cuidadores enfrentan riesgos sociales que son resultado de las condiciones vividas y el panorama actual, así como la política pública que se dirige a este grupo social en México; específicamente en el contexto de un hospital público de Morelia, Michoacán. En el capítulo seis se reflejan uno de los principales hallazgos de la presente investigación, al describirse la dinámica del cuidado en la unidad de hemodiálisis del Hospital Civil de Morelia. Todos los acercamientos permitieron dar cuenta de la dinámica general del cuidado, así como las particularidades de la dinámica hospitalaria en la atención a los pacientes, con la intención de ser un marco contextual desde el cual se le da sentido al cuidado. El capítulo siete muestra los sentidos que el cuidado tiene para los cuidadores de pacientes en hemodiálisis; se describe la relevancia que tiene cuidar, sus rutinas, normas informales y los procesos de identificación, es decir el cómo su realidad (la edad, sus condiciones físicas, económicas y sociales) le atribuyen una forma de ver la actividad realizada y de percibirse en ella.

Capítulo I. Estrategia metodológica

1.1 El diseño de investigación

El Construccinismo Social parte de explorar cómo las personas atribuyen significado y sentido a sus experiencias en el contexto de la sociedad; es decir proporciona una base sólida para comprender la construcción social de la realidad a través de la interacción humana (Berger & Luckman, 2003).

Varios teóricos señalan que este paradigma trabaja sobre la metáfora del aprender hablando la lengua de quienes están siendo escuchados. La máxima de esa postura es “escuchar para comprender”. De esta manera, se postula una posición de construcción mutua de un conocimiento significativo para los involucrados en la acción (Magnabosco, 2014).

Dentro de las principales características epistemológicas y ontológicas del Construccinismo Social, Gergen (1999) apunta cuatro cuestiones esenciales: (1) conocer el mundo por la historia y por la cultura; (2) tener en cuenta la interacción entre las personas; (3) la relación entre conocimiento y acción; y (4) el realce de una postura crítica y reflexiva como producción del conocimiento. Este abordaje implica descubrir la estructura interna de los significados, construyendo significados compartidos.

El Construccinismo Social expone que las personas viven de acuerdo con las historias que construyen sobre la experiencia vivida. Por lo que la interacción de diferentes prácticas es construida y construye las situaciones de la vida cotidiana. Cuando cuentan sus historias, son protagonistas y entienden mejor sus vidas, las satisfacciones y las amarguras por las cuales transcurren. Siendo su historia lo que da sentido a sus vivencias (Magnabosco, 2014).

Como último elemento importante del paradigma: las narraciones. Se interpreta el mundo y todo lo que en él existe por el lenguaje que surge en el dominio social, a partir de las vivencias cotidianas (Magnabosco, 2014). Las narrativas son formas lingüísticas que se usan para contar las experiencias en una práctica determinada y no se refieren solamente al mundo interno de la persona o a sus cogniciones, sino también son formas sociales de significar lo ocurrido, y organizar las acciones que forman parte del proceso conversacional (Gergen, 1996).

En la presente investigación se asumió dicho paradigma, por las bondades que ofrece para comprender las experiencias de las personas en el marco de sus interacciones sociales y desde la propia voz de quienes viven el fenómeno; construyendo el sentido de su práctica como cuidadores de pacientes con ERC a través de las narraciones de su vida cotidiana.

Además, la investigación se apropió de una metodología cualitativa. Según Vasilachis et al. (2009), el proceso de investigación cualitativa supone y permite: la inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada para el estudio, la valoración y el intento por descubrir la perspectiva de los participantes sobre sus propios mundos, y la consideración de la investigación como un proceso interactivo entre el investigador y esos participantes, como descriptiva y analítica y que privilegia las palabras de las personas y su comportamiento observable como datos primarios.

La Fenomenología, fue la perspectiva de investigación cualitativa escogida. Esta permite comprender el significado de las experiencias vividas de las personas acerca de un fenómeno en particular a investigar, tiene como interés volver a la esencia misma de las cosas es decir revivir la experiencia acontecida para en base a ello construir o reconstruir el conocimiento (Martínez & Alvarez, 2021).

Así mismo Martínez (2004) refiere que el método fenomenológico se centra en el estudio de esas realidades vivenciales que son poco comunicables, pero que son determinantes para la comprensión de la vida psíquica de cada persona. Por lo que es el método más adecuado para estudiar y comprender la estructura psíquica vivencial que se da. Es decir, su propósito es describir las experiencias, lo cual permite conocer el significado en relación con un fenómeno de interés desde la perspectiva de la persona que lo vive.

Según la Teoría Social de Alfred Schutz, el mundo de la vida cotidiana constituye nuestra realidad eminente, el mundo a nuestro alcance en el cual llevamos a cabo nuestras ejecuciones, proyectos y planes de vida. Es un mundo ofrecido a nuestra experiencia e interpretación, escenario y también objeto de nuestras acciones e interacciones, y que experimentamos como un mundo intersubjetivo, es decir, compartido con otros semejantes, con los que nos vinculamos a partir de distintas relaciones sociales (Hemilse, 2011).

El diseño del estudio fue en la modalidad de Estudio de Caso que según Creswell (2009) consiste en estudiar un tema a través de un caso y en donde la comprensión cualitativa requiere conocer el fenómeno tal y como se presenta, es decir que se experimente tal y como se produce en su contexto y como situación particular. El caso de estudio se conforma por cuidadores principales de pacientes en tratamiento de hemodiálisis del Hospital General “Dr. Miguel Silva” de Morelia, Michoacán; en ellos se buscó explorar el sentido construido a partir de sus experiencias en el cuidado.

1.2 Participantes: cuidadores de pacientes en hemodiálisis

El diseño de la muestra se realizó a partir de la técnica de bola de nieve que consiste en identificar participantes claves que se van uniendo a una muestra con criterios definidos. En este sentido, al personal de enfermería de la unidad de hemodiálisis del

Hospital General “Dr. Miguel Silva” se le pide que identifiquen a posibles participantes del estudio (Hernández et al., 2010) debido a que son los profesionales dentro del hospital que más conocen a los pacientes y sus cuidadores. Constituyó además un muestreo por conveniencia (o intencional) y los participantes del estudio fueron aquellas personas cuidadoras de un familiar con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de hemodiálisis. Como señalan Ritchie y Lewis (2003) en este tipo de muestreo se selecciona generalmente de acuerdo con los criterios de la muestra, por ello se siguieron los siguientes criterios para seleccionar a los participantes:

- Cuidadores principales del paciente con IRC en tratamiento hemodialítico por un periodo mayor a seis meses.
- Cuidadores principales del paciente con IRC en tratamiento hemodialítico que deseen participar en la investigación.
- Cuidadores principales que dediquen por lo menos seis horas diarias continuas al cuidado.
- Cuidadores principales que residan en el hogar del receptor de cuidado.
- Cuidadores principales que asistan a las sesiones de tratamiento de hemodiálisis con el paciente.
- Cuidadores principales que no presenten dificultades para escuchar o comunicarse durante la investigación.
- Cuidadores de pacientes que solo padezcan de IRC.
- Cuidadores de pacientes que no han recibido un trasplante renal.

1.3 Escenario: unidad de hemodiálisis del Hospital General “Dr. Miguel Silva”

El escenario de investigación fue la unidad de hemodiálisis del Hospital General Dr. Miguel Silva del municipio de Morelia, Estado de Michoacán; también conocido y nombrado Hospital Civil. Con ciento dieciocho años de existencia, cambió su tradicional

ubicación y cuenta con una nueva sede que se localiza a 1,5 kilómetros aproximadamente del centro de la ciudad moreliana, con dirección salida a Charo. El edificio construido tiene una superficie superior a los treinta y ocho mil ciento cincuenta y siete metros cuadrados y está pensado para brindar atención médica a más de un millón de personas de Morelia y sus alrededores. Secretaría de Salud (MiMorelia.com, <https://mimorelia.com/noticias/salud/>).

Sus servicios son completamente gratuitos, se rige por la Secretaría de Salud y cuenta con especialidades en psicología, cardiología, colonoscopia, oftalmología, gastroenterología, nefrología, endocrinología, pediatría, dermatología, nutrición, alergología, neumología, otorrinolaringología, traumatología, urología, neurología, reumatología, ginecología, proctología y cirugía. En su Unidad de Nefrología se realizan consultas, se atienden pacientes en terapia de reemplazo renal, en hemodiálisis y en diálisis peritoneal. También se llevan a cabo biopsias renales, con la finalidad de detectar de manera temprana la causa de la enfermedad y poder establecer tratamientos que impidan o retrasen la llegada a diálisis en los enfermos. Históricamente las personas enfermas que asisten a este tipo de atención no cuentan con seguro social y el proceso de asegurar un cupo en su unidad de hemodiálisis es sumamente complicado debido a la alta demanda y la poca cobertura hospitalaria: disponibilidad de solo doce máquinas de hemodiálisis. El tratamiento hemodialítico se realiza con una duración de tres horas y una frecuencia de dos veces por semana tanto a pacientes procedentes de su hogar como a pacientes hospitalizados en dicha institución. Toda la información descrita anteriormente fue obtenida a partir de entrevistas realizadas a informantes claves del servicio de hemodiálisis del Hospital General Dr. Miguel Silva, dígase enfermeras y jefe del servicio de Nefrología.

1.4 Las técnicas de recolección de información

Los instrumentos elegidos como fuentes de información para esta investigación fueron: la observación, la entrevista semiestructurada, el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE) y la entrevista fenomenológica. La recogida de la información de las entrevistas se realizó a partir de una grabadora y la transcripción de estas, además del llenado a mano por la participante del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés.

Observación: se realizaron en el contexto de estudio, con la finalidad de conocer la dinámica y funcionamiento del tratamiento de hemodiálisis, la expresión del comportamiento de los cuidadores y la interacción social que establecen entre ellos, con sus pacientes familiares y el personal de salud.

Entrevista semiestructurada a cuidadores principales: su objetivo fue la obtención de información para corroborar que los participantes del estudio cumplieran con las características de este; los aspectos a preguntar fueron: datos generales del cuidador y de su familiar hemodializado, así como la exploración de las condiciones del proceso de cuidado. Además de la obtención de su consentimiento informado para participar en la investigación.

Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): es un autoinforme diseñado por Bonifacio Sadin y Paloma Chort para evaluar siete estrategias básicas de afrontamiento: (1) focalizado en la solución del problema, (2) autofocalización negativa, (3) reevaluación positiva, (4) expresión emocional abierta, (5) evitación, (6) búsqueda de apoyo social, y (7) religión. El cuestionario tiene 42 ítems, de los cuales 6 corresponden a cada estrategia. Consta de una escala de 0-4, en donde los participantes deben señalar con que frecuencias se han comportado ante distintas situaciones de estrés que se le proponen (Sandín & Chorot, 2003). La interpretación del cuestionario se realiza mediante la suma de los valores marcados en cada ítem, según las siguientes subescalas:

Focalizado en la solución del problema (FSP): 1, 8, 15, 22, 29, 36.

Autofocalización negativa (AFN): 2, 9, 16, 23, 30, 37.

Reevaluación positiva (REP): 3, 10, 17, 24, 31, 38.

Expresión emocional abierta (EEA): 4, 11, 18, 25, 32, 39.

Evitación (EVT): 5, 12, 19, 26, 33, 40.

Búsqueda de apoyo social (BAS): 6, 13, 20, 27, 34, 41.

Religión (RLG): 7, 14, 21, 28, 35, 42.

Dicho cuestionario fue validado con población mexicana por Mónica González y René Landero en el año 2007, confirmando las 7 formas de afrontamiento y 2 factores de orden superior, con una reducción de la escala a 21 ítems (González & Landero, 2007).

Entrevista fenomenológica a cuidadores principales: se empleó con la finalidad de clarificar unidades de sentido y triangular la información obtenida a partir de las técnicas de recogida de información utilizadas. Estas unidades de significado se relacionan con la experiencia de ejercer el rol como cuidador principal, la realización de actividades para lidiar con la carga y el significado de su rol. Los ejes temáticos de la entrevista se dividieron en dos para ser abordados en sesiones, al ser extensa la información que se debió explorar. La entrevista fue grabada y transcrita textualmente, palabra por palabra. Para la confección de los ejes temáticos de la entrevista se hizo una revisión y análisis detallado de la literatura sobre el cuidado y se identificaron subtemas que sirvieron de base para elaborar las preguntas de la entrevista, tales como: información acerca del cuidado, motivaciones para cuidar, creencias y opiniones acerca del cuidado, apoyo social, estados emocionales en torno al cuidado, etc. Además de un pilotaje de la guía de entrevista; se estuvieron realizando entrevistas a población cuidadora de enfermos renales con la guía inicialmente elaborada, lo que permitió reajustar los ejes temáticos a las características de los cuidadores en el contexto de estudio. Este tipo de entrevista es

una de la más utilizadas en la fenomenología, pues proporciona a los participantes la oportunidad de poder extenderse en su experiencia con respecto al fenómeno de interés

1.5 Procedimiento de la investigación

Una primera etapa del estudio sirvió de acercamiento al campo de manera informal, permitió la habituación con el contexto y a los futuros participantes del estudio. Se realizó un pilotaje de entrevistas a cuidadores principales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica y observaciones en áreas comunes del Hospital Civil, con especial énfasis en la sala de Nefrología y la unidad de hemodiálisis. Esto permitió perfilar las guías de entrevistas y guías de observación que se utilizaron en la investigación y obtener una descripción de los participantes con las cualidades más pertinentes para el tipo de estudio que se propuso.

En una segunda etapa, se solicitó la evaluación y dictaminación del proyecto de investigación con el Comité de Ética en la Investigación y el Comité de Investigación del Hospital General Dr. Miguel Silva de Morelia, Michoacán para la aprobación del protocolo de investigación y la apertura de manera formal al servicio de hemodiálisis, así como a los cuidadores objeto de estudio. Se realizaron entrevistas con el jefe de Nefrología, la jefa del Departamento de Enseñanza y con el presidente del Comité de Ética de la Investigación del Hospital General Dr. Miguel Silva. Esto posibilitó ajustar el protocolo de investigación en el formato PROYINV, solicitado por el hospital para ser sometido a aprobación. Después de varias revisiones y ajustes al protocolo, el Comité de Ética de Investigación determinó la aceptación del estudio y emitió el oficio de aceptación al proyecto de investigación.

En una tercera etapa se realizó la entrada formal a campo. La inmersión se realizó a través de un proceso de familiarización con el contexto de estudio, ello supuso la elaboración de un diario de campo el cual permitió recolectar las descripciones y

observaciones iniciales que el investigador construyó en relación con la vivencia del cuidado. La información obtenida a partir de entrevistas a informantes claves como el personal de salud y cuidadores principales fueron parte de las voces que se han tomado como ejes de análisis para describir la experiencia del cuidado. Sin embargo, se partió de la entrevista fenomenológica realizada a una cuidadora (Sra. B) como lupa desde la cual se miran las vivencias de las personas involucradas en el rol de cuidar, al ser el único caso que permitió un mayor acercamiento, disposición y compromiso con la investigación. Es decir, se construyó la experiencia de cuidado a través de las observaciones realizadas, las entrevistas semiestructuradas, las charlas informales y la profundización en el caso de la Sra. B; desde todos los puntos de referencia y las interacciones que tuvo la investigadora con el contexto.

Al estudio de caso único de la Sra. B, inicialmente se le aplicó una entrevista semiestructurada con el objetivo de obtener datos sociodemográficos, además de indagar sobre aspectos relacionados con el estrés del cuidador y estrategias de afrontamiento que utiliza. Posteriormente se realizó la entrevista fenomenológica, a través de diversas sesiones de trabajo con la finalidad de caracterizar el sentido del cuidado de pacientes en hemodiálisis. Y a continuación, se aplicó el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) de González y Landero (2007) con el objetivo de identificar las estrategias de afrontamiento empleadas por la cuidadora, calificarlas de acuerdo con la escala propuesta por sus autores y contrastarlas con las descritas por la entrevistada a partir de sus narraciones durante la entrevista fenomenológica.

1.6 Estrategia analítica de los datos

Se empleó el método fenomenológico descriptivo de Giorgi y Giorgi para explorar el sentido de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis. Este método es una aproximación cualitativa usada en la investigación psicológica para describir la

experiencia humana tal como es vivida por los individuos, desde su vida cotidiana; donde el resultado final es una descripción de segundo orden de la esencia psicológica o estructura del fenómeno por parte del investigador científico (Camic et al., 2003).

El propósito del método de Giorgi es descubrir y articular los significados que el participante experimentó a través del fenómeno que se investiga. Finalmente, aplicar la fenomenología de Amedeo Giorgi como sustento metodológico en el estudio de las experiencias de la vida cotidiana permite comprender la perspectiva singular desde la cual los cuidadores ven el mundo real en el que viven, el cual se contextualiza en un ambiente de cuidado a sus familiares enfermos donde las tipificaciones propias de la vida cotidiana de los actores clarificarán la interpretación que le dan a sus motivos y acciones (Martínez & Alvarez, 2021).

Martínez (2004) refiere que para describir con minuciosidad y elaborar una estructura común representativa de esas experiencias vivenciales es necesario seguir una serie de pasos en el análisis fenomenológico, los cuales se detallan a continuación.

Etapas y pasos del análisis fenomenológico (Martínez, 2004):

- Etapa previa: Clarificación de los presupuestos

Reducir los presupuestos básicos a un mínimo (proceso de la *epoché* de Husserl) y tomar plena conciencia de la importancia de aquellos que no se pueden eliminar.

- Etapa descriptiva

El objetivo de esta etapa, que se realiza en tres pasos, es lograr una descripción del fenómeno en estudio que resulte lo más completa y no prejuiciada posible y, al mismo tiempo, refleje la realidad vivida por cada sujeto, su mundo y su situación, en la forma más auténtica.

Primer paso: Elección de la técnica o procedimiento apropiados para obtener la descripción de la experiencia.

Segundo paso: Realización de la observación, entrevista, cuestionario o autorreportaje.

Tercer paso: Elaboración de la descripción protocolar. El fin de este paso es producir una descripción fenomenológica que refleje el fenómeno o la realidad, así como se presentó. Esta descripción será el "protocolo" (es decir, la "materia-base") sobre el cual se centrará el estudio constituido por los pasos de la tercera etapa, la etapa estructural.

- Etapa estructural

El trabajo central de esta etapa, que se realiza en siete pasos, es el estudio de las descripciones contenidas en los protocolos.

Primer paso: Lectura general de la descripción de cada protocolo. El investigador revisará la descripción de los protocolos (relato escrito, audio y video), primero, con la actitud de revivir la realidad en su situación concreta y, después, con la actitud de reflexionar acerca de la situación vivida para comprender lo que pasa. El objetivo de este paso es realizar una visión de conjunto para lograr una idea general del contenido que hay en el protocolo.

Segundo paso: Delimitación de las unidades temáticas naturales. Requiere una revisión lenta del protocolo para percatarse de cuándo se da una transición del significado, cuándo aparece una variación temática o de sentido, cuándo hay un cambio en la intención del sujeto en estudio. Es así como se obtiene una delimitación de áreas significativas, que son las unidades temáticas naturales del protocolo. Esta división nos da un grupo de unidades significantes.

Tercer paso: Determinación del tema central que domina cada unidad temática. En este paso se realizan dos cosas: en primer lugar, se eliminan las repeticiones y redundancias en cada unidad temática, simplificando así su extensión y la de todo el protocolo; en segundo lugar, se determina el tema central de cada unidad, aclarando y elaborando su significado, lo cual se logra relacionándolas una con otra y con el sentido del todo. La expresión del tema central debe hacerse en una frase breve y concisa que conservará, todavía, el lenguaje propio del sujeto.

Cuarto paso: Expresión del tema central en lenguaje científico. El investigador reflexionará acerca de los temas centrales a que ha reducido las unidades temáticas (que todavía están escritos en el lenguaje concreto del sujeto), y expresará su contenido en un lenguaje técnico o científico apropiado (lenguaje psicológico, pedagógico, sociológico, etc.).

Quinto paso: Integración de todos los temas centrales en una estructura particular descriptiva. Durante el mismo se debe descubrir la estructura o las estructuras básicas de relaciones del fenómeno investigado. Esta estructura, Gestalt o forma, constituye la fisonomía individual que identifica ese fenómeno y lo distingue de todos los demás. Lo importante es que la estructura "surja" básicamente de los datos del protocolo.

Sexto paso: Integración de todas las estructuras particulares en una estructura general. La finalidad de este paso es integrar en una sola descripción, lo más exhaustiva posible, la riqueza de contenido de las estructuras identificadas en los diferentes protocolos. Este paso equivale, más o menos, a determinar la fisonomía grupal, es decir, la estructura fisonómica que caracteriza al grupo estudiado.

Séptimo paso: Entrevista final con los sujetos estudiados. Este paso final consistirá en realizar una o varias entrevistas con cada sujeto para darles a conocer los resultados de la investigación y oír su parecer o sus reacciones ante los mismos.

1.7 Aspectos éticos de la investigación

El presente estudio se sujetó a los lineamientos establecidos en el Código Ético del Psicólogo que emite la Sociedad Mexicana de Psicología y el Consejo Nacional para la Enseñanza e Investigación en Psicología (Sociedad Mexicana de Psicología, 2010).

Como fue mencionado anteriormente se sometió el protocolo de investigación al Comité de Enseñanza del Hospital General Dr. Miguel Silva de Morelia, Michoacán para ser aprobado. En el curso de la investigación se mantuvo el respeto a la individualidad y confidencialidad de los participantes. Al iniciar el estudio se les explicó a los mismos los objetivos e intenciones propuestas y se estableció la voluntariedad de participar o de abandonar la investigación en el momento que lo desearan como parte de sus derechos. Se obtuvo el consentimiento informado de los participantes y se procedió a desarrollar el estudio cumpliendo los horarios acordados y manteniendo la disciplina dentro del contexto de investigación y durante la aplicación de las técnicas empleadas.

Los datos físicos (cuestionarios, grabaciones) y/o electrónicamente fueron resguardados y almacenados en archivos separados y cerrados con llave o con contraseña en una ubicación segura. Para proteger la confidencialidad de los participantes todos los registros de datos fueron sustituidos por códigos; se eliminó cualquier información como nombres, ubicaciones, o detalles específicos que pudieran llevar a la identificación de los participantes y en su lugar se usaron seudónimos para reemplazar la información. De igual forma se procede con el manejo los datos al publicar los resultados de la investigación.

El riesgo en la investigación fue mínimo, se trató de un estudio cualitativo y descriptivo a través de cuestionario, entrevistas y observaciones; para explorar desde una perspectiva psicológica el día a día como cuidadores y únicamente el reporte de las experiencias y vivencias en este rol.

Capítulo II. La Enfermedad Renal Crónica y el paciente

2.1 Particularidades de la Enfermedad Renal Crónica

En la nomenclatura nefrológica actual el término insuficiencia renal crónica (IRC) ha sido reemplazado en la mayoría de la literatura médica por el de enfermedad renal crónica (ERC), siendo este el término correcto y más utilizado en la actualidad. La razón principal de este cambio es que "enfermedad renal crónica" abarca todas las etapas del deterioro de la función renal, desde una ligera disminución hasta la insuficiencia renal total, mientras que "insuficiencia renal crónica" tiende a referirse más específicamente a las etapas avanzadas de la enfermedad.

La enfermedad renal crónica (ERC) es una condición médica caracterizada por la pérdida progresiva y permanente de la función renal durante un período de meses o años. Los riñones pierden gradualmente su capacidad para filtrar y eliminar los desechos y el exceso de líquidos del cuerpo, lo que puede llevar a una acumulación de toxinas en la sangre y provocar diversos problemas de salud (Pascual et al., 2017).

Sellarés (2017) refiere que la ERC se evalúa en una progresión de cinco estadios, según la tasa de filtración glomerular (TFG): Estadio uno: Daño renal con TFG normal o elevada (≥ 90 ml/min/1.73 m²); Estadio dos: Daño renal con leve disminución de la TFG (60-89 ml/min/1.73 m²); Estadio tres: Moderada disminución de la TFG (30-59 ml/min/1.73 m²) 3a: TFG 45-59 ml/min/1.73 m² y 3b: TFG 30-44 ml/min/1.73 m²; Estadio cuatro: Grave disminución de la TFG (15-29 ml/min/1.73 m²); Estadio cinco: Insuficiencia renal (TFG < 15 ml/min/1.73 m² o necesidad de diálisis).

De acuerdo con la literatura en México esta enfermedad es causada, principalmente, por factores como diabetes mellitus e hipertensión arterial sistémica,

aunque también dentro de su etiología se consideran como factores de riesgo ciertas patologías, por ejemplo, glomerulonefritis crónica, pielonefritis crónica, y el uso por tiempo prolongado de medicamentos antiinflamatorios (Carrascal, 2013 citado en Quiroz, 2024).

2.1.1 Anatomía y fisiología renal

Regularmente, en el cuerpo humano coexisten dos riñones. Son órganos con forma de alubia y del tamaño de un puño. Su peso oscila entre ciento veinte y ciento setenta gramos y su color es de un marrón rojizo. Están localizados a ambos lados de la espina dorsal en la región lumbar, entre la onceava y duodécima costillas (Magaz, 2003).

Estos son órganos imprescindibles que, además de actuar a modo de filtro eliminando productos metabólicos y toxinas de la sangre, participan en el control integrado del líquido extracelular, del equilibrio electrolítico y del equilibrio ácido- básico. Producen hormonas como el calcitriol o la eritropoyetina, y en ellos se activan metabolitos como la enzima renina (Carracedo & Ramírez, 2020).

La anatomía y fisiología descrita anteriormente sobre el funcionamiento renal corresponde a un adecuado funcionamiento renal, pero en ocasiones el organismo no consigue ejecutar sus funciones y, en consecuencia, se generan desequilibrios que conllevan al padecimiento de enfermedades relacionadas con daño nefrítico.

2.1.2 Mis riñones ya no funcionan

Una persona puede mantenerse sana con un solo riñón, ya que éste es capaz de realizar el trabajo de ambos. Sin embargo, cuando los dos riñones quiebran, si no se proporciona un tratamiento sustitutivo de la función renal, se produce la muerte. (Magaz, 2003).

El fallo renal puede ser agudo o crónico; la diferencia entre ambos se establece atendiendo a las causas que lo generan y a su duración. El primero es una parada súbita

del funcionamiento de los riñones que exige el tratamiento de diálisis hasta que vuelven a funcionar, o de manera continua si se convierte en crónico. En el fallo renal crónico, la función de los riñones va disminuyendo de manera progresiva e irreversible, a lo largo de meses y en la mayoría de los casos años, hasta provocar la llamada Insuficiencia Renal Crónica Terminal, definida como un funcionamiento renal inferior al 10 por ciento (Klahr, 1996).

La insuficiencia renal crónica (IRC) consiste en una disminución progresiva y global de la función renal (Páez et al., 2009). Este proceso implica la reducción lenta y gradual de la filtración glomerular, que se encuentra directamente asociada con la pérdida de las restantes funciones del riñón (Betancourt et al., 2011).

Los primeros síntomas no suelen aparecer hasta que se ha perdido aproximadamente el cincuenta por ciento de la función renal. Cuando se explora al paciente aparece una elevada presión arterial, altas concentraciones de sodio, potasio, urea, en orina, y niveles elevados de creatinina en sangre. Esto se debe al agua acumulada en el torrente sanguíneo y en los tejidos, y a las sustancias tóxicas que transporta la sangre circulante. Todos los sistemas del organismo pueden verse afectados por este cuadro, denominado síndrome urémico o uremia, cuyos síntomas y signos son: náuseas, vómitos, gastritis, hemorragias digestivas, halitosis, hipertensión, dolor de cabeza, fatiga, pericarditis, anemia, edema, prurito, problemas óseos, temblores, etc. (Magaz, 2003).

2.2 Una máquina sustituye mi función renal

La insuficiencia renal crónica (IRC) tiene dos alternativas de tratamiento: la diálisis o el trasplante. Las modalidades de diálisis que se utilizan con mayor frecuencia son la Hemodiálisis Hospitalaria (HDH) y la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA). Su

empleo dependerá de si la IRC es aguda o crónica, así como la preferencia del paciente y los recursos con que cuente el mismo (Safjadi, 2007).

La hemodiálisis, específicamente, consiste en hacer circular la sangre desde una arteria del paciente hacia el filtro de diálisis o dializador en el que las sustancias tóxicas de la sangre se difunden en el líquido de diálisis; la sangre libre de toxinas vuelve luego al organismo a través de una vena canulada (Páez et. al, 2009).

Para los pacientes con IRC el acceso vascular constituye una condición indispensable para el éxito o fracaso en la realización de su tratamiento de hemodiálisis. En la actualidad se utilizan tres tipos de accesos vasculares: la fístula arteriovenosa interna (FAVI), injerto habitualmente sintético de politetrafluoroetileno (PTFE) y catéter central. Siendo la FAVI el acceso vascular por excelencia debido a los bajos riesgos que conlleva para la vida del paciente (Roca, 2010).

La Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) acerca del empleo de accesos vasculares recomienda que el primero que se debe considerar es la fístula arteriovenosa interna (FAVI) y en caso de no existir venas adecuadas, se utilizará una prótesis o un injerto vascular mientras que la implantación de un catéter venoso central (CVC) se efectuará cuando no sea posible realizar ninguna de las anteriores (Aguinaga & del Pozo, 2011).

El filtrado se realiza conectando al enfermo a una máquina, durante tres o cuatro horas, con una media de dos o tres veces por semana. Para poder realizar la hemodiálisis se debe tener en cuenta las condiciones del paciente: la edad, la presencia de comorbilidades asociadas, la anatomía vascular, los accesos previos y la urgencia en la necesidad del acceso para el tratamiento hemodialítico en el paciente (Aguinaga & del Pozo, 2011).

Es importante mencionar que los pacientes sometidos a tratamiento de hemodiálisis, a largo plazo desarrollan complicaciones metabólicas y otros trastornos. Los riñones en condiciones normales se encargan de la producción de eritropoyetina, debido al daño renal esta acción se ve restringida conforme la enfermedad avanza por lo cual se hace necesario suministrársela al paciente, así como suplementos de hierro debido a la limitada absorción por vía oral (Safjadi, 2007). La disminución en la producción de eritropoyetina, el tratamiento por diálisis, la incapacidad para eliminar las toxinas urémicas y el déficit de folatos o vitamina B12 constituyen algunas de las principales causas de la anemia en pacientes con IRC (Amador, 2014).

A la par del tratamiento médico, los pacientes en hemodiálisis deberán llevar una correcta alimentación con la finalidad de encontrar una dieta sana que vaya de acuerdo con su estilo de vida. Esta dieta es compleja y exige muchas restricciones y privaciones alimentarias; su propósito es mantener el equilibrio de electrolitos, minerales y líquidos en el paciente, debido a que el tratamiento por sí solo no elimina de manera efectiva todos los productos de desecho, los cuales también se pueden acumular entre los tratamientos.

Desde el punto de vista nutricional el paciente hemodializado puede sufrir complicaciones asociadas con el balance calórico-proteico. Para los pacientes en hemodiálisis Rufino et al. (2006) apuntan “la necesidad de ajustar la ingesta de nutrientes no sólo al peso ideal, sino también al gasto energético y a la actividad física de cada enfermo” (p.491).

La dieta especial sugerida a los pacientes hemodializados se basa en garantizar soporte calórico, proteico y mineral mediante cuatro comidas diarias para garantizar las proteínas necesarias (Rufino et al. 2006).

Cuando se preparan los alimentos es preferible freír, guisar o asar y la ingesta de líquido debe ser controlada para evitar la retención excesiva de estos y sus complicaciones para el organismo (Martínez, 2015).

De acuerdo con Rufino et al. (2006) la distribución de proteínas que el paciente hemodializado puede consumir varía en el caso de la leche o derivados lácteos entre 1 o 2 veces, para las carnes, pollo, huevos o pescado es necesario al menos una vez al día debido a su alto valor proteico. Resulta recomendable en el caso de los lípidos el empleo de aceites, grasas vegetales o aceites de pescado.

La dieta debe ser pobre en potasio y en sodio, por ello el consumo de frutas y vegetales debe limitarse en al menos dos piezas diarias para evitar el riesgo de hiperpotasemia. La preparación de los alimentos para el paciente con tratamiento de sustitución renal adquiere sus particularidades en la cocción, para lo cual se recomienda guisar, hervir o asar. (Martínez, 2015).

Un factor esencial en el paciente hemodializado es el control sobre la ingesta de líquidos para evitar su retención excesiva y la formación de edemas al no poder eliminarlos en forma de orina. Este elemento se relaciona con el aumento de peso que debe alcanzar el paciente entre las sesiones, Rufino et al. (2006) declara que “una ganancia de peso diaria de 750-1.000 cm³/ día previene razonablemente la sobrecarga volumétrica y facilita la estabilidad clínica durante la diálisis” (p.503).

La hemodiálisis constituye un procedimiento muy empleado en los últimos tiempos para el tratamiento de la insuficiencia renal crónica. Las modificaciones que se integran al estilo de vida que debe asumir el paciente hemodializado alcanzan una amplia repercusión en su estado emocional, desencadenando una serie de efectos psicológicos en los pacientes a causa la naturaleza de esta enfermedad.

2.3 Psicológicamente estoy comprometido

El padecimiento de la insuficiencia renal crónica, además de causar afectación orgánica, involucra cambios psicológicos para el paciente asociados fundamentalmente con modificaciones en su estilo de vida en pos de prolongar su salud. En este sentido, su bienestar implica ajustarse a nuevas condiciones en su vida cotidiana, tales como un régimen médico de tratamiento, horario de hemodiálisis, duración del procedimiento, dieta especial, limitación de líquidos, uso de medicación y cambios en hábitos.

Los efectos de la IRC y sus tratamientos no son idénticos al inicio de la enfermedad y durante el desarrollo de esta. De hecho, no se habla del impacto de la enfermedad hasta que el paciente comienza la diálisis o hasta que se le prepara para ello, ya que el curso de la enfermedad puede durar años, manifestándose con escasos síntomas y sin más tratamiento que una dieta pobre en proteínas. Aunque se constata la existencia de un impacto psicológico desde que el paciente recibe el diagnóstico de enfermedad crónica, la fase pre-diálisis ha recibido una escasa atención en la literatura (Klang, Björvell & Cronqvist, 1996; Klang & Clyne, 1997 citados en Magaz, 2003).

Los pacientes experimentan dificultades que repercuten en el ámbito físico, psicológico, social y familiar. Cuando llega la enfermedad, se producen modificaciones en su estilo de vida, la imagen que tenía de sí mismo, el trabajo, visión del futuro, relaciones interpersonales, actividades que realizaba hasta ahora, entre otras. Se evidencian, además, alteraciones en su imagen corporal como consecuencia a la cirugía para creación del acceso vascular o de las agujas (Safjadi, 2007).

Las modificaciones que se integran al estilo de vida que debe asumir el paciente hemodializado alcanzan una amplia repercusión en su estado emocional. La afectación de la salud física y mental, la autonomía, el validismo social, el bienestar general y las relaciones sociales constituyen algunos de los principales elementos (Martínez, 2015).

Por otro lado, Safjadi (2007) plantea que en el plano emocional en el paciente hemodializado se puede generar ira, frustración, tensión y estados de culpabilidad por la dependencia tanto de familiares como del personal médico.

De acuerdo con Guerra et al. (2010) el paciente hemodializado tiene una alta probabilidad de asumir conductas de regresión y negación, baja adhesión a las indicaciones prescritas, irregularidad en la asistencia a las sesiones de diálisis o actitudes infantiles. Estos comportamientos en algunos casos se explican por la pérdida de esperanza que pueden experimentar los pacientes ante la llegada de un trasplante renal o a partir de los cambios que genera la enfermedad y el tratamiento para su vida cotidiana, sistema de hábitos, costumbres, relaciones sociales, proyectos de vida, etc.

Las características de personalidad del paciente pueden jugar a favor o en contra del tratamiento sustitutivo y del propio proceso de cuidado. En este caso Safjadi (2007) reconoce que los pacientes con mayor adaptabilidad, independencia, autocontrol, tolerancia a la frustración, optimismo y capacidad para la toma de decisiones desarrollan una mayor adherencia terapéutica como elemento favorecedor al tratamiento. A su vez factores como la estabilidad emocional del paciente, el apoyo familiar, la disponibilidad de recursos y personal médico que brinden una atención integral al paciente constituyen aspectos que favorecen el tratamiento (Safjadi, 2007).

La depresión es la complicación psicológica más frecuente que tiene un grave impacto en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis y los cuidadores, afectando negativamente a su bienestar social, económico y psicológico (Anees, 2011 citada en Pérez et al., 2019). La depresión se asocia con importantes aspectos del curso clínico, incluida la mortalidad, mayor número de ingresos hospitalarios, el cumplimiento reducido de los medicamentos y la calidad reducida de vida.

Villalobos y De León (2017) plantean que nueve de cada diez pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis tienen algún grado de ansiedad o depresión, de los cuales más de tres cuartas partes presentan estos dos trastornos afectivos de forma simultánea y en su mayoría padecen sus variantes más severas. Lo que pudiera estar relacionado al estrés que genera costear este tipo de tratamiento en lo privado, las estrictas dietas inherentes al tratamiento y la marcada disminución de la capacidad laboral e incluso los múltiples cambios anatómicos que experimentan estos pacientes.

La cronicidad de la enfermedad, característica de la insuficiencia renal crónica, constituye una fuente generadora de estrés que a lo largo de tantos años de padecimiento implica un deterioro físico y psicológico constante. Por ello, la calidad de vida del paciente se ve afectada y la necesidad de afrontar y adaptarse a las nuevas exigencias del medio es inminente.

El padecimiento de la insuficiencia renal crónica no solo afecta al paciente, sino también a la familia y a todos cuanto le rodean; especialmente a la persona que se dedica en este contexto a proporcionar acciones de cuidado a su familiar. El cuidador es en muchas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se sostiene su persona a cargo, es decir, en ellos se deposita el compromiso de salvaguardar la vida de otro.

Capítulo III. El Cuidado del cuidador

3.1 Cuidar, un rol con rostro de mujer

El estudio del cuidado ha evolucionado a lo largo de los años en la Psicología, con un énfasis creciente en comprender las dimensiones emocionales, cognitivas y sociales del acto de cuidar. Se trata de un concepto sobre el que existen varias definiciones y está aún lejos de ser una noción de consenso. El género constituye un factor esencial sobre el cual se asume el desempeño como cuidador, lo que para el caso de la mujer se asocia directamente como extensión a su rol maternal (López & Rodríguez, 2007).

El auge particular que ha tomado el concepto cuidador viene unido a una diversidad de términos que frecuentemente se emplean como sinónimos. En la revisión de la literatura se distinguen conceptos asociados al término de cuidador como: cuidador primario, informal, familiar y principal. El cuidador primario es aquel que asume la mayor parte de las responsabilidades de cuidado en una situación dada, el cuidador informal es quien brinda cuidados no remunerados a una persona dependiente, generalmente sin formación formal en el ámbito de la salud o servicios sociales, el cuidador familiar es aquel individuo que tiene una relación de parentesco con la persona a la que cuida, este término se utiliza para resaltar la conexión familiar del cuidador con el receptor de cuidados y el cuidador principal es aquel que asume la carga más significativa de las responsabilidades de cuidado, se usa para referirse al cuidador más destacado en términos de involucramiento y tiempo dedicado al cuidado (Rivas & Ostigüín, 2011).

En la práctica, estas categorías no son mutuamente excluyentes, y una persona puede desempeñar roles duales. Por ejemplo, el cuidador primario puede ser el cuidador principal y, al mismo tiempo, un cuidador familiar. La distinción entre diferentes tipos de cuidadores es esencial para comprender la complejidad de las dinámicas de cuidado y

reconocer las diversas formas en que las personas asumen responsabilidades de cuidado.

Las distinciones expuestas anteriormente nos hacen asumir para el presente estudio el término de cuidador principal y se comparte la definición de Venegas (2006) citado en Rivas y Ostigüín (2011): persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida.

El perfil general del cuidador principal en México reportado en la literatura es el de mujeres, adultas, cónyuges o hijas del paciente, amas de casa, casadas, con escolaridad básica (Aguilera et al., 2016; Laguado, 2019; Menati et al., 2020 citados en Arredondo & Jurado, 2022).

Lo anterior ratifica que en la actualidad y no solo a nivel mundial, la mayoría de las contribuciones al cuidado son realizadas desde el ámbito doméstico, de manera no remunerada y por las mujeres. Por eso, tradicionalmente, no han sido visibles para la economía ni para el desarrollo.

El tiempo dedicado al trabajo doméstico y de cuidados no remunerado constituye casi la mitad del tiempo total de trabajo. El rol de cuidadoras que las sociedades asignan casi en exclusividad a mujeres y niñas genera una sobrecarga de trabajo. Esto limita sus oportunidades y elecciones, socavando sus derechos y convirtiéndose en un obstáculo fundamental para la igualdad de género y el empoderamiento y la autonomía de las mujeres (Bango et al., 2020).

Pese a su relevancia, el cuidado no ha tenido la visibilización ni se le ha dado un rol central en las políticas públicas de la región latinoamericana. Esto se explica por la

existencia de una prescripción cultural que establece una división de roles sociales donde la responsabilidad del cuidado se asigna a las mujeres en el ámbito familiar, consolidando una división sexual del trabajo inequitativa (Bango et al., 2020).

La mayor incorporación de las mujeres al mercado laboral ha tenido como contrapartida el que las mujeres se han vuelto más pobres en términos de tiempo: mientras incrementan su tiempo de trabajo remunerado, la carga de cuidados en sus hogares no disminuye. En ausencia de prácticas de corresponsabilidad, se mantiene la brecha en el tiempo que mujeres y hombres dedican al trabajo doméstico y de cuidados no remunerado. De hecho, en la región latinoamericana, las mujeres todavía dedican más del triple de tiempo al trabajo doméstico y de cuidados no remunerado que los hombres. Estas diferencias son incluso mayores para las mujeres de menores ingresos, quienes dedican en promedio 46 horas semanales al trabajo no remunerado, frente a las mujeres de los con mayores ingresos, que dedican en promedio 33 horas semanales (Bango et al., 2020).

Los debates académicos sobre el género en el cuidado se remontan a los años 70 en los países anglosajones impulsados por las corrientes feministas en el campo de las ciencias sociales (Vaquiro & Stieповich, 2010).

El cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado (Reyes et al., 2007).

Para Lagarde (s.f.) es importante aclarar que no somos psicológicamente mujeres u hombres por nacimiento, sino que aprendemos a serlo. Los sentimientos, las emociones, las actitudes femeninas o masculinas no se heredan, sino que se construyen

el ser mujer o ser hombre sobre los cuerpos sexuados femeninos o masculinos. Desde la teoría de género se afirma que las características psicológicas, económicas, sociales, culturales, jurídicas y políticas se adquieren, y que van asociadas al sexo.

Recrear la cultura de género conlleva un enorme esfuerzo social, y requiere de las instituciones que son los espacios sociales que están permanentemente recreando la cultura de género. Una de estas instituciones importantes es la Iglesia; la religión norma lo que está permitido, especialmente en lo referente a la sexualidad, que es una dimensión tan decisivamente estructurante en el ser humano. Los deberes de género tienen un peso tan importante en la mujer que cualquier incumplimiento puede ser vivido como desestructurador (Lagarde, s.f.).

El cuidado se ha definido como los cuidados proporcionados por familia, amigos, vecinos u otras personas al interior del hogar en un mundo privado, a personas ancianas, enfermas y dependientes; fundamentadas en relaciones afectivas y de parentesco, rasgos que caracterizan y afectan su reconocimiento social. Por tanto, no reconocido como un trabajo remunerado sin precio en el mercado, se confunde con una carencia de valor, sin límites conocidos de tiempo (García et al., 2004).

El aporte económico de la mujer ha sido subestimado, la conciencia colectiva cultural establece la vinculación del cuidado a algo maternal, asociándolo al rol reproductivo. Por tanto, debe darse como algo natural (Vaquiro & Stiepovich, 2010).

El inicio de la invisibilidad del cuidado se da a partir de la asignación del rol de cuidadores en el contexto sociocultural de mujeres y hombres sobre sus actitudes y conductas; donde el cuidado es algo inherente a toda cultura humana y es la mujer a lo largo de la historia responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso salud y enfermedad (Pezo et al., 2004).

La carga diferenciada en la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y la presencia del género femenino en el cuidado es un hecho; aunque ello no significa que el cuidado sea realizado en exclusividad por mujeres. Sin embargo, el mismo asume una connotación de feminización e inequidad donde el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo y quien convive con la persona que cuida, ejerce actividades de prevención como de cuidado respecto a la salud familiar y no sólo cuida, sino que apoya y ayuda a otras mujeres en el cuidado (García et al., 2004).

La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos. Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una elección. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone; a pesar de ello, y al valioso aporte del género femenino dentro del sistema de salud, el ejercer la función intermediaria entre el enfermo dependiente y los sistemas sanitarios son invisibles, únicamente se hacen evidentes cuando estos cuidados no son asumidos (Valderrama, 2006).

La mujer, cuidadora por excelencia, aporta un invisible, importante e invalorado rol como agente de salud, como cuidadora informal para su familia y para la sociedad, es ella quien toma decisiones relacionadas con el cuidado y asume además multiplicidad de roles (Valenzuela et al., 2001).

Se percibe, también, que en los últimos años el Estado ha estado gradualmente transfiriendo a las familias la responsabilidad del cuidado de personas dependientes, vinculadas a procesos de salud tanto crónicos como agudos en las diferentes etapas del

ciclo vital. La provisión de cuidados se manifiesta con pequeños sacrificios, sin ningún reconocimiento social y económico, atribuido sin ser parte, a la esfera de lo privado, siendo un problema que debe formar parte de derechos ciudadanos y democráticos (Aguirre, 2008).

Comprende además algunos valores como el tiempo dedicado al cuidado, la intensidad, y oportunidad, acotando que las mujeres con un bajo nivel de ingresos y elevada edad dedican más horas al cuidado informal no remunerado, contribuyendo al mantenimiento de este sistema de bienestar (García, 2004). Mientras que los varones ocupados o no ocupados con un bajo nivel de ingreso tienen menor probabilidad de desempeñar este tipo de labor informal, lo que sugiere mayor grado de división sexual del trabajo, relacionado ello con las escasas oportunidades laborales de las mujeres en los grupos de población de menos ingreso (La Parra, 2001).

El hecho que el cuidado informal sea un trabajo físico, emocional en un escenario de inequidad de género, en el cual se ejercen múltiples roles simultáneos de madre, esposa, trabajadora y el desarrollo de roles propios del cuidado, traduce el impacto de cuidar en los diferentes aspectos de la salud y de calidad de vida, se vuelve un factor de riesgo para su salud; adicional a ello tiene un alto costo de oportunidades, ya que, entre otros, se puede perder o tener que renunciar a la actividad laboral (Vaquiro & Stiepovich, 2010).

Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores, y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad (García, 2004). Sumado a lo anterior, la sobrecarga lleva a menos descanso, menos horas de sueño, menos actividades recreativas, afectando la salud mental, e incrementa los riesgos la salud cardiovascular.

Reconocer la importancia del cuidador en el ámbito de la informalidad es esencial para abordar de manera efectiva las necesidades y desafíos específicos que enfrentan estas figuras claves en el cuidado. La mirada hacia el cuidado no solo ha ampliado el alcance del término, sino que también han reconocido la diversidad de experiencias asociadas con el acto de cuidar y ha enriquecido la comprensión de la complejidad de este rol.

3.2 El síndrome quemado y las redes de apoyo

Cuando alguien ejerce el rol de cuidador principal, su vida cambia a partir de la atención que demanda la situación de cuidado. El cuidador es en la mayoría de las ocasiones el medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos.

Debido a las propias exigencias del cuidado de un paciente con ERC la familia y en especial su cuidador principal deben reestructurar su estilo de vida teniendo en cuenta las limitaciones que presenta la enfermedad. Instituyéndose este núcleo familiar como la principal red de apoyo del enfermo y principal mediatizador en el proceso salud-enfermedad (Martínez, 2015).

Dentro de los cambios fundamentales que la familia debe asumir se encuentra la distribución y asignación de roles que permitan compensar las nuevas funciones que se derivan del cuidado de un paciente hemodializado. López y Rodríguez (2007) refieren que en el grupo familiar un miembro asume las tareas y responsabilidades asociadas al cuidado del paciente, el mismo puede ser percibido por el resto de los familiares como la persona responsable para llevar a cabo este proceso, siendo en ocasiones una decisión no consensuada de modo explícito.

Los cuidadores se ven expuestos a muchas emociones y sentimientos encontrados durante el proceso de enfermedad. Algunos positivos, como los sentimientos

de satisfacción por contribuir al bienestar del ser querido; otros simultáneamente negativos como la sensación de impotencia, culpabilidad, preocupación, tristeza o cansancio (Barrera, s.f.).

La incertidumbre acerca del presente y las expectativas a futuro, estados emocionales como la frustración, rabia, desamparo o la culpabilidad ante la imposibilidad de ofrecer ayuda se reconocen como algunas de las manifestaciones emocionales que se generan en la familia (Zuñiga, 2000).

Asumir el cuidado de un paciente en hemodiálisis posee implicaciones para el cuidador principal, en tanto, este puede descuidarse a sí mismo, incluyendo, su propia salud, abandonar o restringir sus actividades sociales, experimentar sobrecarga, estados emocionales displacenteros como la fatiga, síntomas depresivos o propiamente la depresión (Arechabala et al., 2011). Estos autores también refieren que en los cuidadores principales se manifiesta autopercepción de fatiga, así como la presencia de síntomas depresivos, lo cual resulta mayormente significativo para las mujeres.

Por su parte Moure (2011) señala que los cuidadores de estos pacientes experimentan altos niveles de ansiedad, manifestados sobre todo durante el momento de hemodiálisis y expresados en aquellos cuidadores que han ejercido el rol durante más de 5 años. Evidenciando que el paso del tiempo y la prolongación del ejercicio del rol van aumentando los riesgos psicológicos para el cuidador. Además, deben lidiar con conflictos con el paciente, pues es característica en ellos, la ira.

La depresión constituye un estado emocional también vivenciado por los cuidadores, asociado con el desempeño de su rol, las modificaciones en sus proyectos de vida, los conflictos familiares y personales, así como el poco apoyo social percibido. Se reconocen de igual modo un predominio de vivencias negativas como el abatimiento, la

tristeza, sufrimiento, la desesperanza, la angustia, ansiedad, miedo e inquietud (Moure, 2011).

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo produce con frecuencia en el responsable de la ayuda: cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado o burnout que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea o a largo plazo el padecimiento de enfermedades (Astudillo & Mendinueta, 2008).

Los cambios que sufre la vida del cuidador principal traen con el pasar del tiempo una repercusión negativa en su salud, apareciendo un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos a los cuales se le denomina carga (Pérez et al., 2017); llegando al anteriormente mencionado Síndrome de Burnout.

De acuerdo con Zambrano (2007) se reconocen como manifestaciones clínicas que caracterizan el síndrome del cuidador:

trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento. (citado en Barrón & Alvarado, 2009, p.42)

Martínez (2020) expresa que este agotamiento después de un tiempo de cuidado se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros. Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así como a sus amigos, para dedicarse plenamente a la

tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social y sentimiento de soledad

Bedoya et al. (2020) refiere que en los cuidadores formales e informales el burnout se presenta en algún momento de su vida con manifestaciones físicas y emocionales similares, afectando con más altos niveles a los cuidadores informales, lo cual está relacionado con la ausencia de remuneración económica, tener a cargo otras labores como ser ama de casa, ser hijas o esposas de la persona receptora del cuidado y un bajo nivel de escolaridad.

Los cuidadores pasan la mayoría del tiempo durante periodos prolongados, velando por el bienestar de su paciente; escenario que hace que aparecen afecciones psicológicas dadas por el estrés crónico, ansiedad, agotamiento emocional llevando finalmente a un síndrome de Burnout y en una menor medida afecciones físicas. Ello debido al poco cuidado de sí mismas, bien sea por falta de tiempo o de intención. Por tal motivo, requieren de una red de apoyo extensa, familiar y un apoyo dirigido por entidades gubernamentales, que les proporcione la manera de subsanar los insuficientes ingresos económicos (Ortiz et al., 2018).

Ante el síndrome de Burnout, antes referido, las redes de apoyo desempeñan un papel vital proporcionando un entorno de soporte emocional y práctico para aquellos que asumen la responsabilidad de cuidar a otros; sobre todo por ser un marcador en la salud y el bienestar de los cuidadores.

Autores han buscado la relación entre salud y el apoyo social incluidas en estas redes de apoyo social, tratan de explicar por un lado su efecto amortiguador, y por otro, los efectos directos que el apoyo social gestiona al reducir las consecuencias que tiene para la salud un acontecimiento estresante, ello con la finalidad de asegurar se

propicien condiciones adecuadas hacia una mejora en la calidad de vida del individuo (Aranda & Pando, 2013).

Una parte esencial de las redes son los intercambios entre las personas, sean de tipo material, instrumental, emocionales, etc., todos ellos son intercambios que influirán en el grado de satisfacción de las necesidades de las personas. Unido a lo anterior, se alcanzan a distinguir dos tipos de redes: la informales (en donde las interacciones existentes, se dan principalmente por la familia, cónyuge, hijos, hermanos, familiares y amistades), y las formales (en el que las interacciones que se brindan se dan principalmente por grupos, organizaciones, centros sociales, centros de salud, etc.), y en el que, todas ellas, en menor o mayor grado, son importantes y necesarias ante cualquier situación, sea esta crítica o no (Aranda & Pando, 2013).

El apoyo social es “la ayuda que recibe el individuo de otros en situaciones adversas” (González & Restrepo, 2010, p.50) y las redes sociales de tipo informal “son aquellas que impulsan y propician los contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, espiritual ayuda material y servicios de información (Hernández et al., 2010, p.53).

La calidad de las relaciones en las redes de apoyo es otro factor crucial. El apoyo social puede ser conceptualizado a partir de dos perspectivas, una cuantitativa-estructural y otra cualitativa-funcional. La primera evalúa la cantidad de vínculos o relaciones que establece el individuo con su red social, que correspondería al apoyo social recibido. En tanto la segunda se centra en la existencia de relaciones significativas y la evaluación o apreciación subjetiva que realiza el individuo de la adecuación del apoyo que recibe, correspondería al apoyo social percibido (Barra, 2004; Escobar, Puga y Martín, 2008 citados en Vivaldi & Barra, 2012).

Las redes de apoyo en el cuidado adquieren una riqueza única al enfocarse en la experiencia subjetiva de quienes asumen la responsabilidad del cuidado. Estas no son solo estructuras externas, sino experiencias que influyen en la percepción y la significación del acto de cuidar. Cada interacción, cada gesto de apoyo, se convierte en una parte integral de la narrativa del cuidador, entrelazadas en sus rutinas diarias, cotidianidad, decisiones y momentos significativos; influyendo en su experiencia como cuidador.

La proximidad emocional con los pacientes, la temporalidad del cuidado, el impacto de su rol en la calidad de vida de los cuidadores, la carga del cuidado y las redes de apoyo son factores claves que influyen en la experiencia de los cuidadores de pacientes en hemodiálisis. En medio de todas las acciones de cuidado el cuidador debe desplegar reacciones de resistencia para manejar la situación y atenuar el impacto emocional de la misma.

3.3 Las estrategias de afrontamiento en el cuidado

A medida que se desarrollan las acciones de cuidado el cuidador se encuentra expuesto a múltiples situaciones de estrés ante las cuales deben desplegar reacciones de afrontamiento para manejar y atenuar el impacto emocional de la misma (Rodríguez, 2016). Este ha sido el criterio dominante a la hora de estudiar los modos en que se le hace frente a una demanda específica que exceda los recursos personales.

Pearlin y Scholer (1978) refieren que el afrontamiento, representa la reacción ante aquellas situaciones que son percibidas por la persona como estresante, con el fin de reducir sus negativas consecuencias, es decir, el afrontamiento y los estresores conservan una relación mutua, ya que ante una condición de tensión se ponen en marcha

los recursos que posee la persona para afrontar una situación determinada (Citado en Vázquez, 2007).

Por otra parte, cada persona tiene una manera peculiar de lidiar con los eventos estresantes, propias de su estilo personal, que se relacionan tanto con su experiencia anterior, su personalidad y sus actitudes como con la valoración de las circunstancias, el grado de amenaza y el tipo de problemas que debe enfrentar (Clavijo, 2003 citado en Díaz, 2010).

Dentro de los Modelos de Salud más importantes se encuentra el Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986). Esta propuesta cuenta con un mayor reconocimiento; concibe que el Modelo Transaccional es el más adaptado a la situación de cuidado; entiende tanto a los factores cognitivos y conductuales como mediadores de las reacciones del estrés a corto, medio y largo plazo.

Por tanto, las estrategias de afrontamiento se definen como “los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus & Folkman, 1986).

Las estrategias propuestas por Lazarus y Folkman (1986) son el Afrontamiento dirigido a la acción, incluyendo todas aquellas actividades o manipulaciones orientadas a modificar o alterar el problema y el Afrontamiento dirigido a la emoción, que implica las acciones que ayudan a regular las respuestas emocionales a las que el problema da lugar.

Por otro lado, Lazarus y Folkman (1986) distinguen dos grupos de estrategias centradas en el problema: la confrontación que constituyen los esfuerzos de un sujeto para alterar la situación y la planificación que apunta a solucionar el problema.

En tanto las estrategias centradas en la emoción involucran esfuerzos para regular emociones generadas por la situación estresante (Taylor, 2007 citado en Oliveros et al. 2009) e incluye estrategias como:

- Aceptación de la responsabilidad: indica el reconocimiento del papel que juega el propio sujeto en el origen y/o mantenimiento del problema. Es lo que comúnmente se señala como “hacerse cargo”.
- Distanciamiento: Implica los esfuerzos que realiza la persona por apartarse o alejarse del problema, evitando que éste le afecte.
- Autocontrol: Se considera un modo de afrontamiento activo en tanto indica los intentos que el sujeto hace por regular y controlar sus propios sentimientos, acciones y respuestas emocionales.
- Reevaluación positiva: supone percibir los posibles aspectos positivos que tiene una situación estresante.
- Escape o evitación: A nivel conductual, implica el empleo de estrategias tales como beber, fumar, consumir drogas, comer en exceso, tomar medicamentos o dormir más de lo habitual. También puede ser evitación cognitiva, a través de pensamientos irreales improductivos, en general, apunta a desconocer el problema.
- Búsqueda de apoyo social: Supone los esfuerzos que la persona realiza para solucionar el problema acudiendo a la ayuda de terceros, con el fin de buscar consejo, asesoramiento, asistencia, información o comprensión y apoyo moral.

El uso de estrategias de afrontamiento pueden ser o no adaptativas (Sandín & Chorot, 2003) y no siempre el proceso es positivo, incluso cuando se tenga éxito en eliminar o mitigar el estresor, pues el proceso en sí mismo conlleva una fatiga que puede llegar a tener iguales consecuencias negativas que el estresor, puesto que agotan la

capacidad psíquica y limitan los recursos de las personas (Kosek y Hansson, 1997; Gaviria, Vinaccia, Quiceno, Martínez, Yépez, Echevarría, Contreras y Pineda, 2006 citados en Rodríguez et al., 2017).

El Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento incluye los recursos personales del individuo para tratar apropiadamente un evento estresante y la manera en que los utiliza ante las múltiples exigencias del ambiente. Pero, qué pasa entonces con las prácticas de cuidado, las acciones de cuidar que son aprendidas culturalmente. Y es que no solo aprendemos estrategias sino también métodos y formas de hacer y llevar a cabo el cuidado afectivamente.

Inicialmente se había valorado en el estudio identificar los modos de afrontamiento empleados por los cuidadores ante las exigencias del cuidado, a través de la categoría estrategias de afrontamiento (Lazarus & Folkman, 1986). Pero en la narración de la experiencia de los cuidadores y el contexto descubrimos y consideramos más idóneo hablar de las estrategias de cuidado; es decir no solo afrontar el estrés, sino todo lo no favorable del cuidado, acciones preventivas para no llegar al desgaste, lo aprendido, cómo enfrentan las demandas de su labor, sus motivaciones y la intencionalidad que subyacen en las elecciones de los cuidadores. Es preciso entonces comprender todo lo que su experiencia de cuidador ha construido.

Por consiguiente, se elige la categoría estrategias de cuidado y se elabora una definición desde la Fenomenología más acercada a nuestro objeto de estudio; entendiendo a las estrategias de cuidado como: aquellos métodos y formas de llevar a cabo el rol de cuidado, y que son aprendidos durante su experiencia de vida.

Capítulo IV. La Categoría sentido

4.1 El sentido en la ciencia

El sentido que le otorgamos a cada momento y esfera de nuestra vida, nos diferencia como seres humanos y se constituye como un elemento subjetivador e individualizador en la configuración de la personalidad. La categoría sentido, tiene múltiples acepciones en la Lingüística, la Filosofía, la Sociología y las Ciencias Médicas y de la Salud fundamentalmente.

Los principales representantes de la Psicoterapia Existencial y de la Logoterapia sustentan su concepción desde el análisis existencial del hombre como un ser orientado según un sentido y que aspira a los valores. Frankl (1988) reconoce que “el sentido es aquello que confiere significado a la vida, un propósito o una función que realizar, a la vez que proporciona un soporte interno a la existencia” (Citado en Rodríguez, 2006).

Por su parte la Psicología Marxista plantea que a pesar de la estrecha relación entre el significado y el sentido estos se constituyen como procesos diferentes que se articulan de diversas formas en el funcionamiento psíquico y que uno no es irreducible al otro (González, 2010). De ahí que los significados, aunque con frecuencia representen sentidos en sí mismos, no expresan una relación directa, lineal, ni intencional con los sentidos (González, 2010).

A su vez, La categoría sentido en la perspectiva histórico-cultural fue introducida por Vygotsky en el último momento de su obra. Dicho autor asume este concepto a partir de los trabajos del psicólogo francés Paulhan, quien se centró en el estudio de la relación entre el significado y el sentido de las palabras en el uso del lenguaje (González, 2010).

Para Vygotsky resulta necesario destacar la significación de los aspectos procesales de la relación entre pensamiento, palabra y lenguaje, así como la relación de

esas funciones con la conciencia como sistema, que tiene su base en unidades que reproducen en sí mismas las características dinámicas del todo (Rodríguez, 2016).

En su obra *Pensamiento y Lenguaje*, enfatiza en la relación del sentido con la personalidad y con la vida psíquica como un todo. Así, logra definir la categoría de sentido:

El sentido de una palabra es el agregado de todos los elementos psicológicos que aparecen en nuestra conciencia como resultado de la palabra. El sentido es una formación dinámica, fluida y compleja que tiene varias zonas que varían en su estabilidad. El significado es apenas una de esas zonas del sentido que la palabra adquiere en el contexto del habla. Él es el más estable, unificado y preciso de esas zonas (Vygotsky, 1987, p.276 citado en González, 2010). Considerando al sentido como una formación e integrándolo al sistema psíquico en las condiciones de su desarrollo cultural.

Por otro lado, la categoría sentido personal, se reconoce dentro de la obra de Leontiev como un núcleo teórico esencial y como uno de los componentes principales de la conciencia que denota el carácter individual de la misma (Cura, 1987). Sustentada desde la Teoría de la Actividad, Leontiev reconoce el sentido personal “como la relación del motivo con el objetivo y constituyendo uno de los componentes básicos de la conciencia, vinculado con la actividad real, vital del sujeto, a sus motivos, objetivos, tareas y las condiciones en que transcurre la actividad” (Citado en Oliu, 1992, p. 15). Siendo entonces, el sentido personal la relación entre el motivo y los objetivos de la actividad.

Lo cierto es que la categoría sentido personal no es una continuación de la categoría sentido de Vygotsky, sino categorías desligadas. A raíz de lo anterior, la conciencia de las limitaciones de la Teoría de la Actividad y de la relevancia de la categoría sentido en Vygotsky, autores han desarrollado otra categoría denominada

sentido subjetivo. Mientras el sentido enfatiza en la relación entre lo cognitivo y lo emocional, el sentido subjetivo enfatiza la relación entre lo simbólico y emocional, incluyendo todas las formas de producción simbólica (González, 2010).

González (2010) incorpora la categoría de sentido subjetivo en un intento por superar las limitaciones que se percibían en la categoría de sentido vygotskiana. El sentido subjetivo representaba una producción subjetiva, en la que lo simbólico y lo emocional se integran en un proceso recursivo que expresa el valor subjetivo de ciertas definiciones de la cultura, asociadas con diferentes prácticas humanas.

González (2002) definió el sentido subjetivo como “la relación inseparable entre lo simbólico y lo emocional, donde uno evoca al otro sin ser su causa” (p. 147). El concepto de sentido subjetivo está en la base de una propuesta sobre la subjetividad en una perspectiva histórico-cultural. En esa definición ya se presentaba un elemento esencial del sentido subjetivo; la forma en que aparecen en ellos los registros diferenciados de la experiencia vivida, los cuales pasan a organizarse en otro nivel, el subjetivo.

La categoría sentido en la ciencia se relaciona con la búsqueda de significado y propósito en la vida humana. Intentándose explicar desde la Teoría de la Actividad de Leontiev y la Perspectiva Histórico-Cultural de Vygotsky, sin embargo, consideramos la pertinencia de la fenomenología de Alfred Schütz, como base fundamental para abordar el sentido en cuidadores de enfermos renales.

4.2 El sentido de la vida cotidiana

La fenomenología de Alfred Schutz proporciona una lente única para examinar el sentido en la Psicología, centrándose en la naturaleza fundamental de la experiencia

humana; es decir en cómo los individuos construyen y comprenden el sentido de sus experiencias en la vida cotidiana.

De acuerdo con la Teoría Social de Alfred Schütz, el mundo de la vida cotidiana constituye nuestra realidad eminente, el mundo a nuestro alcance en el cual llevamos a cabo nuestras ejecuciones, proyectos y planes de vida. Es un mundo ofrecido a nuestra experiencia e interpretación, escenario y también objeto de nuestras acciones e interacciones, y que experimentamos como un mundo intersubjetivo, es decir, compartido con Otros, semejantes con los que nos vinculamos a partir de distintas relaciones sociales (Schütz, 1974).

Por su parte, el mundo de cultura –constituido por objetos culturales tales como símbolos, sistemas de lenguaje, instituciones sociales, etc.- es el que posibilita no sólo la interpretación del mundo de la vida cotidiana sino también la comunicación con otros (Schütz, 1972).

Para Schütz, la interpretación del mundo de la vida se basa en experiencias previas sobre él, tanto propias como heredadas, que funcionan como un esquema de referencia en forma de “conocimiento a mano”. El acervo de conocimiento se entiende, así, como el repositorio de experiencias pasadas que se encuentran sedimentadas como “objetividades ordenadas” que están disponibles bajo la forma de “esquemas de interpretación”. Dicho acervo de conocimiento se supone compartido con el resto de los congéneres y compone el conocimiento de sentido común, permitiendo actuar de manera fluida y rutinaria en la vida cotidiana presuponiendo un entendimiento mutuo con el resto de los hombres en la realidad eminente (Hemilse, 2011)

Schütz abordó la intersubjetividad y la construcción social de significados, proporcionando una base teórica rica para comprender cómo los individuos atribuyen sentido a sus vidas a través de la interacción social y la interpretación fenomenológica del mundo circundante. Desde la perspectiva de Schütz, el sentido se origina en la intersubjetividad, la capacidad de comprender el mundo en relación con los demás. En su obra, destaca la importancia de la "actitud natural", que implica la toma de conciencia directa de la realidad en la vida cotidiana. Esta actitud natural impulsa a los individuos a buscar significado y comprensión en sus interacciones diarias (Schütz, 1974).

Este autor resalta que la construcción de significado es un proceso social. La comprensión del sentido se forma en la interacción con los demás y en la interpretación compartida de la realidad. Introduce el concepto de "tipificaciones", que son esquemas de interpretación compartidos que guían la comprensión de la experiencia (Schütz, 1974). Estas tipificaciones son cruciales para la creación de sentido, ya que permiten a los individuos anticipar y comprender las acciones y motivaciones de los demás.

Además, enfatiza el papel del "mundo de la vida" en la construcción de sentido. Este mundo, compartido por individuos en su interacción diaria, proporciona el contexto para la interpretación y asignación de significado. La intersubjetividad y las tipificaciones operan dentro de este mundo de la vida, dando forma a la experiencia y permitiendo la creación de sentido en el contexto de las relaciones sociales (Schütz, 1974).

En su obra, *Estudios sobre Teoría Social*, defiende que el complejo más simple de sentido en términos del cual una acción es interpretada por el actor son sus motivos. Las cosas sociales solo son comprensibles si pueden ser reducidas a actividades humanas, mostrando sus motivos para o porque (Schütz, 2003).

El "motivo para": se refiere al futuro y es idéntico al objeto o propósito para cuya realización la acción misma es un medio forma parte de la acción misma. Están organizados en grandes sistemas subjetivos de planificación: planes de vida, planes para el trabajo, el ocio, para la próxima vez, horarios de hoy, necesidad del momento (Schütz, 2003).

El "motivo porque": se refiere al pasado y puede ser denominado razón o causa. Exige un acto de reflexión en el tiempo. Están agrupados en sistemas de personalidad social: experiencias que se condensan en formas de principios, máximas, hábitos, gustos, afectos (Schütz, 2003).

El sentido, dice Schutz (1974), no es una cualidad inherente a ciertas experiencias, sino más bien, resultan de una interpretación de una experiencia pasada contemplada desde el "Ahora" con una actitud reflexiva (natural). Los objetos por sí mismos, y la experiencia de vivirlos en los propios actos, no le dan sentido, sino cuando pueden ser captados como experiencias circunscriptas del *pasado*, es ahí, cuando el sujeto reflexiona sobre el mundo, y lo puede relacionar con las experiencias subjetivas del pasado, de los predecesores, cuando puede darle sentido.

Pese a este desarrollo teórico sobre la categoría en cuestión, conceptualmente se carece de una definición de sentido en el área de los cuidados desde una perspectiva fenomenológica. Por tanto, se entenderá como sentido del cuidado: la manera en que los cuidadores interpretan en la actualidad y desde la naturalidad su experiencia del cuidado en la vida cotidiana.

Capítulo V. Sistema de salud mexicano en el siglo XXI

5.1 Estructura y funcionamiento de la salud

En México, el Sistema Nacional de Salud se remonta al año 1943 a partir de la creación de sus principales instituciones: la Secretaría de Salubridad y Asistencia, hoy Secretaría de Salud (SS), y el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS); a lo largo de su historia, la fragmentación ha sido la principal característica organizacional, la cual segmenta sus principales funciones y la población objetivo a atender (Secretaría de Salud, 2007).

Para la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 1998) el sistema de salud mexicano se integra de tres subsectores: la seguridad social a cargo del IMSS; los servicios de salud pública de la Secretaría de Salud y el privado. Cada uno tiene la responsabilidad del financiamiento y prestación de los servicios de salud en los distintos niveles de atención, a través de las instituciones que los conforman, sin articulación entre ellos. Por su parte el gobierno federal, a través de la Secretaría de Salud, ha sido el responsable de la función regulatoria.

El país se caracteriza por un sistema mixto de salud que incluye tanto servicios públicos como privados. El sector privado comprende a los prestadores de servicios que trabajan en consultorios, clínicas y hospitales privados, incluyendo a los prestadores de servicios de medicina alternativa y a las compañías aseguradoras las cuales básicamente son de gastos médicos mayores que a su vez tienen sus propias redes de servicios, este sector ofrece sus servicios principalmente con fines de lucro (Dantés et al., 2021).

Según el Banco Mundial (2018) el financiamiento de este sector deriva de los pagos directos de bolsillo de las personas con capacidad de pago al momento de recibir

atención médica, adquirir medicamentos o insumos, además de los pagos anticipados correspondientes a las primas de los seguros de gastos médicos mayores

Proveen servicios médicos a personas que pueden pagar directamente o tienen seguros médicos privados; por lo que actualmente solo las personas que tienen ingresos económicos altos pueden acceder a estos servicios (Zárate et al., 2019).

En relación con el servicio público, Dantés et al. (2021) refieren que la seguridad social, la cual se encuentra dentro del sector público del sistema de salud mexicano; está compuesta por diferentes compradores como lo son: el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), Secretaría de la Defensa (SEDENA) y Secretaría de Marina (SEMAR).

Las instituciones mexicanas mencionadas anteriormente prestan los servicios de salud a sus beneficiarios en función de su condición laboral. Los trabajadores del sector formal de la economía, activos y jubilados, y sus familias son los beneficiarios de las instituciones de seguridad social, que cubren a 48.3 millones de personas. El IMSS cubre a más de 80% de esta población y la atiende en sus propias unidades con sus propios médicos y enfermeras. El ISSSTE da cobertura a otro 18% de la población asegurada, también en unidades y con recursos humanos propios. Por su parte, los servicios médicos para los empleados de PEMEX, SEDENA y SEMAR en conjunto se encargan de proveer de servicios de salud al uno por ciento de la población con seguridad social en clínicas y hospitales de PEMEX y las Fuerzas Armadas, y con médicos y enfermeras propios (Zárate et al., 2019).

A manera de resumen podemos constatar que el Sistema Público de Salud está estructurado por el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) que proporciona servicios

médicos y prestaciones sociales a trabajadores del sector privado y sus familias y se financia a través de contribuciones de los empleados, empleadores y el gobierno, el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) que atiende a los trabajadores del sector público y sus familias y se financia por contribuciones de los empleados gubernamentales y el gobierno federal, Petróleos Mexicanos (PEMEX) que ofrece servicios médicos a los empleados de PEMEX y sus familias y se financia por la propia empresa estatal y por último la Secretaría de Salud (SSA) que proporciona atención médica a la población no asegurada, incluidos los servicios a través del programas financiados por el gobierno federal.

Por otra parte, es preciso destacar que en el artículo 7o. de la Ley General de Salud se establece que la coordinación del Sistema Nacional de Salud es responsabilidad de la Secretaría de Salud, con facultades de regulación y coordinación, consistentes en establecer y conducir la política nacional en materia de salud; las relativas a la organización, coordinación, evaluación y financiamiento de la prestación de atención médica. El Sistema Nacional de Salud, a cargo de la Secretaría de Salud (Ley General de Salud, 2018).

El artículo 9o. de la LGS establece además que los gobiernos de las entidades federativas coadyuvarán a la consolidación y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud, con lo que corresponde a las entidades federativas la planeación, organización y desarrollo de los sistemas estatales de salud en sus circunscripciones territoriales; con la participación programática en el Sistema Nacional de Salud, y acciones de descentralización a los municipios, con el apoyo de la Federación, a través de la Secretaría de Salud (Ley General de Salud, 2018).

Desde 2000, el sistema de salud mexicano no había sido modificado hasta inicios de la administración pública federal 2018-2024, cuando se impulsó la creación del Instituto de Salud para el Bienestar (Insabi) el día 29 de noviembre de 2019 (Secretaría de Salud, 2019).

El Insabi fue un organismo del gobierno de México que reemplazó al Seguro Popular, creado para proporcionar servicios de salud y medicamentos gratuitos a todas las personas que no están cubiertas por los sistemas de seguridad social; como el IMSS, el ISSSTE u otros sistemas de seguridad social. Parte de una estrategia de gobierno para lograr mejoras en la infraestructura de salud, especialmente en áreas desatendidas y desarrollar políticas de Salud Preventiva, a través de programas enfocados en la prevención de enfermedades y la promoción de estilos de vida saludables (Secretaría de Salud, 2019).

En este marco, es responsabilidad de la Secretaría de Salud, auxiliada del Insabi, la organización de las acciones para la gratuidad de los servicios de salud, medicamentos y demás insumos que requiera la atención a la población sin seguridad social (Vargas, 2022).

El Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) dejó de existir en abril de 2023. Fue reemplazado, por el históricamente conocido, IMSS-Bienestar como parte de una reforma a la Ley General de Salud en México. El decreto ordena la desaparición del Instituto de Salud para el Bienestar (Insabi) y la absorción de sus funciones por los Servicios de Salud del Instituto Mexicano del Seguro Social para el Bienestar (IMSS-Bienestar) (Escobar, párr.1).

Ante el traslado de las funciones de Insabi a IMSS-Bienestar, esta última deberá de colaborar con la Secretaría de Salud para brindar la prestación gratuita de servicios de salud, medicamentos y demás insumos asociados que personas sin seguridad social requieran, dentro del marco del Sistema de Salud para el Bienestar (Escobar, párr.3)

A través de Expansión Política (<https://politica.expansion.mx/mexico/2022/03/23/>) se constata que el IMSS Bienestar es un programa del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) que busca brindar atención médica y servicios de salud a la población que no tiene acceso a ningún tipo de seguridad social. Está dirigido principalmente a comunidades marginadas y tiene como objetivo mejorar la salud y el bienestar de estas personas a través de servicios preventivos, curativos y de promoción de la salud. El programa incluye consultas médicas, atención materno-infantil, vacunación y otros servicios esenciales.

La estructura fragmentada del sistema de salud representa el principal obstáculo en México para el logro de la garantía institucional de la protección del derecho a la salud. Lo anterior, resulta en una falta de integración y articulación interinstitucional, así como en una heterogeneidad en la oferta de los servicios de salud respecto a la disponibilidad, accesibilidad, tipo, calidad y costo, lo cual genera desigualdad en los resultados en salud (Vargas, 2022).

Aunque el objetivo es lograr la cobertura universal, en la práctica se aprecian desafíos en el Sistema de Salud Mexicano, motivado por las desigualdades en el acceso y calidad del servicio a través de una notable disparidad en la calidad y disponibilidad de los servicios de salud entre las zonas urbanas y rurales, la financiación inadecuada pues los recursos financieros asignados a la salud pública son a menudo insuficientes para cubrir las necesidades de la población y la sobrecarga del Sistema Público donde el IMSS y el ISSSTE suelen estar saturados debido a la alta demanda de servicios. El sistema

enfrenta retos significativos, especialmente en términos de equidad y financiación.

Aunque existe un régimen de bienestar bien pensado y diseñado en el papel, en el día a día no ocurre de la misma forma.

5.2 Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica

La ERC constituye un reto económico para los sistemas de salud. De acuerdo con Rosas et al. (2020) el aumento en la incidencia y prevalencia de la ERC genera una creciente demanda de los servicios ofrecidos por el sistema de salud mexicano, los cuales hasta esta fecha se han documentado insuficientes, e incluso, excluyentes de un número importante de enfermos renales, una vez que han generado inequidades en el acceso a los servicios. Esto sin mencionar el incremento en los costos económicos, sociales y emocionales que conlleva dicho padecimiento (Rosas et al., 2020).

Representa una de las enfermedades más costosas a nivel mundial en materia de tratamiento y su costo continúa aumentando. Con respecto al costo anual del manejo del paciente con ERC en México, el Trasplante Renal resultó ser la alternativa de menor costo para el manejo de estos pacientes, seguido por la diálisis; caso contrario a la hemodiálisis, que fue la terapia más costosa (Sánchez et al., 2020).

El sistema de salud mexicano, desde su origen, es fragmentado e inequitativo, mientras que la mitad de la población tiene seguridad social gracias a contar con un empleo formal y a ser dados de alta por el patrón, menos de un diez por ciento tiene acceso a la medicina privada, generalmente los que tienen capacidad de pago, y los demás son atendidos por un sistema asistencial a cargo del seguro social (Laurell, 2016).

La fragmentación que caracteriza al sistema de salud mexicano es también su problemática más importante, (Organisation for Economic Cooperation and Development,

2016). Ello hace que cada una de las instituciones de salud ofrezca atención dirigida a diferentes grupos, con coberturas diversas y, por ende, resultados diferentes.

La falta de cobertura al tratamiento de la ERC muestra, en cierta medida, la incapacidad del sistema de salud mexicano para brindar atención de manera universal, lo que hace que gran parte de las personas que padecen esta enfermedad tienen que pagar de su propio bolsillo parte de la atención que requieren, incluso gastos catastróficos para poder recibir la atención que requieren (Mercado, 2014).

Según Rosas et al. (2020), México no tiene la infraestructura ni los recursos humanos necesarios para dar respuesta a las necesidades de aquellos que viven con ERC. Esta situación fue observada desde inicios del año 2000 y poco ha cambiado en la actualidad, incluso por el aumento de este padecimiento se requieren aún más espacios y más personal preparado, dígame nefrólogos, nutriólogos, etc.

Tamayo (2008) refiere además que en ninguna institución perteneciente al Consejo de Salubridad General se realiza sistematizadamente la detección oportuna de la enfermedad renal crónica ni se cuenta con programas de alto impacto para frenar sus repercusiones en el sistema nacional de salud, en particular los gastos asociados a la diálisis y el trasplante.

Como se ha venido mencionando, México no cuenta con un registro nacional de enfermos renales crónicos, pero aplicando el porcentaje promedio de habitantes enfermos en otros países (que corresponde al 0.1 por ciento de la población), se estima que hay más de ciento dos mil enfermos renales crónicos en el país, de los cuales sólo treinta y siete mil cuentan con algún tratamiento sustitutivo de manera continua (Atkins, 2005).

La hemodiálisis, por su parte, es un tratamiento relativamente nuevo en México pues se desarrolló durante la última década del siglo XX. Anteriormente, todos los

pacientes con enfermedad renal crónica recibían tratamiento de sustitución a través de la diálisis peritoneal (Tirado et al., 2011).

Paniagua et al. (2007) plantean que el ochenta por ciento de estos enfermos son atendidos por el IMSS o el ISSSTE, sin embargo, este porcentaje tiene un crecimiento anual de once por ciento, lo que representa una demanda de servicios de hemodiálisis claramente elevada. Pese a ello, la hemodiálisis sigue siendo poco accesible; de cada diez pacientes renales, ocho reciben diálisis peritoneal y únicamente dos reciben hemodiálisis (Paniagua et al., 2002).

En México, el tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica (ERC) está respaldado por varias leyes y normativas que garantizan el acceso a la salud y la atención médica. Algunas de las más relevantes son la Ley General de Salud que establece los principios y derechos relacionados con el acceso a servicios de salud e incluye la prevención y tratamiento de enfermedades crónicas, la Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2010 para la práctica de hemodiálisis que regula la atención y el manejo de pacientes con enfermedades crónicas, Ley del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) que asegura que los derechohabientes tengan acceso a tratamientos para enfermedades crónicas y a servicios de diálisis y trasplante, así como leyes en el ámbito local para que cada estado refuerce el acceso a tratamientos de salud, incluyendo la ERC.

La Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2010 para la práctica de hemodiálisis es un documento que marca pautas en el manejo clínico de la enfermedad, señala que brindar terapia sustitutiva junto con medidas médicas ayuda a mejorar el pronóstico y modifica la evolución del padecimiento, así como favorece las posibilidades de que la persona goce de una mejor calidad de vida. Esta norma deja a cargo del nefrólogo el tratamiento integral de la enfermedad, pues considera que él es quien debe hacer la

valoración médica, solicitar los laboratorios y estudios de gabinete necesarios, brindar las medidas nutricionales, así como solicitar la valoración psicológica cuando sea necesario (Secretaría de Salud, 2010).

Se han realizado muchos esfuerzos por la comunidad científica para articular todo un programa de manejo integral a la enfermedad renal crónica, que permita unificar el manejo de esta enfermedad para todo el sistema nacional de salud (Tamayo, 2008), pero hasta la fecha no se muestran resultados concretos ni diseñados, ni implementados, ni resultados positivos o negativos del proceso. Al respecto Tamayo y Lastiri (2016) refieren que las políticas públicas que se tienen dejan mucho que desear y se deben revisar y actualizar para avanzar y recuperar el camino perdido.

Como se puede apreciar las diferentes leyes y normativas que han sido referidas buscan garantizar el derecho a la salud y asegurar que los pacientes reciban la atención médica necesaria, pero pese a su buena intención en la práctica no se constata un contexto favorecedor ni para los pacientes con ERC, ni para sus cuidadores.

En el país, la mayoría de las unidades de hemodiálisis no cuentan con las características, proceso e infraestructura mínima recomendada por las normas internacionales y nacionales (Tirado, 2011). Aspecto que influye en la calidad del tratamiento, los pacientes y sus cuidadores.

Según Mercado y Correa (2015) las personas enfermas y sus familiares coinciden en que el tratamiento de hemodiálisis les ha generado numerosos problemas y exigencias, sobre todo de tipo económico, aunque también en el aspecto familiar, en los servicios de salud, en la alimentación y en el transporte. Enfatizan en que las dificultades económicas se acrecentaron desde el inicio de la hemodiálisis debido a que no cuentan con recursos para cubrir sus costos elevados.

Dichas personas enfermas y sus familiares en la mayoría de las ocasiones se ven obligadas a priorizar el tratamiento de sustitución renal y algunos medicamentos, lo que los lleva a elegir entre: solventar una sesión de hemodiálisis, pagar los medicamentos o acudir a la consulta de nutrición; debido al alto costo que representa el tratamiento para aquellos que no cuentan con servicios de seguridad social e incluso para aquellos que están afiliados a un seguro, una vez que este no cubre el tratamiento (Rosas et al., 2020).

El problema principal del sistema de salud mexicano, en relación con la atención a ERC, es la falta de cobertura universal. Los tratamientos que tienen la capacidad de prolongar la vida como los tratamientos renales, tendrían que estar disponibles para todos los pacientes. Y lo verdaderamente cierto es que hasta ahora en México se ha respondido a la ERC en forma reactiva, haciendo uso de los recursos disponibles, con escasa planificación y desigual distribución en el territorio nacional (Tamayo & Lastiri, 2016).

5.3 Estado de Michoacán: Enfermedad Renal Crónica

El Estado Libre y Soberano de Michoacán de Ocampo es una de las treinta y dos entidades federativas de la República Mexicana. Se localiza en la zona centro oeste de la República Mexicana. Con una superficie de 58.599Km², representa el tres por ciento del territorio nacional. Su capital y ciudad más poblada es Morelia y está dividido en ciento trece municipios. Colinda al norte con los estados de Jalisco y Guanajuato, al noroeste con el estado de Querétaro, al este con los estados de México y Guerrero, al oeste con los estados de Colima y Jalisco y al sur con el Océano Pacífico (Para México, <https://paratodomexico.com/estados-de-mexico/estado-michoacan-de-ocampo/index>).

Actualmente en dicho estado no se sabe con exactitud el número de enfermos renales con el que se cuenta; sin embargo, se estima que un nueve por ciento de la población adulta presenta un grado de ERC y 0.1 por ciento de este segmento requiere

diálisis, lo que equivale a que cinco mil pacientes tienen la necesidad de diálisis o trasplante (Secretaría de Salud Michoacán, <https://salud.michoacan.gob.mx/>).

El gobierno de Michoacán reconoce, en sus diferentes medios de difusión, a la Enfermedad Renal Crónica (ERC) como uno de los principales problemas de salud pública en el mundo, estimando que uno de cada diez adultos la padece en algún grado, pero la mitad de ellos no lo sabe (Secretaría de Salud Michoacán, <https://salud.michoacan.gob.mx/>).

En el intermedio de la estructura mixta del sistema de salud mexicano, a La Secretaría de Salud de Michoacán (SSM), le corresponde el ejercicio de las siguientes atribuciones: I. Proponer y conducir la política estatal en materia de salud, en los términos de la ley de la materia y demás disposiciones aplicables, de conformidad con la política del Sistema Nacional de Salud; II Operar los programas, los servicios de salud y vigilancia sanitaria con sus respectivos procesos de planeación, programación, presupuestación, instrumentación, supervisión y evaluación; III Coordinar los programas y servicios de salud de toda dependencia o entidad pública o privada, en los términos de las leyes de la materia y de los convenios de coordinación; IV Asegurar en beneficio de la población (Secretaría de Salud Michoacán, <https://salud.michoacan.gob.mx/>).

De acuerdo con la (Secretaría de Salud Michoacán, <https://salud.michoacan.gob.mx/>) la institución de salud antes mencionada trabaja en prevenir y detectar de manera temprana las afecciones renales, a efecto de evitar su progresión, es así, que brinda atención gratuita a pacientes con este padecimiento en los hospitales General Dr. Miguel Silva de Morelia y en el Regional de Hidalgo

La SSM desarrolla campañas enfocadas en la importancia de la prevención y las intervenciones tempranas que permitan retrasar la progresión de la enfermedad (MiMorelia.com). A través de los nefrólogos del Hospital General “Dr. Miguel Silva”, tienen además un programa de capacitación en línea denominado Sistema de Registro en Salud (SRS), para los médicos de los diferentes Centros de Salud que la integran, implementa acciones de prevención a fin de controlar factores de riesgo asociados con la diabetes, obesidad, tabaquismo, hipertensión los cuales en su mayoría provocan enfermedad renal crónica. Asimismo, se mantienen vigentes las campañas de concientización para la donación de órganos, y en lo que va del año se han trasplantado trece pacientes que estaban en espera de un riñón (Secretaría de Salud Michoacán, <https://salud.michoacan.gob.mx/>).

En la Unidad de Hemodiálisis del Hospital General de Ciudad Hidalgo, por otra parte, se atiende a ciento sesenta y ocho pacientes renales, de los municipios de Hidalgo, Maravatío, Zitácuaro, Zinapécuaro, Tuxpan y Contepec, esto luego de la rehabilitación y equipamiento del inmueble (Secretaría de Salud Michoacán, <https://salud.michoacan.gob.mx/>).

Cifras del 2011 a la fecha indican que, en el Hospital General “Dr. Miguel Silva” de la ciudad de Morelia se han atendido mil pacientes en etapa avanzada, de estos seiscientos cincuenta son atendidos en hemodiálisis y trecientos en diálisis peritoneal. Del 2003 a la fecha en el programa de trasplantes se han llevado a cabo doscientos cincuenta trasplantes de riñón (Secretaría de Salud Michoacán, <https://salud.michoacan.gob.mx/>).

Actualmente en la Unidad de Nefrología del Hospital General “Dr. Miguel Silva” se otorgan alrededor de seis mil consultas anuales, se atienden más de quinientos pacientes

en terapia de reemplazo renal, cuatrocientos en hemodiálisis y cien en diálisis peritoneal (Secretaría de Salud Michoacán, <https://salud.michoacan.gob.mx/>).

En cuanto a la atención que se brinda actualmente en la Unidad de Nefrología del hospital antes mencionado, se otorgan alrededor de cinco mil consultas al año y se realizan doscientas biopsias renales, con la finalidad de detectar de manera temprana la causa de la enfermedad y poder establecer tratamientos que impidan o retrasen la llegada a diálisis en los enfermos (Secretaría de Salud Michoacán, <https://salud.michoacan.gob.mx/>).

Muy a pesar de los resultados y las cifras manejadas anteriormente por fuentes oficiales de la Secretaría de Salud de Michoacán y los intentos por accionar en etapas tempranas de la enfermedad; lo cierto es que este padecimiento posee dimensiones alarmantes en el estado, cuyas proporciones no consiguen una cobertura de salud adecuada para la fuerte demanda de sus servicios; los enfermos siguen un largo camino en el que les toca reinventarse y buscar opciones cada vez más inaccesibles. La elección de un tratamiento renal decoroso es un privilegio ante la desigual calidad de los servicios. Constituyendo el escenario nacional del país una réplica exacta del escenario michoacano en materia de tratamiento a la enfermedad renal crónica.

La Norma Oficial Mexicana para la práctica de hemodiálisis del año 2010 establece las disposiciones que son obligatorias para los prestadores de los servicios de hemodiálisis y terapias afines de los sectores público, social y privado. El procedimiento de hemodiálisis se llevará a cabo en hospitales que tengan licencia sanitaria o en unidades independientes o no ligadas a un hospital, que hayan presentado aviso de funcionamiento ante la autoridad sanitaria (Secretaría de Salud, 2010).

Dichos establecimientos deberán tener como mínimo la siguiente infraestructura, equipamiento y suministros: un área de por lo menos 1.5 x 2.0 m para cada estación de hemodiálisis, misma que debe dar cabida a la máquina de hemodiálisis y un sillón o cama para el paciente. Esta área deberá considerarse como área gris; un área de recepción; consultorio; central de enfermeras; almacén; área de prelavado y de tratamiento de agua. Opcionalmente, área física para máquina reprocesadora de filtros de diálisis; sanitarios individualizados preferentemente por género, destinados para el uso exclusivo de pacientes, independientes de los destinados para el personal de la unidad; cuarto séptico; máquina de hemodiálisis; planta de tratamiento de agua con calidad para el empleo en hemodiálisis, entre otras particularidades (Secretaría de Salud, 2010).

Capítulo VI. Dinámica del cuidado

En el análisis del sentido del cuidado es preciso indagar la situación personal, familiar y el contexto macroeconómico; ello permite comprender las condiciones y la cotidianidad a partir de la cuál una persona, en este caso los cuidadores de pacientes en hemodiálisis significan su rol como cuidadores y le dan un sentido determinado. En el presente capítulo se abordará la parte contextual, producto de los diversos acercamientos al objeto de estudio.

Esta descripción de la dinámica del cuidado es resultado de los acercamientos realizados y de cada uno de los elementos que las personas entrevistadas aportaron en la explicación de este fenómeno. En este sentido, lo que a continuación se muestra es una descripción de las particularidades del mundo de vida que impone la condición de ser cuidador de un paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis; concretamente en el Hospital Civil de Morelia, Michoacán.

6.1 Hospital Civil: el tratamiento sustitutivo de la función renal

Como parte de brindar atención médica gratuita y de calidad a la población sin seguridad social, el Hospital General de Morelia Dr. Miguel Silva, es el más emblemático de la Secretaría de Salud en el Estado (MiMorelia.com, <https://mimorelia.com/noticias/salud/>). Sin lugar a duda la Secretaría de Salud de Michoacán (SSM) es la institución responsable del financiamiento y prestación de los servicios de salud pública en el territorio michoacano. Por tanto, es el organismo que tiene como función, auxiliado por el IMSS-Bienestar, la organización de las acciones para la gratuidad de los servicios de salud, medicamentos y demás insumos que requiera la atención a la población sin seguro médico.

En el caso de que las personas no puedan recibir el servicio público tendrían que recurrir al sector privado, y según se refiere la mayoría de los enfermos renales deben atenderse en el servicio privado o se vuelve la primera instancia a la que se ven obligados a asistir para recibir tratamiento sustitutivo de la función renal. En el caso tener seguro médico del IMSS o ISSSTE se mandan a su unidad correspondiente.

No existe en este sentido una distinción tan marcada con relación a cuál es la opción de servicio médico más favorable, la mayoría coincide en que son opciones diferentes, por ejemplo, IMSS e ISSSTE cuando tiene un paciente que requiere diálisis o hemodiálisis es obligatorio buscar el lugar para dar el servicio y se le paga al medio privado para que realicen el tratamiento porque son derechohabientes sus pacientes. En el caso del Hospital Civil, no se puede proceder de la misma forma porque el presupuesto es menor. Aunque la calidad de la atención en todos es la misma, el recurso económico no.

El servicio hospitalario es de carácter regional, por lo que brinda servicios a todo el estado de Michoacán, aunque también se atienden pacientes de otros estados, personas que están de paso en el estado y se ponen mal o muchos que viven usualmente en Estados Unidos porque allá trabajan, pero en ciertas épocas del año se encuentran en el estado y acuden al servicio de emergencia.

En el Hospital Civil, como también es nombrado, se ubica una unidad de hemodiálisis inaugurada desde el año 2004, con el nombre de Dr. Juan Abraham Bermúdez, en honor a uno de los nefrólogos más reconocidos del servicio de Nefrología de la región.

El servicio de hemodiálisis está compuesto por una sala de espera en donde se localizan los cuidadores o acompañantes de los pacientes, un área de filtro para la

colocación de la bata y gorros esterilizados, un área de aislado para la atención a cualquier paciente con enfermedad contagiosa, el área de las máquinas de hemodiálisis, un área posterior con camilla oxígeno y otros elementos, el área de las enfermeras con mesas, computadoras, murales, cuarto para la preparación de las soluciones que se utilizan en la hemodiálisis, un departamento de médicos residentes en Nefrología y un baño común para médicos y pacientes. Se observa una adecuada higiene y limpieza de cada una de las áreas. Las enfermeras limpian los sillones de hemodiálisis antes y después de cada sesión y el personal de limpieza el resto de las áreas.

Dicha unidad cuenta con un total de doce máquinas de hemodiálisis en las que se atienden tanto a pacientes que provienen de la casa, como a pacientes hospitalizados. El número de enfermeras de la unidad asciende a doce, las cuales son divididas de a seis enfermeras en la sesión de la mañana y seis enfermeras en la sesión de la tarde. Se realizan biopsias, colocación de catéteres, mantenimiento además de hemodiálisis y se atiende a un total de 560 pacientes en el mes, de acuerdo con la información que nos narra la jefa de enfermería del servicio de hemodiálisis.

En el caso de los pacientes en hemodiálisis, tienen un registro médico que incluye hoja de hemodiálisis, hoja de diagnóstico y laboratorios; dichos análisis son realizados todos los meses. El tratamiento hemodialítico tiene una duración de 3 horas y una frecuencia de 2 veces por semana; al iniciar y finalizar el mismo pasan por el filtro de peso y toman su dieta, la cual es proporcionada por el hospital e incluye también a sus cuidadores. Los síntomas más comunes provocados por el tratamiento son los calambres y presión alta, estos hacen que el paciente deba pasar más tiempo en la unidad hasta que se logre estabilizar.

No se constatan acciones de prevención para la atención de pacientes y cuidadores, políticas públicas o programas de ayuda. Se han hecho intentos internos por

parte de los médicos del hospital, pero no se ha logrado concretar ninguno. Se dan algunas ayudas en el servicio privado, dígame resúmenes, a pacientes de diálisis peritoneal apoyos con bolsas de recambio, pero es más una ayuda intencionada por el propio paciente y su familia. Y en el caso del DIF que en ocasiones los apoyan con medicamentos.

El servicio de Nefrología del hospital cuenta con un Programa de Trasplantes, los cuales se realizan en el mismo hospital por profesionales del área; realizándose el año un total de 50 trasplantes. El proceso de espera es tardado o no, dependiendo de los protocolos; un primer protocolo puede demorar hasta menos de un año y el segundo puede dilatarse desde cinco hasta diez años aproximadamente. La lista de espera del protocolo de trasplante tiene un nivel de prioridad: los pacientes de amparo y después todos los pacientes que estén en proceso de trasplante para que lleven un mejor control.

6.2 Procedimiento de ingreso al tratamiento de hemodiálisis

Según las voces del personal de salud del hospital, específicamente médicos residentes en la especialidad de Nefrología, hay dos maneras en las que un paciente inicia tratamiento con hemodiálisis en el Hospital Civil: lo más usual es que los pacientes sin saber que padecen enfermedad renal crónica lleguen a urgencias, ahí se les toma laboratorios, cuando el nefrólogo a cargo considera que tiene criterios para iniciar la terapia de sustitución, se coloca el catéter y mientras están hospitalizados pasan a la sesión de hemodiálisis estando en esta unidad.

La otra que es poco común, pero también se puede hacer, es que los médicos familiares o médicos de las clínicas empiecen a ver los controles, observar que se está elevando la creatinina y los manden a la consulta de Nefrología, y de ahí se capta al paciente y de igual forma se hospitaliza para que se coloque el catéter y pase a una sesión de hemodiálisis.

Después de que pasan estando hospitalizados se dan de alta con indicaciones de continuar hemodiálisis en otro tipo de servicio, en la mayoría de los casos deben recurrir a un servicio privado por la falta de cobertura de salud. Ante esta realidad existen dos caminos que puede seguir el paciente y sus familiares:

1. Una primera opción es anotarse en una lista de espera que tiene el hospital para cuando haya lugar en el servicio de hemodiálisis, proceso que se caracteriza por ser muy tardado.
2. Y la otra es apelar a un juicio de amparo, en este caso los pacientes demandan al sistema de salud por la falta de tratamiento y se les empiezan a dar sus sesiones de hemodiálisis cuando se autoriza su caso.

El procedimiento para la realización de la hemodiálisis tiene una frecuencia aproximada de dos veces por semana, igualmente se llega al hospital por la zona de Urgencias, el nefrólogo que está rotando en esta área avisa que llegó una de estas personas y se le realiza su prescripción ese día, se hemodializa y se le da una nota de alta de que ya se efectuó su sesión de hemodiálisis. De igual forma cuando hay lugares se le da prioridad a los que tienen juicios de amparo antes que a los de la lista de espera.

El tratamiento de hemodiálisis se realiza en la mañana y en la tarde de a dos turnos, dependiendo de la cantidad de máquinas y de la cantidad del personal de enfermería; si faltara alguna enfermera, aunque la máquina esté disponible no se cuenta con el personal capacitado para operarla. En general son alrededor de veinte pacientes en cada turno, veinte en la mañana y veinte en la tarde; siempre dejando espacio para las urgencias y los pacientes que están hospitalizados, por lo que son un total aproximado de doce pacientes fijos por turno sin incluir los casos que puedan irse incorporando en el transcurso del día.

Por lo regular los pacientes asisten a cada sesión acompañados del mismo cuidador, con excepción de cinco pacientes que llegan solos porque no tienen apoyo familiar. Predomina el sexo femenino, es decir madres o esposas en la población cuidadora; solo un cuidador masculino y adulto mayor.

Nefrólogos comentan que los cuidadores son quienes solicitan las recetas cuando se les acaban los medicamentos a su paciente, por lo que son los cuidadores quienes llevan el control de lo que toman o cuando se va a acabar alguno de los medicamentos. Usualmente el paciente no dice cuando se siente mal, sino el cuidador es quien se da cuenta de que hay algo diferente y lo comenta con el personal de salud.

Durante el protocolo de trasplante, en ocasiones, puede ocurrir alguna complicación y no solo el paciente, su familiar también se estresa. En un caso específico relatado por el personal de salud, la mamá de un paciente se deprimió mucho pues su hijo relativamente joven de 32 años se complicó durante una sesión. Se solicitó el apoyo a la psicóloga del hospital para que valorara tanto al paciente como al familiar, a esto se le llama interconsulta con Psicología, y es una atención que se canaliza junto al servicio de hemodiálisis.

Estas condiciones en el contexto del tratamiento de hemodiálisis implican una carga mayor en los pacientes y cuidadores debido a que el sistema de salud no ofrece las condiciones necesarias para solventar un tratamiento completo, la falta de cobertura los lleva a buscar soluciones a sus problemas buscando estrategias familiares para resolver este y otros gastos como el transporte, la necesidad de pernoctar en la ciudad durante el tratamiento de su familiar, así como la urgencia de recurrir a una red informal que los apoye ante estas exigencias. Esfuerzo que es realizado desde la responsabilidad y los vínculos familiares, motivado por la falta de alternativas en su experiencia de cuidado.

6.3 Condiciones de vida de los cuidadores

Este apartado tiene el propósito de adentrarse en la situación personal del cuidador, es decir, un acercamiento a su mundo de vida. Por ello se muestran algunas de las principales características de las personas cuidadoras entrevistadas, para que pueda ser utilizado como un perfil general del cuidador principal de pacientes en hemodiálisis.

Se identifica en el cuidador un predominio del género femenino con respecto al masculino; lo que ratifica que el cuidado es una ocupación mayoritariamente realizada por mujeres asociado a la representación social respecto al género y sus implicaciones.

Existe un rango de edades bastante amplio y heterogéneo que oscila entre los 39 y los 80 años. En correspondencia con el estado civil de las personas entrevistadas, hay una mayor proporción que viven en pareja, ya sea casados/as y/o unión libre; así como una preponderancia a tener vínculo familiar con el paciente al que cuidan.

El nivel de escolaridad que impera es el secundario, esto permite dar cuenta primeramente de que no se requiere necesariamente de conocimientos especializados para el cuidado de un paciente. Por otro lado, este rol no es exclusivo de las personas no calificadas, pues una menor representación de los cuidadores tiene grado de bachillerato o superior, incluso profesionistas (como una enfermera titulada que ahora es cuidadora informal de su familiar).

En relación con el municipio en el que viven, la mayoría refirió que reside en localidades que se encuentran a una mayor distancia del servicio de hemodiálisis, lo que requiere más tiempo en los traslados (aproximadamente de 45 min a 1 hora por cada traslado) o más gastos en alimentación y transporte, al no contar con vehículo propio. En ocasiones deben pagar un taxi debido a los efectos secundarios del tratamiento en su paciente o el horario en que concluye la sesión de tratamiento.

En relación con el vínculo laboral se identifica que el desempeño del rol se establece como la actividad prioritaria del cuidador, lo cual devino en el abandono de sus puestos laborales. La situación de ama de casa favorece el cuidado total del familiar y deriva en un desbordamiento del rol de género en el caso de madres y esposas. En relación con el tiempo que llevan desempeñándose como cuidadores existen diferencias significativas, predominan quienes han ejercido su rol en el rango de 1 a 10 años y se evidencia que la realización de la actividad de cuidado coincide con el tiempo de diagnóstico de la enfermedad de su familiar. Además, se puede constatar que el cuidado constituye un trabajo informal, con una jornada de 7 días ininterrumpidos a la semana, sin remuneración económica, período de vacaciones o tiempo de descanso. La mayoría de los cuidadores no cuentan con seguridad social o pensión, debido a que las trayectorias laborales informales han sido una constante en las personas entrevistadas.

En resumen, la mayoría de los cuidadores son mujeres, con una edad menor a los 80 años, viven alejadas del servicio de hemodiálisis, tienen un nivel escolar de estudios básicos (secundaria) y con un estado de salud funcional, a pesar de la presencia de enfermedades crónico-degenerativas en algunos casos. Los gastos básicos del hogar son solventados en su totalidad por la figura masculina de la familia. Los cuidadores viven o bien en hogares nucleares, es decir, que comparten el hogar con su pareja y sus hijos(as) o en hogares corresidentes (viven con parientes, hermanos, nietos, primos, etc.).

Comienzan sus labores de cuidado desde las 5:00 am, en la mayoría de los casos esta hora marca el inicio de la realización de las tareas del hogar; tareas que ocupan su vida semanal. Los días en que acompañan a su familiar a tratamiento su rutina comienza entre las 3:00 am y 4:00 am, debido a la lejanía del hospital y la existencia de una sesión de hemodiálisis que inicia a las 6:00 am. Las dos veces a la semana en que asisten junto a su paciente a la hemodiálisis, suelen ser días agotadores y estresantes para el cuidador

(el traslado, las complicaciones que pueden surgir, los chequeos y análisis anuales de su familiar, el tiempo de espera de 3 o 4 horas de tratamiento, etc.). Su día concluye, generalmente en el horario de las 11:00 pm una vez que terminan todas las tareas domésticas y de cuidado.

Las principales necesidades identificadas en el cuidador se asocian a la salud y bienestar de su familiar, la familia, el desempeño del rol de cuidador, estabilidad emocional, el tratamiento de hemodiálisis, así como necesidades materiales y económicas. En frases como: “... *que mi familia este lo más mejor*”, “...*que nunca nos separemos la familia*”, “...*que nunca le falte trabajo a mi marido*”.

Existe tendencia al deseo de unidad familiar y el rechazo hacia la enfermedad, se manifiestan deseos de recuperación, de estabilidad en el paciente, la realización del trasplante y acciones que garanticen el bienestar del familiar enfermo. En las verbalizaciones: “... *ojalá y que ya no volvieran las enfermedades*”, “... *que todos los exámenes le salgan bien y no corran riesgo mis hijos en el trasplante*”. Por otra parte, denotan necesidades orientadas al rol de cuidador, las mejorías que aspiran para ellos se relacionan con su desempeño como cuidadores, la necesidad de bienestar para poder cuidar, la mejoría para sus familiares especialmente para el paciente en hemodiálisis.

Las necesidades materiales versan en torno al alcance de remuneración económica, facilidad en la adquisición de medicamentos y productos necesarios para la atención a un enfermo hemodialítico, demandas que en muchos casos atentan con la efectividad de las acciones de cuidado.

Se evidencia la presencia de estados emocionales negativos como ansiedad, depresión, incertidumbre, preocupación, tristeza y sufrimiento por el estado de salud del paciente y demás miembros de su familia. Expresiones como: “*que no tenga mi nieta la*

misma enfermedad de mi hijo”, “todavía no nos dicen fecha estamos espera y espera, realizando laboratorios y no sabemos, esperamos que todo resulte bien y no pase nada malo”.

Otro elemento importante que se hace presente es la necesidad de autocuidado en los cuidadores. La asunción del rol de cuidador puede condicionar la restricción de actividades de esparcimiento y descanso, lo cual limita las relaciones sociales y laborales afectando la salud física y mental del cuidador. Se destaca la presencia de escasas necesidades orientadas hacia sí mismo y el autodesarrollo personal, lo que evidencia la carencia de aspiraciones personales, metas, proyecciones futuras y en el caso de que estén presentes están mediadas por la enfermedad y el ejercicio del rol.

A los aspectos anteriores se les suman otros como: la frecuencia, intensidad y complejidad del tratamiento; el seguimiento riguroso de los procedimientos; las dudas, conocimientos y capacitación del cuidador sobre la enfermedad; las urgencias inesperadas; las complicaciones y episodios agudos de la enfermedad; los reingresos hospitalarios y la duración de estos; el grado de dependencia del receptor del cuidado; la solicitud por parte del paciente de más ayuda de la que realmente necesita; la modificación de las rutinas y horarios; la disminución del tiempo libre; los dificultades para desplazarse desde el hogar al hospital; la cronicidad del padecimiento; la progresión de la enfermedad; la inestabilidad en la salud del paciente y la posibilidad de que fallezca.

Una de las principales contribuciones de la presente investigación fue adentrarse a la dinámica del cuidado en la unidad de hemodiálisis del Hospital Civil de Morelia, explorar las condiciones, el contexto y el escenario en el que las personas cuidadoras viven cotidianamente. Un mundo lleno de sentidos que estampan un significado concreto a la noble actividad que realizan.

Como se refirió, la Secretaría de Salud de Michoacán y el recién modificado IMSS-Bienestar tiene un papel imprescindible en la regulación y la organización de acciones para la gratuidad de los servicios de salud, medicamentos y demás insumos que requiere la atención a población sin seguro médico. Ante la poca cobertura del servicio y el escaso recurso financiero con que cuenta esta institución, los cuidadores y sus pacientes se ven en la necesidad de recurrir al sector privado para poder realizar su tratamiento, acudir a contactos que los puedan asesorar y efectuar juicios de amparo para romper con la morosidad existente y poder acceder al servicio público.

El sexo es un factor determinante, los datos indican que el sexo representativo en el cuidado continúa siendo el femenino. La cotidianidad del cuidado se vive bajo el sistema de organización genérica-patriarcal en el que se le asigna al hombre funciones productivas y la mujer las reproductivas: cuidado del hogar, educación, vestido, alimentación, cuidado en la salud-enfermedad de la familia (Díaz-Guerrero, 2008). Pareciera que las tareas domésticas y el rol de cuidar son aspectos invisibles e infravalorados y la mujer es la única que cuenta con las características idóneas y es capaz de realizarlos correctamente. El cuidado se ha convertido en un trabajo informal a tiempo completo y sin derecho a remuneración o descanso.

Capítulo VII. Sentidos del cuidado

En el presente capítulo se realizó un análisis, incorporando la perspectiva fenomenológica, la cual toma en cuenta el papel de los significados en la vida de las personas, profundizando sobre su experiencia en el mundo cotidiano para comprender cómo lo expresado toma sentido en la medida en que corresponde a la experiencia subjetiva, es decir a la experiencia del cuidado.

Se pretende que este capítulo sea un reflejo, lo más fidedigno posible, de ese mundo de vida que implica el ser personas cuidadoras de pacientes en hemodiálisis. Desde el enfoque fenomenológico se puso atención al sentido del cuidado, el cual se constituyó por el conjunto de experiencias, significados, acciones y procesos de cuidado que llevan a cabo o construyen quienes realizan este rol. Es importante resaltar que se toma como eje del análisis la entrevista fenomenológica realizada a la cuidadora (Sra. B), pero se incorporan al mismo todas las descripciones y aportaciones del grupo de personas con las que se trabajó en el Hospital Civil (cuidadores y personal de salud). Todas las voces y puntos de vista de los sujetos que interactúan en este contexto incluyen la descripción de la experiencia de cuidado que se muestra a continuación.

7.1 El significado de cuidar

El cuidado constituye una experiencia con significados particulares, con prácticas, normas, valores, metas, rutinas, rituales, etc. Estos elementos le dan sentido a dicha actividad y definen la realidad subjetiva de quienes la desarrollan; la cual va a ser compartida por ciertas personas y grupos sociales en común.

Ello involucra tanto aspectos de una realidad objetiva como de una realidad subjetiva que están en constante interacción. Es decir, lo mismo las personas cuidadoras se constituyen como sujetos productores de realidad, que son productos de la realidad.

De esta forma, el cuidado es el resultado de cómo las personas viven, significan, le dan un sentido a esta realidad, a partir de su conocimiento de primera mano, de su historia de vida (situación biográfica), de sus acciones y motivos y de los significados sociales que le son propios (Schutz & Luckmann, 2003).

Para dar voz a las personas entrevistadas resulta necesario enfatizar en que el horizonte de la experiencia del cuidado no se reduce únicamente a la acción de acompañamiento del familiar a la sesión de hemodiálisis, sino que incorpora significados y representaciones de otras experiencias y realidades subjetivas, de sus aprendizajes, conocimientos previos, de la relación con los otros (aquellos que comparten esta experiencia o que son parte de ella en mayor o menor medida).

Cabe resaltar, que toda acción constituye un proceso de interpretación subjetiva de sentido, la cual, como expresa Schutz (2008) solamente es posible al revelar los motivos que determinan el curso de la acción, esto es, sus sentidos y significados para quienes las realizan. Por esto, comprender cuál es el sentido del cuidado de pacientes en hemodiálisis exige asumir una posición donde se reconoce el papel de la experiencia subjetiva en su sentido y que el mundo donde esa experiencia se construye es eminentemente social.

Los cuidadores organizan su vida cotidiana alrededor del cuidado a partir de horarios, planes, metas y acciones propias del mismo, con las cuales identifican lo que tienen que hacer y lo que no. La preparación del cuidado implica dar más tiempo a la actividad, en el horario que debería ser destinado al descanso y ocio. Pero, además, resulta interesante que el cuidado y su preparación incorpora a otras personas, principalmente familiares, cuando el cuidador se siente sobrecargado.

Otras condiciones que son parte del cuidado tienen que ver con las implicaciones de estar en la sala de espera de una unidad de hemodiálisis durante el tratamiento del paciente, el área de Nefrología o consultas con especialistas. Si bien algunas condiciones pueden verse muy simples o tan cotidianas que parezcan no tener sentido, en el caso de las personas cuidadoras, deben analizarse por las particularidades de un contexto hospitalario. El clima y sus variaciones es una variable que deben considerar como parte de su rol de cuidar, es decir, el venir preparados para el frío, la lluvia o cualquier inclemencia del tiempo. Esto debido a la lejanía entre sus casas y el hospital y el microclima existente dentro del propio servicio médico (la mayoría del tiempo muy invernal).

El estar muchas horas a la espera de su paciente por lo demorado del tratamiento y las pocas comodidades hospitalarias conlleva a carecer de las condiciones adecuadas para su autocuidado; es decir, no cuentan con asientos suficientes y el espacio es muy reducido. Estas limitaciones o desventajas para desempeñar su rol provocan, por ejemplo, que algunos tienen que estar de pie durante varias horas o caminando por zonas del hospital para estirar sus piernas y soportar el cansancio.

Otra situación que enfrentan es la exposición a ciertos riesgos para la salud, como el comer frecuentemente en la calle y en condiciones insalubres, el acudir a los sanitarios públicos o de uso compartido o el recorrer grandes distancias dentro del hospital para solicitar recetas, medicamentos, indicaciones médicas exponiéndose a infecciones del propio entorno, etc.

En ese sentido, ciertas estrategias son llevadas a cabo por los cuidadores para solucionar estas dificultades. Estas estrategias tienen varias funciones, como la de facilitar la adaptación al espacio hospitalario, aligerar la carga doméstica o formar conocimientos y habilidades para el cuidado de un paciente en hemodiálisis, entre otras. Por ejemplo, los

cuidadores tienen que desarrollar estrategias para satisfacer necesidades personales, como el ubicar un lugar para comer o para acceder a comida y a sanitarios (baños).

La mayoría de las personas entrevistadas refirieron realizar por lo menos una comida al día en la calle mientras se realiza el tratamiento de hemodiálisis, sea en un espacio de venta de comida o llevando su propia comida elaborada de casa, la cual deben consumir en algún lugar del hospital. Algunos señalaron padecer enfermedades que requieren de una dieta especial o de ciertos cuidados al comer por prescripción médica, pero esto es algo difícil de lograr, por lo que descuidan su salud y priorizan la de su familiar. En el caso de los sanitarios, hay quienes han tenido que buscar en diversos momentos diferentes espacios, lo que ha implicado bajar a otros pisos del hospital. Para todos los entrevistados, acceder a estos servicios les ha implicado construir estrategias personales o recuperar las ya construidas entre el grupo de cuidadores.

También deben desarrollar estrategias para enfrentar los cambios de clima. Como se menciona en párrafos anteriores, el clima es parte de las condiciones objetivas del cuidado durante el tratamiento de hemodiálisis y que enfrentan todos los cuidadores en mayor o menor medida. Estas estrategias van desde venir preparados del hogar con todos los elementos que necesitan (abrigo, colchas, etc.) hasta cambiar de lugar para no estar tan expuestos al aire acondicionado o pedir prestado algo para cubrirse del frío.

Estas estrategias dan cuenta de cómo las acciones y actos con significado, configuran su experiencia subjetiva, lo que permite dar sentido a su rol y a sus identidades. Más en este caso, donde una parte importante de su vida cotidiana se construye desde estas estrategias y prácticas, que se desarrollan como formas de interpretar y dar sentido a la realidad, lo que se traduce en la construcción de significados sobre la actividad que desempeñan al cuidar y sus condiciones. Cada estrategia o práctica utilizada son formas de interpretar la realidad del cuidado y al mismo tiempo,

formas de interpretarse y construirse a sí mismos, a los demás actores y al medio donde se desenvuelven (Schutz & Luckmann, 2003).

Otro ejemplo que se observa en las estrategias son las prácticas para obtener un lugar en el servicio de hemodiálisis, es decir el cómo llega un paciente a poder conectarse a una máquina de hemodiálisis en el hospital. Todas las personas entrevistadas dieron cuenta de la disputa que implica tener lugar para tratarse en dicha institución. Por lo mismo, han desarrollado ciertas estrategias para buscar su espacio, apropiarse de él, mantenerlo, mejorarlo (cambiar horarios de sesión, días, et.) y atribuirle un sentido como parte de su actividad de cuidador. Por ejemplo, los pacientes tienen que entrar a una lista de espera o agilizarla a través de un juicio de amparo, que incluye denunciar al estado por la falta de cobertura en salud y automáticamente aprobado el caso entran a la unidad para ser atendidos. Otra opción es esperar que alguien fallezca para poder solicitar el servicio y ocupar su lugar. Ello, aunque moralmente visto, constituye una estrategia familiar legítima ante la poca cobertura del sistema de salud y una forma en cómo las identidades se ponen en juego en la lucha por un lugar.

Es conveniente reafirmar una idea importante, pues resulta singular que las cuidadoras entrevistadas no definan su rol como una carga. Si bien la idea de que el cuidado es asumido desde el género como un rol básicamente obligatorio para la mujer, este no es visto como una obligación, no es la manera en que perciben lo que hacen. De ahí entonces que, más allá de las concepciones sociales sobre su actividad, las personas construyen una imagen de sí mismos y sentidos sobre el cuidado previos, formando parte de su identidad como cuidadores.

El cuidado conlleva y resulta de un proceso de socialización. Los entrevistados tuvieron que incorporar para sí mismos lo que implica el cuidado y también darle un sentido desde su propia experiencia. Para la mayoría de ellos el proceso de socialización

del cuidado resultó abrumador y este se generó a través de la internalización de las normas, valores y acciones que le atribuyen al cuidado y que tiene el significado de ser una actividad muy dedicada y compleja, y pese a que en los inicios es difícil y un escenario completamente nuevo, con el tiempo comienzan a percibirse como capaces de desarrollar esta actividad. De ahí que las habilidades y destrezas que consideran debe tener un cuidador son aquellas que permitan tratar bien al paciente, saber qué es la enfermedad, qué es el tratamiento, la alimentación y los cuidados necesarios a realizar. No obstante, hay dos aspectos que llaman la atención en relación con estas habilidades, primero, que las mismas son generalmente percibidas como competencias que han tenido que desarrollar en su experiencia de cuidado, segundo, que la preparación técnica o conocimientos que han requerido es la que da la propia experiencia.

Las habilidades y su sentido se integran con la importancia que tienen las rutinas en el cuidado de un paciente en hemodiálisis. Las entrevistadas dieron cuenta de lo que tienen que hacer para cuidar, incluyendo las actividades que realizan durante todo un día de cuidado. El rol de cuidar está desbordado de rutinas y rituales que deben llevar a cabo de manera permanente, no solamente para realizar la actividad, sino que permiten también dar sentido a su papel como cuidadores. Las rutinas no son acciones mecánicas que se realizan en una actividad, sino que son acciones en cuya habitualidad entrañan significados que se incrustan como rutinas en el conocimiento que se da por establecido por las personas (Berger & Luckmann, 2008). Así, rutinas como levantarse a cierta hora de la mañana y alistarse para el cuidado, preparar el desayuno, recoger o guardar las cosas que no pueden faltar un día de tratamiento, hacer las tareas domésticas, etc., constituyen un conjunto de acciones ritualizadas que implican no solo lo que se debe hacer para cuidar sino la manera personal de hacerlo a través de aspectos de sus vidas, de su día a día y cómo lo van construyendo.

Por otro lado, el cuidado y la experiencia de las personas cuidadoras también se construye con relación a los demás, o lo que es lo mismo a una pertenencia a grupos. Es decir, el grupo constituye una referencia para definir su rol de cuidado y para definirse a sí mismos como cuidadores. Pareciera que se da una apropiación o internalización de un "rol" que está socialmente definido y construido, el cual les plantea formas de actuar, de hablar y de pensar como cuidadores. Las personas se definen como parte de un grupo en función de la actividad que realizan. Así, logran identificar al grupo de compañeros que coinciden en la misma sesión de tratamiento, ya está establecido el orden de quienes van delante o quienes detrás y cuál es el lugar y el horario de su paciente durante el tratamiento; están pendientes y se preocupan por quienes aún no llegan o faltan a su tratamiento, se guardan y distribuyen equitativamente las meriendas que el hospital les brinda de manera que todos reciban la que le corresponde y se ayudan ante cualquier eventualidad que pueda ocurrir. La identidad se conforma por y para los demás, para definir su actividad en el medio social y asumir una posición social respecto de su espacio y en la vida cotidiana.

Hasta el momento, se ha abordado de manera general uno de los aspectos del cuidado: el contexto hospitalario, específicamente el servicio de hemodiálisis. Sin embargo, ¿qué ocurre en el día a día de un cuidador? ¿cómo se construye el diagnóstico de enfermedad renal crónica? ¿cómo se estructura un día típico en el hogar? ¿cómo se vive el proceso de un protocolo de trasplante renal? entre otras. Responder estas preguntas es esencial para comprender el sentido de cuidar, ello permite relatar la experiencia de ser cuidador de una persona enferma. En los siguientes apartados se detalla lo que implica cuidar de un paciente en hemodiálisis.

7.2 Ser cuidadora de un hijo en hemodiálisis

Con el objetivo de profundizar en el significado de ser cuidador, se realizó la entrevista fenomenológica, en este caso se describe la experiencia como cuidadora de la madre de un paciente con insuficiencia renal crónica. Dicha entrevista, es utilizada primeramente para describir el sentido de cuidar que expresaron el resto de las participantes del estudio y en segundo lugar corresponde a una decisión metodológica pues este caso permite evidenciar la experiencia y las condiciones en las que se construye el sentido del cuidar a un paciente en hemodiálisis y a partir de ahí cómo se construye el rol de cuidadora principal. Motivado fundamentalmente porque este fue el caso que permitió un mayor acercamiento al describir su experiencia como cuidadora de un familiar.

La entrevista fenomenológica se llevó a cabo en el cuarto de aislado del servicio de hemodiálisis, un espacio cómodo y privado. Para abordar los ejes temáticos de la entrevista, se realizaron cuatro sesiones de aproximadamente 45 minutos a 1 hora cada una. La entrevista concluyó cuando la cuidadora expresó que había terminado de compartir su experiencia. Todas las sesiones fueron grabadas y luego transcritas para su análisis. El proceso se desarrolló entre los meses de marzo y junio de 2024.

El sujeto de estudio fue una mujer de 60 años, cuidadora principal de su hijo de 36 años, quien padece insuficiencia renal crónica (IRC) y lleva aproximadamente 10 años en tratamiento de hemodiálisis. La entrevistada está casada y tiene tres hijos; dos de ellos, mujeres. La cuidadora se dedica a las tareas del hogar y tiene estudios en Enfermería. Vive con su esposo, su hijo y una prima con discapacidad a quien también cuida.

7.2.1 Diagnóstico ¿Cómo se Construye el Diagnóstico de ERC?

La primera señal de alarma, que le hizo sospechar a la entrevistada que algo malo estaba pasando con la salud de su hijo, tuvo que ver con la hinchazón de sus pies. Y aunque fue un síntoma que llamó su atención, no le dio mucha importancia al considerarlo resultado de las largas jornadas de trabajo de su hijo como plomero y electricista y la creencia de que debido al esfuerzo que realizaba era lógico su cuerpo pudiera cansarse y somatizar la carga de trabajo.

A esta sintomatología se unió, el calenturón en el cuerpo. Denominado por la cuidadora como el segundo síntoma más importante del cuadro que presentaba su hijo, el cual inicialmente asoció con una gripa. Ante la gravedad de su estado por acuerdo familiar se decidió llevar al servicio médico, debido a que ya no consideraban normal que estuviera encamado y cobijado durante cuatro días.

Para el diagnóstico médico de la enfermedad sucedieron una serie de eventos cronológicos: primeramente, una evaluación física de su hijo en consulta, la indicación y realización de estudios médicos, el tiempo de espera de los resultados, seguido por la confirmación del diagnóstico de insuficiencia renal crónica. La ratificación del diagnóstico médico fue una experiencia descrita por la cuidadora a través de la verbalización:

Sra. B:

a mí se me vino, así como agua, agua fría y dije no, no puede ser, pues yo me imaginé que nomás duraban 2 años porque nunca había visto a una persona así.

La entrevistada a través de esta expresión manifiesta lo desconcertante que resultó esta noticia y comienza a definir la enfermedad a partir de experiencias previas que había tenido. Anteriormente nos relataba, que hacía muy poco tiempo había fallecido con insuficiencia renal un primo de su hijo, sobrino de su marido, el cual solo tuvo dos

años de vida después de su diagnóstico. Es de suponer que la confirmación de este padecimiento fue asociada rápidamente con la posible pérdida de su hijo, ello justifica completamente la magnitud de la expresión utilizada para referirse a la sensación que vivió una vez confirmado el diagnóstico, es decir una enfermedad no esperada que comprometía la vida de su hijo, su hijo menor y el único varón de la familia. En ese momento la cuidadora entró en un estado de negación de la enfermedad, motivado por la sorpresiva noticia y el miedo a la pérdida, debido a la experiencia familiar con respecto a la insuficiencia renal crónica.

Una vez diagnosticado el siguiente paso fue la colocación de un catéter. La acción de ponerse el catéter significa en cuestiones médicas que es un tratamiento que se tiene que hacer si o si, no existe ninguna otra opción o término medio y es un símbolo de todo lo que va a venir a continuación. El cómo es afrontado por el paciente los primeros pasos en el tratamiento de la insuficiencia renal crónica determinan su experiencia con la fístula. El ponerse el catéter, es una unidad de sentido muy importante que permite entender el cambio en la cotidianidad del paciente y su familia, simbólicamente representa el inicio de un tratamiento médico, el punto de no retorno a su vida normal sin complicaciones de salud y determina toda su experiencia con la fístula que ha tenido que ser cambiada en incontables ocasiones durante estos 9 años viviendo con ERC. La prontitud de estos acontecimientos también indica el estado de urgencia en que se encontraba el paciente y la necesidad inmediata de comenzar con el tratamiento de hemodiálisis.

La entrevistada desde su experiencia narra cómo el paciente vivió el diagnóstico y cómo permaneció durante un largo período de tiempo en negación de la enfermedad, aspecto que se evidencia en la negativa de colocación del catéter y ayuda a entender la construcción del diagnóstico.

Sra. B:

Ya a él le dijimos que entonces que tenía que ponerse el catéter, pos yo no me voy a poner nada y no me voy a poner...

La no aceptación de la enfermedad y el catéter en su cuerpo significó un choque de realidad que lo llevo a experimentar ira y depresión, los cuales volcaba la mayoría de las veces contra su familia, en especial contra su madre generando un conflicto constante con su cuidadora. Este trato hacia su cuidadora la hacía cuestionarse la razón por la cual su hijo la intimidaba de esta forma y provocaba en la misma estados emocionales de tristeza.

Pese a ello la cuidadora era capaz de validar las emociones del paciente y reconocer y comprender su estado; a la vez que la situación de enfermedad por la que está pasando su hijo, generaba en ella temor, preocupación y tristeza debido la experiencia familiar previa con la enfermedad renal crónica.

Sra. B:

Yo me imaginaba también le van a poner el catéter y cuánto va a durar. No yo estaba chille y chille, porque él tuvo un primo que duro dos años nada más entonces se le vienen a uno a la mente de que pos a lo mejor eso nada más va a durar uno o así, pero pues si al principio yo tampoco entendí decía por qué, ay, pero va a durar bien poquito y siendo el único hombre y las demás las mujeres, dos mujeres y dije no no no

En resumen, la primera experiencia de la entrevistada con la enfermedad (su sintomatología, diagnóstico y el procedimiento médico de colocación del catéter) estuvo envuelto en un proceso de negación y depresión por parte del paciente durante muchos años y estados emocionales en la cuidadora de miedo y tristeza, debido a experiencias anteriores con diagnósticos de enfermedad renal en la familia. La novedad de la situación y las escasas estrategias de afrontamiento condicionaron que la experiencia de cuidado

en sus inicios estuviera determinada por una mala relación madre e hijo, es decir cuidador y receptor de cuidado.

La entrevistada describe que otro choque de realidad muy fuerte para el paciente y la familia fue la falta de cobertura de salud. Al pertenecer a una clase económica de bajos ingresos y no contar con seguro social, el tratamiento de hemodiálisis no pudo ser iniciado en el servicio público, por lo que se vieron en la necesidad de buscar un servicio privado de atención para la realización de este. Y es en dicho escenario donde aparece el Hospital Victoria, muy reconocido en el estado michoacano por ser, dentro de las opciones privadas, una de las más baratas. Fue así como durante seis años estuvieron pagando cada sesión de hemodiálisis. El costo inicial de una sesión correspondía al precio de 950 pesos, luego el hospital fue subiendo la tarifa hasta llegar a los 1200 pesos, o sea que semanal la frecuencia de dos sesiones realizadas al paciente tenía el costo de 2400 pesos.

La cuidadora relata que estos inicios fueron muy difíciles, únicamente el trabajo de su esposo era la fuente de entrada económica en el hogar para pagar el tratamiento. No contaban con redes de apoyo suficientes ni familiares, ni institucionales; por un lado, en ocasiones su suegra la apoyaba para comprar un 1 kg de tortillas y por otro la enfermedad no estaba respaldada por ningún programa de ayuda. Viéndolo en retrospectiva, la entrevistada, no es capaz de explicarse con certeza cómo fue posible realizarle a su hijo todas las sesiones, sin suspender su frecuencia o interrumpir el tratamiento.

Sra. B:

Pues nada más lo que trabajaba mi marido y este incluso yo les digo nombre, hay veces que nos quedábamos sin comer, pero a él nunca, nunca gracias a Dios no le faltó nunca, yo me ponía a pensar y decía ay Dios mío, tanto dineral, cómo le hicimos

La decisión de quién se haría cargo del cuidado del paciente fue muy sencilla y de mutuo acuerdo por todos los miembros de la familia. La entrevistada fue la única opción disponible, su esposo cumple con el rol de proveer económicamente el hogar, y sus hijas son madres por lo que tienen otras responsabilidades. Desde que su hijo comenzó con el diagnóstico ella es quien lo acompaña a las citas médicas, estudios y sesiones de hemodiálisis.

Sra. B:

yo soy la que más, que se pone malo pues yo soy la que se queda con él, que cada hemodiálisis también vengo yo, desde el diagnóstico yo lo acompaño

El rol del cuidado asumido por la cuidadora devino en el abandono de su trabajo informal como empleada doméstica para dedicarse a su hijo. Por lo que el diagnóstico de la enfermedad y el inicio del tratamiento significó una reestructuración en la mayoría de las esferas de su vida debido a las particularidades de la insuficiencia renal crónica, las urgencias médicas y los períodos de recaídas.

Pero este no es el primer momento en que la entrevistada se pone al servicio de los miembros de su familia; a lo largo de su vida siempre ha optado por dedicarse y entregarse a los demás. Por ejemplo, una vez casada con su esposo debió dejar sus estudios profesionales para dedicarse al hogar y al cuidado de sus hijos.

Pese a la fuerte convicción de la entrevistada por proteger y cuidar a su familia, en ciertas circunstancias se ha sentido sobrecargada debido a las fuertes demandas que su rol conlleva y a la mala relación que existía entre ella y su hijo, durante la negación y depresión que vivió este en los primeros años de tratamiento. Por ello, en ocasiones, trata de negociar un descanso de la sesión de hemodiálisis y que alguien más la reemplace, pero esta sugerencia la mayoría del tiempo no es posible.

Sin embargo, la entrevistada reconoce que su experiencia como cuidadora no es la misma que la otras personas como por ejemplo si el esposo o las hijas más jóvenes se hicieran cargo del cuidado, por sus posibilidades de permanecer a lo largo del tiempo encargándose de esta actividad. Al percibir que no hay quien más ocupe este rol, esta actividad toma un mayor sentido.

Aunque el mayor peso del cuidado recae sobre la cuidadora y constituye un desgaste constante en su día a día, en situaciones de emergencia tanto sus hijas como su esposo sirven como redes de apoyo. Por lo general estas situaciones no tienen la misma frecuencia, ni carga para la entrevistada que el resto de las esferas de la experiencia del cuidado.

Es preciso destacar que la cuidadora lleva realizando un doble cuidado durante varios años, además del cuidado de su hijo se encarga del cuidado de una prima enferma que se quedó sola y de la cual nadie más quiso hacer cargo. Ello aumenta en mayor medida la carga de cuidado, agotando por consiguiente la experiencia de cuidar. El cuidado de su prima implicó el cambio de domicilio de la familia y el cambio en su rutina de vida, aspecto último que será más abordado en el siguiente subepígrafe.

La construcción de este padecimiento y su tratamiento ha significado también un cambio en estilos de vida tanto del paciente como de su cuidadora. Dos de los cambios más importantes en el paciente, lo constituyen los hábitos alimenticios y el trabajo. Debido a la frecuencia y duración de las sesiones de hemodiálisis, los calambres y descontrol de la presión una vez concluido el tratamiento, así como los diferentes períodos de ingreso al año por complicaciones de salud, el paciente tuvo que renunciar a trabajar y pasa la mayor parte del tiempo en casa, además de verse en la necesidad de modificar su alimentación y dejar de comer ciertos alimentos que en su momento le gustaban mucho (mariscos, carnitas, refresco, frutas).

En su caso, con el inicio del cuidado, a la entrevistada le ha tocado aprender el conocimiento básico de la enfermedad y el tratamiento renal a partir de su experiencia en el servicio de hemodiálisis, es decir el venir diario al servicio, escuchar a los doctores hablar de la enfermedad y a las enfermeras explicar el procedimiento ha permitido que domine los aspectos más importantes de la insuficiencia renal de su hijo, así como que sea capaz de comprender la causa de su enfermedad y las conductas de riesgo que pueden llevar a su padecimiento.

Sra. B:

Pues con lo que aprendo aquí, muchas cosas porque todos pensamos que eso es por tanto refresco lo vuelve así, no sí, pero no es por muchas causas; como el de él fue porque no se le desarrollaron los riñones no le crecieron mucho los riñones y le dejó de funcionar, y el tratamiento es el lavado de sangre de las toxinas que se acumulan en el cuerpo

El rol de cuidar implica habilidades y destrezas, así como perfeccionar ciertas áreas de oportunidades para convertirse en un buen cuidador. Estas habilidades llevan implícita la idea de que para cuidar es necesario saber y dominar los aspectos básicos, que si bien no es mucho lo que consideran se requiere, sí se debe hacer de la mejor forma.

La sintomatología inicial de la enfermedad, la confirmación médica y la certeza de la insuficiencia renal crónica, los estados emocionales vividos, el comienzo del cuidado y la negociación familiar de quién sería el responsable de ofrecer la ayuda y el acompañamiento en todo el sentido de la palabra, el proceso de tratamiento con sus limitaciones y costos, así como los cambios en el estilo de vida son elementos descritos que marcan la vivencia de la cuidadora y se convierten en su experiencia de vida durante

esta primera etapa. A continuación, se aborda el transcurso de la enfermedad tanto en el contexto hospitalario como en el hogar, es decir, todo el camino recorrido durante diez años de tratamiento y su significado.

7.2.2 Transcurso de la enfermedad ¿Cómo se construye un día típico de tratamiento y un día típico en el hogar?

Solo cuando el paciente tenía una urgencia médica podía ser recibido e internado en el Hospital Civil, una vez que mejoraba su condición era dado de alta y volvía a los servicios privados como de costumbre. Estos períodos cortos de hospitalizaciones al año permitieron que el paciente se relacionara con personal de salud y gracias a su ayuda y orientación lograron obtener un lugar para entrar al protocolo de trasplante del hospital. Después de 6 largos años en el servicio privado, pagando por cada sesión de hemodiálisis, pueden acceder al servicio público del Hospital Civil.

La idea del trasplante era una noticia muy esperanzadora unido a la gratuidad de las sesiones de hemodiálisis. El paciente estuvo durante un tiempo en evaluación y seguimiento, le daban cita una vez al mes, lo atendían especialistas y recetaban medicamentos, hasta que finalmente comenzó tratamiento en la sesión de la tarde. La hemodiálisis comenzaba alrededor de la 1:00 pm, pero la cuidadora y su hijo debían llegar desde las 12:00. Normalmente concluían a las 6:00 o 7:00 de la noche, o sea, pasaban la mayor parte del día en la unidad de hemodiálisis. Así estuvo ocurriendo por varios meses, hasta que la jefa de enfermeras les comunicó la posibilidad de cambiar al horario de las 6:00 am, turno que conservan hasta la fecha.

Los primeros años, algunos estudios, medicamentos y equipamiento para la realización de la hemodiálisis (parches, vacunas) no eran cubiertos por el servicio, por lo que fue un gasto que tuvieron que realizar y aunque en la actualidad todo lo relacionado

con la sesión de hemodiálisis es gratuito; algunos medicamentos si toca comprarlos o conseguirlos porque escasean.

Todo este ir y venir en el servicio médico constituyeron cambios significativos en la rutina de vida de la entrevistada, por ejemplo, el día antes del tratamiento de hemodiálisis se dedica a alistar el hogar por si regresa muy cansada. Generalmente un día de tratamiento cualquiera se levanta muy temprano y las acciones que realiza en el hospital la desgastan mucho, por ello estableció como norma el día antes de la sesión hacer las tareas domésticas (cocinar, lavar, fregar).

Sra. B:

Yo les digo ya saben que el día que voy con Jairo yo no hago nada, pero el día antes si trapeo, lavo, friego, hago todo todo y si les voy a hacer de comer o vamos a comer lo que haiga o así es lo que hago yo.

El traslado al hospital los días de tratamiento implica otro gasto importante de dinero, a pesar de vivir en la propia ciudad moreliana, la zona está muy alejada del servicio médico y además no cuentan con transporte propio, por lo que se deben mover en taxi. El costo del pasaje asciende a 120 pesos de ida y 120 pesos de regreso desde la casa hasta el hospital, cifra que se traduce en 580 pesos semanales al tener que realizarse dos sesiones de hemodiálisis a la semana.

La rutina de un día de tratamiento comienza a las 5:00 am, hora en la que se despierta, la entrevistada se levanta de la cama y se toma nada más un café. A las 5:30 am salen camino al hospital y llegan entre las 6:00 o 6:10 am. El protocolo de atención del servicio es que a medida que van llegando los pacientes se van ordenando, y generalmente llegan más pronto los que viven en localidades fuera de Morelia.

Aproximadamente en el horario de las 7:00 am termina siendo conectado su hijo a la máquina de hemodiálisis.

Mientras su familiar está conectado durante 3 horas, la cuidadora permanece en una sala de espera, al pendiente de cualquier situación que pueda ocurrir durante el tratamiento. En ocasiones se queda sentada, duerme algunos minutos desde su asiento y a veces baja un rato al parqueo del hospital para tomar el sol. Sin embargo, acompañar a su paciente al tratamiento no significa únicamente estar sentada y esperando, sino que incluye también ir a laboratorio a recoger estudios, llevarlos a la nefróloga, estar pendiente de la fila en la caja para sacar los recibos de pago de citas anteriores, agendar consultas, arreglar papeles y documentación, etc. Ese subir y bajar escaleras, entrar y salir de oficinas en el hospital, provoca un cansancio en la cuidadora; cansancio que se va acumulando después de 10 años de enfermedad y tratamiento en su experiencia de cuidado, unido a los quehaceres del hogar y la atención a su hijo cuando llegan a casa.

Sra. B:

cuando nos venimos a la casa entonces ya no me acuesto ni nada, entonces ya nada más, por ejemplo, ahorita llego y les doy a almorzar, ya me pongo a recoger, ya me pongo a lavar trastes, la comida, de que no mamá tengo calambres, dame una sobada, el chiste es que ya se me fue el día así.

El servicio de hemodiálisis les entrega a todos los pacientes y a sus cuidadores una dieta alimenticia, la misma es llevada a la unidad desde temprano y se toma cuando el paciente termina la sesión, es decir saliendo se llevan su dieta. La mayor parte del tiempo este es el único alimento que la cuidadora come en el día hasta llegar a la casa, debido a malas experiencias que ha tenido cuando ha estado internado su hijo. Y es que

normalmente tiende a caerle muy mal la comida que venden fuera del hospital, al consumirla a llegado al punto de padecer infecciones estomacales.

Por otro lado, el humor es un recurso que utiliza muchas veces para sobrellevar el tratamiento y lo cansado de las sesiones. Suele hacer chistes al personal de enfermería que atiende a su hijo, así como al resto de los cuidadores con los que comparte espacio.

Un aspecto importante por considerar es que, debido a la complejidad del tratamiento, los pacientes pueden presentar complicaciones durante la sesión de hemodiálisis (calambres, mareos y descontrol de la presión) o en el peor de los casos la muerte. Esto hace mucho más tensa y difícil la experiencia de cuidado, repercutiendo negativamente en el estado anímico de los cuidadores, no solo por alargar el tiempo de tratamiento mucho más, sino además por preocuparlos y deprimirlos.

Sra. B:

luego a veces uno aquí se deprime porque ve uno que llegó y en una semana fallecen 3 y de aquí mismo y pos se le vienen a uno muchísimas cosas de que y si a este cuando le va a tocar o que va a pasar o que irá a ser así, pos son muchas cosas.

Pese a los matices de la experiencia de cuidado descritos anteriormente, es preciso destacar que el cuidado ha sido vivido por la entrevistada como un cambio en la relación cuidador-paciente. Para lograrlo fue necesario del apoyo psicológico, al principio la cuidadora no entendía los comportamientos de hijo hacia ella. Y por su parte, el paciente necesitaba el dialogar con otros enfermos renales sobre el padecimiento. Estas experiencias compartidas permitieron el acercamiento entre ambos y mejoraron su relación.

Además de la frecuencia de dos sesiones de hemodiálisis por semana existe otro gasto importante que deben considerar, la complementación de su tratamiento en León

(Guanajuato) por fracturas en la columna del paciente que le imposibilitan ser trasplantado. En este sentido el Hospital Civil no tiene material para su operación, razón por la cual la cuidadora y el paciente deben trasladarse a este lugar. Inicialmente tenía citas cada 15 días, luego cada 21 días, hasta establecerlas 1 vez al mes. El costo de los pasajes a León asciende a los 2000 pesos de puro transporte. A este gasto se une el costo de los estudios; muchas veces llevaban los estudios realizados en Morelia y luego se los tenían que repetir en León porque no le servían, ello implicaba un doble gasto en el pago de análisis médicos. Incluso, en ocasiones deben quedarse por más de un día en León, ello significa pernoctar en el albergue del hospital por tres o más días y por consiguiente más gasto en alimentación.

La experiencia de cuidado no está ajena a períodos de recaídas durante el tratamiento o urgencias médicas, que llevan al paciente a ser internado durante semanas en el servicio de Nefrología. Por ejemplo, en una época el paciente estuvo internado, lo bajaron a la hemo, al rato sale un doctor y le dice a la entrevistada que fuera a buscar a su familia, porque su hijo estaba muy grave y en cualquier momento le podía dejar de funcionar el corazón. Como es de esperar este evento provocó en la cuidadora sentimientos de desesperación e ira. Y aunque la salud de su hijo mejoró, esta experiencia vivida por la entrevistada le genera pensamientos negativos recurrentes sobre el tema, e incluso ha optado por no separarse de su hijo mientras esté hospitalizado, sin importar que ello implique quedarse sin comer la mayor parte del tiempo.

Sra. B:

ya me puse como loca no, no podía ni hablar, ni marcar el teléfono. Digo doctor dígame la verdad porque acabo de ver a mi hijo que estaba bien, es que no creo que esté, así como me dice, porque estaba bien mi hijo.

El deterioro de 10 años de hemodiálisis en el paciente se muestra con mayor claridad en su cuerpo, la mayoría de sus venas están enterradas por la frecuencia de manipulación (sesión de hemodiálisis dos veces a la semana, estudios médicos semanales y mensuales), unido también a los cuatro cambios que le han tenido que realizar de fístula (muchas veces dormido se la quita, otras deben ser retiradas porque se tupen por infecciones). Todo este panorama, los efectos de la hemodiálisis (calambres, mareos, presión baja) y la esperanza de un trasplante que no termina de realizarse hacen que el paciente se deprima y considere finalizar el tratamiento, responsabilidad que depone en su cuidadora.

Sra. B:

él incluso la semana pasada, se sentía bien mal, pero mal que se sentía, porque él la ha librado mucho porque si se ha visto como muy malo, entonces la semana pasada me dice me siento mal mamá, pero me siento mal, ya déjame, y así ya, ya tú crees que no estoy ya cansado, déjame morir (se pone a llorar la cuidadora), porque ya estoy cansado, enfadado y de todo porque imagina cómo me siento.

Esta conversación con su hijo genera en la entrevistada una profunda tristeza, es muy difícil para una madre ver sufrir a su hijo y más en este caso si es el propio hijo quien prefiere terminar con su vida por lo complicado y desgastante de su padecimiento. Y es entonces, que en un acto de amor y apoyo la cuidadora intenta animarlo. La experiencia de cuidado no solo suple el acompañamiento y la ayuda física sino también el apoyo psicológico al paciente.

Sra. B:

*Entonces le dije yo, no es que mira, tú ya le tienes que echar ganas, **ya la libraste mucho**, y dice sí, pero ya estoy cansado, estoy cansado.*

Un apoyo psicológico brindado al paciente, que no aplica para el cuidador. El cuidado está concebido en este caso de estudio como un acto que prioriza al enfermo y en muchas ocasiones ello hace que se descuide personalmente. Todos los esfuerzos están centrados en la salud del familiar, su sesión de hemodiálisis y el protocolo de trasplante. Por solo mencionar, la entrevistada tiene un problema de salud en su pecho hace alrededor de dos años, probablemente un tumor. Por períodos padece de dolor en el brazo que no la deja moverlo, fiebre y escalofríos. Cade 6 meses debe realizarse estudios médicos y consulta para luego ser operada; inicialmente se le recetó un medicamento, pero al ser muy caro, suspendió su uso. Tiene pendiente también una cita con el urólogo porque está operada de la vejiga y ha tenido dolores recientemente, pero no va a checar como es debido. Ante el gasto económico que implica atenderse en un servicio de salud, su creencia reside en que es más urgente su hijo y ya cuando él mejore se atiende ella.

Este escaso autocuidado evidenciado en la entrevistada, esa constante de necesidad de priorizar a los demás, referida a lo largo del presente capítulo, tienen sentido por su experiencia de vida. Desde niña las vivencias que ha alcanzado son como hermana mayor al cuidado; por lo que fue construyendo esta idea de cuidar y de ser cuidadora, es decir como mujer debes de cuidar. Su vida ha significado una vida de enfermos y cuidado, esa fue su experiencia desde pequeña, siendo hermana mayor aprendió a cuidar a sus hermanos. Por lo que su situación biográfica siempre ha estado marcada por estas vivencias: el cuidado de sus hermanos, tíos, tías, primas, hijos, esposo, padres.

Sra. B:

Y luego yo que desde chiquilla yo era la mayor, mi mamá me gritaba ven porque ya despertaron los niños, tenía dos hermanos que parecían gemelos, nombre lloraba uno

y lloraba el otro y se desmayaban los dos porque los dos querían andar conmigo y todo, llegar a bañarlos, lavar ropa y hacer de comer. Bien cansado.

De tal modo, se observa una relación entre la imagen que tiene de sí misma como cuidadora y con la oportunidad de brindar ayuda a su familia, lo que le permite sentirse útil o funcional a través de la actividad. El ser cuidadora, con sus necesidades y posibilidades, conforma una parte de su identidad. Esta imagen de sí misma como la persona que puede apoyar a la familia media muchas de las acciones y situaciones que se presentan en su actividad de cuidar y sobre su propia vida.

La apropiación e internalización de las normas y valores para el cuidado se expresan en la gratificación de ser una "buena persona" que la entrevistada construye y comparte como sentido de su actividad. La entrevistada crea y recurre a ciertas "teorías" o explicaciones personales y compartidas acerca de lo que sucede e implica el cuidado de un familiar y estas le ayudan a clasificar o categorizar la experiencia, a darle sentido en un por qué. El hecho de cuidar a un familiar enfermo desde la informalidad no limita la existencia de normas y valores que han sido aprendidos durante su situación biográfica y mucho menos el construir una imagen de sí misma en dicha actividad.

Independientemente del recelo social que existe en encasillar a la mujer en roles de género, coexiste una aproximación a una ética del cuidado, desde la cual se define lo que es cuidar y lo que es ser cuidadora.

Por último, es preciso destacar que la entrevistada no está ajena a presentar el síndrome de burnout en cuidadores, conocido también como "fatiga del cuidador" o "síndrome de agotamiento del cuidador". Esta condición es muy usual en contextos personales donde los propios familiares son cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. Toda una vida al cuidado de la familia y diez años ya al cuidado de su hijo con insuficiencia renal crónica conllevan a un deterioro físico, emocional y mental causado por

el estrés al que constantemente es expuesta. La edad, por su parte, es otro factor considerado por la cuidadora como detonante de su agotamiento.

Sra. B:

Hay días que me siento así, que siento que hasta yo misma estallo, que no quisiera ni que me dijeran nada, ni que me hablaran porque siento unas ganas, no sé ni como, pero me siento mal. Le digo yo ahorita ya la edad no es la misma.

En este sentido, las redes de apoyo son utilizadas por la entrevistada únicamente en casos de emergencia, por lo general asume toda la carga del cuidado. Es decir, les asigna un lugar y un momento determinado a las redes de apoyo cuando sus recursos propios ya han sido desbordados. El que tenga esas acciones constituye una estrategia de cuidado, y aunque no sean las adecuadas han sido las aprendidas.

Sra. B:

por ejemplo, cuando él estaba cuando a veces este, interno, porque hubo un tiempo que mi marido también como que le dio infarto, ahí sí pedí, yo le dije a mi hermano y a mi cuñada ahora si voy a ocupar, ahora si ya no me siento yo bien para decir aguanto, ahora si ya no porque hay días que si ya no aguanto estar mucho como en el hospital.

Ahora bien, el hogar es otro de los escenarios importantes para describir la experiencia del cuidado en toda su extensión. El mismo, es un espacio fundamental en la vida de cada persona, sin embargo, para el o los adultos encargados, mantener este espacio requiere una inversión significativa de tiempo y energía en tareas domésticas. Cumplir con tareas domésticas diarias, en combinación con otras responsabilidades como el cuidado de un familiar enfermo hacen que el cuidado adquiera otros significados. Un

día típico en el hogar es, por consiguiente, un acercamiento necesario para comprender el sentido de cuidar.

La entrevistada refiere que un día en su vida se caracteriza por la realización de todas las tareas del hogar: cocinar, lavar, limpiar y fregar. A esto se une no solo el cuidado de su hijo antes, durante y después de su tratamiento de hemodiálisis, sino también el cuidado de una prima incapacitada y dependiente de 41 años. Normalmente se levanta entre las 7:00 am, se mete a bañar y le da de almorzar a su hijo y prima, se pone luego con el quehacer y llegan sus hijas y nietos. Deja terminada la comida, y va al mercado cuando se necesitan más alimentos, pasa a darle una vuelta a su papá y a su mamá que también están enfermos. Cuando regresa platica un poco con su hijo o sale a caminar con él. También necesita estar cambiando o alimentando a mi prima, ayudarla en el horario de baño porque puede resbalarse y caerse. En la tarde les da de comer y ya terminado todo, suele sentirse cansada. Se sienta en la sala y a veces se queda dormida por 15 o 20 minutos, máximo una media hora, se levanta y alista la cena, una vez concluidas todas las tareas se acuesta a dormir, por lo general culmina todas las labores en el horario de las 12:00 pm.

El domingo, casi siempre es el único día de la semana en que puede descansar y levantarse un poco más tarde la cuidadora (9:30 am). También es común, que sea un día aprovechado para salir a pasear, al parque o al Auditorio.

En el contexto del hogar se evidencia una marcada tendencia a roles de género socialmente aprendidos, donde el hombre es el encargado de solventar económicamente las necesidades de la familia y la mujer de la esfera doméstica y de cuidado. Por ello, la entrevistada es el miembro de la familia responsable de realizar los quehaceres del hogar y el cuidado, mientras que su esposo es el responsable de trabajar y mantener económicamente al resto de los integrantes. Pese a que los roles parecen ser

excluyentes, pues su esposo solo se limita al trabajo fuera del hogar, en ocasiones la cuidadora necesita recurrir a estrategias aprendidas, debido al excesivo costo de la hemodiálisis, como lo es recurrir a redes de apoyo. En este caso, su padre para solventar económicamente sus gastos y apoyar a su esposo.

Aunque económicamente puede optar por opciones de ayuda, en el caso del hogar ocurre todo lo contrario. Como ya se había mencionado su esposo no colabora en las tareas del hogar, por lo que la entrevistada se percibe desprovista de redes de apoyo en el hogar, usualmente todas las tareas son realizadas por ella, con alguna ayuda de sus hijas. Esta presión en la esfera doméstica y el agotamiento del servicio de hemodiálisis sobrecargan a la cuidadora.

Dicha sobrecarga percibida por la entrevistada, tanto en el hogar como en el contexto hospitalario, provoca un agotamiento en la cuidadora que somatiza físicamente con dolores en su cuerpo, cansancio y psicológicamente también se ve reflejado en conductas de aislamiento, depresión, estados emocionales como la tristeza, estrés, el descuido de los hábitos del sueño (no duerme lo necesario) y de alimentación (se salta turnos de comida, en ocasiones nada más se hace una comida y en la noche se come cualquier cosa, o una comida en todo el día, o almuerza y come pero ya no cena).

Sra. B:

me agarran los nervios, no sé, y pos si les digo a ellos ahora no me hablen nada, yo me siento así así, digo, pero si les comento. No duermo bien, porque hay veces que estoy al pendiente, ahora tengo que hacer esto, ahora lo otro. Sí (rotundo), sí se hace muy pesado el cuidar. Hay veces que sí, porque es que digo ay dios mío hasta aquí llegué, ahora ya no puedo más, y hay veces que digo no puedo no puedo, pero tengo que hacerlo porque entonces sino quién lo hace.

A partir de su experiencia de cuidado ha logrado establecer estrategias que le permiten afrontar este agotamiento tanto físico como psicológico en el hogar; las estrategias más utilizadas son salir a caminar, desconectar, estar un tiempo sola o dormir. Es decir, modos de superar las exigencias del cuidado y que cuando las ha empleado la han ayudado a relajarse, razón por la cual son experiencias aprendidas desde su día a día como cuidadora.

Sra. B:

a ir a caminar o a darle una vuelta a mi papá, nomás la caminadita y es como que me relajo más rápido, o ya me acuesto y ahí estoy relajándome. Otras veces me voy yo solita para allá atrás a la cocina o en el cuarto, pero yo me voy sola.

Como bien se ha venido describiendo la experiencia de cuidado ha transitado por una serie de momentos o etapas, que han permitido la construcción de significados en relación con el rol de cuidar. Un inicio abrumador, de negación y tristeza ha ido cambiando en cuanto a la percepción inicial sobre la enfermedad, la relación paciente-cuidador y hacia una aceptación de esta. Se muestra a la mujer cuidadora por rol de género en la esfera hospitalaria, las responsabilidades que debe asumir como cuidadora cuando está su paciente en hemodiálisis u hospitalizado, el conocimiento sobre la enfermedad, el desgaste y sobrecarga del rol, el malestar físico y cansancio durante los días de tratamiento, la depresión por los años de cuidado y el gasto económico que supone. Además de una esfera doméstica donde se unen los quehaceres del hogar, las redes de apoyo (esposo, padre, cuñada, hermano), el doble cuidado de su prima incapacitada y los modos en que enfrenta las exigencias del cuidado. A ello se suma un protocolo de trasplante que ha tenido 4 años de seguimiento y actualmente permanece como una incógnita para la entrevistada pues aún no se ha podido realizar dicho trasplante.

7.2.3 Posible trasplante ¿Cómo se preparan para un trasplante renal?

Retomando la última idea del subepígrafe anterior es importante aclarar que el proceso de trasplante ha sido largo y caracterizado por períodos de altas y bajas; es decir momentos en los que todo está funcionando adecuadamente para realizar el trasplante, pero, repentinamente ocurre alguna complicación después de una sesión de hemodiálisis o por diversas razones la salud del paciente empeora. A continuación, se describe la experiencia de cuidado vinculada al protocolo de trasplante.

La entrevistada refiere que el proceso de trasplante le genera por un lado estados emocionales de tristeza y miedo, pues la donadora del riñón será su hija menor. Ello implica que la cuidadora tiene a dos de sus tres hijos en riesgo, además de la preocupación por sus nietos en dado caso pase lo peor y se complique su hija. Y por otro lado estados emocionales de esperanza motivados por lo que significa un trasplante renal y lo beneficioso que sería para la salud de su hijo, representando el fin de las tan tormentosas hemodiálisis.

Sra. B:

*De repente como que muy bien y luego me pongo a pensar y digo hay que todo salga bien porque mi hija se lo va a donar y tiene hijos. Pero **Dios es tan grande que aquí estamos...***

El protocolo de trasplante también ha involucrado en estos últimos meses más gastos en el servicio médico, la realización de más estudios, así como más tiempo de estancia en el hospital. Por tanto, la reestructuración de sus rutinas ha sido muy necesaria para ajustarse a las nuevas situaciones y condiciones del cuidado. En este sentido, una vez más la experiencia está mediada por barreras en el servicio de salud pública, cuestión

que remite a la entrevistada, su paciente y la donadora nuevamente al servicio privado para la realización de estudios médicos que no pueden ser cubiertos por el Hospital Civil.

El aumento considerable de los gastos asociados al trasplante ha generado una situación de emergencia en el seno familiar, debido a que no es suficiente el ingreso económico de su esposo para solventar el costo de todo el procedimiento que se está realizando. Ello provoca ansiedad en la entrevistada debido a que no únicamente se preocupa por el cuidado y la salud de su hijo, sino también por la economía de su hogar.

Sra. B:

Hoy nada más me dio lo de los puros pasajes, dice a ver si al rato consigo porque dice no traigo. Y le digo y mañana tengo que hacerle el otro a mi hija porque también lo mandaron por fuera y ese le sale casi en 300 pesos también.

Dicha ansiedad referida anteriormente en la entrevistada es ocasionada también por la falta de dinero para comprar su medicación de la presión. Usualmente tiende a priorizar las necesidades de su hijo y de la familia por encima de las suyas, pero en este caso es una necesidad de extrema urgencia para ella. Y aun estando en el servicio de hemodiálisis acompañando a su hijo y sabiendo el día complicado que le espera, solo puede pensar en cómo conseguir la medicación.

El trasplante renal se construye entonces como un sacrificio personal y familiar que se debe realizar a fuerzas, presionado constantemente por los sucesos que ocurren en el contexto hospitalario y por el personal de salud. Esta opción sustitutiva ideal de la función renal no puede esperar por la estabilidad de la economía familiar, es un asunto urgente que solo precisa que las condiciones en el paciente y el donador sean óptimas. Muy a pesar de que el sistema de salud no garantice un tratamiento que cubra todas las

necesidades de la población, es responsabilidad de la familia y únicamente de la familia hacer que las necesidades sean resueltas.

Sra. B:

Ni modo que paremos ahora, porque mi hijo me dijo nos esperamos a la siguiente semana; no, le dijo la doctora no se puede esperar ya vamos más avanzados que nada como esperar, no tiene que suspender nada.

El protocolo de trasplante significa un futuro incierto para el paciente y su cuidadora, es vivido desde la falta de certeza de que ocurra o no, la probabilidad de efectividad que tendría una vez realizado, las posibles complicaciones que se pueden presentar y el excesivo gasto económico que implica ya estar en la recta final de un terapia sustitutiva de la función renal (el trasplante); la más efectiva pero a la vez la más difícil en un contexto donde el deterioro que conlleva un tratamiento de hemodiálisis y el factor económico juegan, en la mayoría de las ocasiones, una mala pasada.

7.3 El afrontamiento del cuidador

En subepígrafes anteriores se comentaron distintos modos en que la entrevistada enfrenta las exigencias del cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica. Son descritas por la cuidadora estrategias económicas, emocionales, en relación con su hijo, con sus redes de apoyo e incluso estrategias de cuidado que utiliza antes y después de una sesión de hemodiálisis; todas ellas construidas desde su marco de referencia y desde las rutinas presentes en su vida de cuidado.

Para complementar el conocimiento en este sentido, se aplicó y analizó el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés validado para población mexicana por Mónica González y René Landero en el año 2007. Dicho cuestionario permite identificar las

estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores ante situaciones generadoras de estrés.

En el caso estudiado se aprecia que la Focalización en la Resolución del Problema (FRP) resultó la estrategia de afrontamiento más empleada. Mientras que la Expresión Emocional Abierta (EEA) fue la menos utilizada.

El diagnóstico repentino de la enfermedad, las reestructuraciones en el seno familiar, el sentido que adquiere la asunción del rol de cuidador y la vivencia de estados emocionales displacenteros se identifican como factores que condicionan el cuidado de un paciente en hemodiálisis. El empleo de estrategias de afrontamientos como la Focalización en la Resolución del Problema (FRP) está determinado por la urgencia que exige el proceso de cuidado. El cuidador otorga prioridad al estado y bienestar de su familiar por lo que enfrentan el cuidado de modo objetivo y práctico, resolviendo los problemas que se le presentan a diario con el fin de proporcionar un mayor bienestar a su paciente, como lo manifiesta la cuidadora: *“Lo más importante es la salud de mi hijo, no hay tiempo para nada más”*.

Estos elementos se asocian con que la estrategia de Expresión Emocional Abierta (EEA) sea la menos empleada, no se permite hablar de sus aflicciones, preocupaciones, necesidades o de las dificultades que se le presentan. La carencia de apoyo social agudiza esta condición, en tanto el cuidador constituye la figura encargada de proveer los alimentos adecuados para la dieta, manejar con efectividad los conflictos familiares, apoyar emocionalmente al paciente y satisfacer sus necesidades.

El empleo de la Reevaluación Positiva (REP) es reconocida por la importancia de adaptarse a la situación a la que se enfrentan los cuidadores. Las exigencias particulares que demanda el cuidado de un paciente con ERC en tratamiento hemodialítico, el

desgaste que produce la enfermedad y los efectos del tratamiento para el familiar, así como la prontitud de la muerte forman parte de la realidad cotidiana del cuidador. La búsqueda de un significado positivo a la situación que vivencian les permite disminuir el malestar emocional, como plantea “...*ni modo dejarlo así*”. El mantenimiento de ideas y pensamientos positivos contribuye al accionar de los cuidadores y un afrontamiento efectivo a su cotidianidad que se abarrotan de vivencias negativas relacionadas con la pérdida, problemáticas familiares o económicas.

Las creencias religiosas son un indicador que influye en el significado que les atribuyen a los distintos estresores y del cual se deriva el uso de estrategias de afrontamiento como la Religión (RLG); siendo la segunda estrategia de afrontamiento más utilizada en la cuidadora, frases como: “*Dios permita y todo salga bien*”, “*Primero Dios*”.

La Autofocalización Negativa (AFN) aparece como la estrategia de afrontamiento que disminuye su uso, a medida que se emplea con más frecuencia la Focalización en la Resolución del Problema (FSP) y la Reevaluación Positiva REP. Este resultado es coherente con frases como: “*Yo le digo hay que echarle ganas, mira hasta donde hemos llegado*”.

En cuanto a la Búsqueda de apoyo Social (BAS) el uso de esta estrategia está mediado por el grado de dependencia del paciente al cuidador principal y el lazo afectivo que mantienen, ello impide que el cuidador delegue su tarea a otra persona. Los cuidadores reconocen que al principio toda la familia ofrece ayuda, pero en el transcurso de la enfermedad son pocos los familiares o amigos de los que se dispone: “*Al inicio mi esposo me ayudaba y lo llevaba a los turnos que eran muy tarde en la noche, pero luego me dijo tienes que ser tú porque quien más*”. Ello no significa que puedan contar con algún amigo, hijo, hermano o vecino que les brinde apoyo en los momentos críticos del

proceso que se reconocen como la hospitalización del paciente, el cuidado de la casa; aunque el cuidado del paciente siempre reincida en los cuidadores principales.

Es frecuente también la búsqueda de aceptación, comprensión y valoración de la actividad y el esfuerzo que realizan diariamente tanto en personas allegadas como en los propios pacientes, necesidad insatisfecha en correspondencia con la ausencia de apoyo social, especialmente en cuanto a las necesidades espirituales: *“luego él todo se lo desquita conmigo, y yo digo por qué a mí”*.

El uso de la Evitación (EVT) como otra de las estrategias de afrontamiento está determinado por las características del estresor. El cuidado al paciente hemodializado se constituye como una actividad a tiempo completo en la que influyen factores como el grado de dependencia del enfermo, su validismo, la frecuencia del tratamiento, la expectación ante cualquier evento que modifique su estabilidad hemodinámica, así como las exigencias de la vida cotidiana familiar y laboral.

Los cuidadores se enfrentan diariamente a actividades y circunstancias estresantes que no pueden evitar y afrontan utilizando una estrategia u otra. Se reconocen como situaciones construidas en la cotidianidad de los cuidadores, así como para lidiar con las problemáticas familiares, los hijos, las labores del hogar, la alimentación; por lo que concurren consecuencias como sobrecarga, agotamiento físico-emocional, ansiedad, inefectivas habilidades de autocuidado y trastornos del sueño.

Discusión

En México las mujeres dedicaron al cuidado de enfermos en el hogar un promedio de 6.9 horas por día, aportan la mayoría del tiempo total de trabajo doméstico (ochenta y cinco por ciento), del cuidado a discapacitados (ochenta por ciento) y de la atención a enfermos con promedio de 8.17 horas por día (entre el sesenta y siete al setenta y cinco por ciento), lo que significa un rol sumamente exigente y una atribución casi directa a este género (Nigenda et al., 2007).

En general las cuidadoras se insertan en el mundo del cuidado de una enfermedad renal crónica como resultado de algo imprevisto y necesario (Mier et al., 2007), por razones diversas, ya sea por asignación de los padres, hermanos mayores o esposos, por amor y cariño, obligación moral, fidelidad, porque no hay en la familia quien más lo realice (Robles, 2007); como si la mujer tuviera en su ADN algún tipo de configuración especial que la volviera la figura más idónea para soportar los cambios que trae a la enfermedad a la dinámica familiar.

De acuerdo con Félix (2012) las mujeres comparten que el cuidado recae sobre ellas de forma natural, tienen, además, interiorizado el concepto de cuidado muy ligado al deber de cuidar, al respeto y a la obligación moral y social. No lo conciben como fruto de la asignación social de roles y estereotipos diferenciados y jerarquizados en función del sexo. Esto hace que, a pesar de tratarse de un deber, las mujeres lo asuman y lo entiendan como un deseo personal de satisfacer la necesidad de quien requiere su apoyo.

Se aprecia, por tanto, una asunción del rol condicionada por cuestiones de género históricamente enseñados y aprendidos, que atribuyen a la mujer la función de cuidado de la familia y el hogar y al hombre como proveedor económico. Los resultados obtenidos muestran que en la actualidad y no solo a nivel mundial, sino también en el contexto

mexicano, la mayoría de las contribuciones al cuidado son realizadas desde el ámbito doméstico y por mujeres.

"La organización social genérica resulta de establecer el sexo como marca para asignar a cada uno actividades, funciones, relaciones y poderes específicos" (Lagarde, 2005, p. 50), Además de la organización social y familiar genérica, la teoría económica reproduce la invisibilidad, la no remuneración y la infravaloración de las actividades domésticas y del trabajo de cuidadores/as familiares (Félix, 2012). Ello debido a que el trabajo doméstico y de cuidado de la salud familiar que realizan las mujeres no adquieren ningún valor de uso, no producen bienes, productos o servicios.

En el estudio realizado, se evidencia que el cuidador principal de un enfermo renal crónico reestructura su rutina diaria de acuerdo con las exigencias del cuidado y prioriza el estado de salud de su paciente antes que el suyo propio. A medida que pasan los años de diagnóstico de la enfermedad y el tratamiento, aumenta la carga social percibida con respecto a su rol de cuidador. Además, durante su experiencia como cuidadora experimenta una mezcla de estados ambivalentes como la negación y la aceptación, el estrés y la satisfacción, la depresión y el amor.

Esto debido a que la construcción social del cuidado se establece en el modelo tradicional de la familia, en donde se presenta una clara dualidad en las responsabilidades en las que el hombre suele ser el principal proveedor de los recursos de la familia, el representante social y el protector de la familia en el ámbito público, mientras que la mujer tiene las atribuciones del cuidado doméstico y emocional de la familia en el ámbito privado en su calidad de esposa, hija o madre. En este sentido, el cuidado se constituye social y culturalmente como una tarea circunscrita al ámbito doméstico (Bover y Gastaldo, 2005).

La conceptualización y categorización social de cuidadora, construida a partir de las experiencias de vida y legitimada por las creencias aprendidas a través de un discurso social en el que las mujeres poseen cualidades óptimas para desempeñarse como cuidadoras, la responsabiliza de atender el hogar y la familia y de mostrarse en total altruismo al priorizar la satisfacción de las necesidades de los otros y anular los propios intereses personales motivada por el amor (Robles, 2007).

Por cuestiones históricas y culturales al interior de la familia se distribuyen las tareas del cuidado de manera desigual. Al designarse únicamente a la mujer para las funciones del cuidado, el Estado se deslinda de su compromiso y legitima la responsabilidad del cuidado a la mujer a través de discursos oficiales y prácticas sociales, dicha postura del Estado para intervenir en el cuidado ocasiona un escenario desfavorecedor para las cuidadoras: deterioro físico, cansancio, problemas de salud, falta de ingresos propios, pérdida de empleo, relaciones sociales limitadas, ausencia de actividades de ocio, entre otros.

En su estudio Rosina y Félix (2009), refieren que para cuidadores/as cuidar significa una tarea difícil, agotadora, que requiere mucha responsabilidad, dedicación, coraje, paciencia y fuerza de voluntad; cuestiones que pueden estar vinculados con la sobrecarga de los cuidadores y la falta de redes de apoyo. Por otro lado, también consideran que cuidar es amor, placer y bendición; para esposas e hijas cuidar es un deber, es una forma de compensación y reciprocidad por los cuidados recibidos de parte de adulto mayor.

Villarreal et al. (2006), en un estudio cualitativo de cuidadoras de México, hijas y esposas de adultos con enfermedad de Alzheimer, reconocen que cuidar significa un cambio de vida y lo perciben como una carga, una responsabilidad y una cruz cuyo

resultado conlleva aspectos negativos del cuidado: soledad, tristeza, ansiedad y depresión y aspectos positivos: aceptación, amor y satisfacción.

El cuidado plantea dos desigualdades relacionadas con la responsabilidad: las cargas diferenciales del cuidado entre hombre y mujer, y entre la familia y el Estado. En la primera, al situar a la mujer como cuidadora ideal y única, se sitúa el cuidado como un asunto de género y moral, obstaculizando su incorporación en la agenda pública para la redefinición de recursos y actores; en la segunda, el Estado al circunscribir el cuidado al ámbito familiar e informal se desentiende de su responsabilidad para plantear políticas, acciones y tomar decisiones para intervenir ante dicha problemática social (De los Santos & Carmona, 2012).

Lo anterior provoca que la experiencia del cuidado, al encontrarse permeada como norma social aprendida, constituya una sobrecarga de funciones que atenta contra la calidad de vida de las cuidadoras, quienes tienen que enfrentar individualmente las barreras y los conflictos de roles y los costos atribuibles a ello (Herrera, 2007).

El rol que ejerce la mujer al cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica constituye el sostén principal de la familia y la sociedad. Su dedicación en el desempeño de esta tarea, el tiempo de consagración, la carga física, las actividades objetivas que realiza la cuidadora, la exhibición a situaciones estresantes con relación a los cuidados y las respuestas emocionales ante la experiencia de cuidado (sensaciones de desesperanza, aislamiento, depresión, agotamiento y desgaste emocional), son algunos de los matices que comprometen su salud y evidencian la relevancia de esta. Sin embargo, independientemente de cómo ellas vivan su experiencia de cuidado, la realidad refleja una escena poco visible e insuficientemente valorada desde la propia dinámica familiar, la sociedad, las instituciones y la política social (De los Santos & Carmona, 2012).

Conclusiones

En este sentido podemos constatar que el cuidador principal de Morelia, Michoacán es un sujeto con predominio del sexo femenino, correspondiente a la etapa de desarrollo de la adultez media, generalmente con un vínculo familiar a su paciente ya sea madre o esposa. Se caracteriza por acceder primeramente al servicio privado para el diagnóstico de la enfermedad de su familiar y con posterioridad busca las vías y los mecanismos para acceder al servicio público. Restructura su rutina diaria de acuerdo con las exigencias del cuidado, prioriza el estado de salud de su paciente antes que el suyo propio, por lo que se descuida considerablemente, a medida que pasan los años de diagnóstico de la enfermedad y el tratamiento aumenta la carga social percibida con respecto a su rol de cuidador. Durante su experiencia como cuidador experimentan negación, estrés, depresión, aceptación. Se aprecia una asunción del rol debido a cuestiones de género históricamente enseñados y aprendidos, que atribuyen a la mujer la función de cuidado de la familia y el hogar y al hombre como proveedor económico.

Su experiencia de niña como hermana mayor al cuidado y a lo largo de su vida; hizo que se fuera construyendo esta idea del cuidado, del rol de cuidado: como mujer tienes que cuidar. La experiencia de ser cuidadora se asume como una responsabilidad y un compromiso moral que tiene que cumplirse por encima del cuidado personal, aspecto que guarda relación con la cultura mexicana respecto a la construcción de género y la familia y con la situación biográfica de la cuidadora. Sra. B: *que desde chiquilla yo era la mayor pues atiende a tus hermanas, le iban a hacer diálisis a mi tío querían que se capacitara uno, le digo a mi papá yo me capacito, a mis tíos cuidé.*

Pese a toda la descripción de dificultades, complicaciones, estados emocionales negativos y sobrecargas por el rol de cuidar la experiencia de cuidado es valorada por la cuidadora como positiva. Sra. B: *es beneficioso, porque al cuidar va sacando uno muchas*

experiencias, vas sabiendo pos muchas cosas así que antes no sabía uno, no esto es por esto, como que un alivio siente uno, como que ay pues está bien porque le ayude o porque hice esto, se siente uno muy bien

La cuidadora no cuenta con las estrategias suficientes de autocuidado; descuida su salud, alimentación, sueño, citas médicas, la compra de sus medicamentos, debido al gasto económico que implican estos dos últimos y priorizando la enfermedad de su hijo y ahora el trasplante. Se interpreta como una vida de entrega hacia su pariente enfermo, en la que el nuevo camino al que se enfrentan, la organización de su vida para cuidarlo y las transformaciones que experimentan, giran en torno a la enfermedad y al cuidado que demanda la persona en hemodiálisis.

Las redes de apoyo son usadas, pero únicamente en caso de emergencia, la cuidadora asume toda la carga del cuidado y les asigna un lugar y un momento a sus redes de apoyo. Aunque no sean quizás las adecuadas, son las aprendidas y pese a que no se dé conscientemente, el que tenga esas acciones es también una estrategia de autocuidado. Por ejemplo, en sus verbalizaciones: *no cuenten conmigo, prepararse un día antes*, o el hecho de recurrir a sus hijas u a otro familiar cuando se siente muy sobrecargada.

Se identificaron como las estrategias de afrontamiento más utilizadas la Religión (RLG), por el fuerte componente religioso que tiene la cultura mexicana y la Focalización en la Solución del Problema (FSP), por la urgencia que exige el proceso de cuidado. La estrategia de afrontamiento menos empleada fue la Expresión Emocional Abierta (EEA), puesto que el cuidador no se permite hablar de sus aflicciones, preocupaciones, necesidades o de las dificultades que se le presentan, lo verdaderamente importante es únicamente el paciente. Además, su experiencia de cuidado le ha permitido aprender otras estrategias, quizás no del todo convencionales pero que le han servido para

regularse y tranquilizarse en momentos de agotamiento en el hogar: salir a caminar, desconectar, estar un tiempo sola o dormir. Cada una de ellas constituyen formas de enfrentar las exigencias del cuidado y ante la efectividad de estas en su día a día como cuidadora forman parte de su experiencia.

La fase pre-hemodiálisis indagada en la investigación constituye un antecedente importante, debido a la escasa información encontrada en la literatura. La narración del proceso de diagnóstico de la enfermedad, los principales síntomas vivenciados al inicio del padecimiento, así como su evolución, los estados emocionales predominantes, el tratamiento de hemodiálisis y los costos de bolsillo que genera para la familia y el paciente; describen un escenario difícil y nuevo en el que deben reestructurar su dinámica familiar y ajustarse a las exigencias del día a día, las cuales se van configurando como prácticas y rutinas aprendidas en la cotidianidad.

La cuidadora logra identificar al resto de personas que al igual que ella asume el rol de cuidado de un paciente renal; cuidadores que coinciden en la misma frecuencia y horario de tratamiento a la semana en el servicio de hemodiálisis. Ello les permite conformar un grupo de apoyo al compartir una realidad en común: cuidar a un enfermo renal. Es decir, sus propios compañeros de experiencia se convierten a la vez en redes de apoyo.

Debido a la fuerte demanda que implica el proceso de cuidado, la cuidadora se vio obligada a renunciar a su trabajo formal para dedicarse a cuidar, ningún trabajo remunerado con un régimen laboral establecido es flexible o se ajusta a las exigencias y complicaciones que pueden surgir cuando una persona asume el rol de cuidar a otra. El propio tratamiento de hemodiálisis, su frecuencia a la semana, duración y horarios, así como los cuidados que se deben tener en el hogar con un paciente renal; limitan cualquier actividad que no sea la de cuidar.

La enfermedad renal crónica en este estadio de insuficiencia renal crónica matiza una realidad de insuficiencia económica en la familia para asumir los gastos del tratamiento renal y una insuficiencia del sistema de salud mexicano, debido a que no tendría por qué ser el sistema de salud privado la tapadera de todas las deficiencias y la falta de cobertura del servicio público.

Referencias Bibliográficas

- Aguinaga, A. & del Pozo, J. (2011). Infección asociada a catéter en hemodiálisis: diagnóstico, tratamiento y prevención. *NefroPlus*, 4(2), 1-10.
- Aguirre R. (2008). Familias como proveedores de servicios de cuidados. Documento preparado para los debates online. Hallado en: www.e-cofi.net/fichero.php?id=29&zona=-1-España [acceso en 30/10/08].
- Aldana, G. & García, L. (2011). La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *AQUICHAN*, 11(2), 158-172.
- Amador, L. (2014). Anemia en enfermedad renal crónica. *Revista Médica Instituto Mexicano del Seguro Social*, 52(6), 660-665.
- Aranda, C. & Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista IIPSI*, 16 (1), 233 – 245.
- Arechabala, M. Catoni, M. Palma, E. & Barrios, S. (2011). Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Revista Panamericana Salud Pública*, 30(1).
- Arredondo, A.J. & Jurado, S. (2022). Variables asociadas a la carga en cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica. *Psicología y Salud*, 32 (1). <https://doi.org/10.25009/pys.v32i1.2706>
- Astudillo, W. Mendinueta, C. y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Revista de Psicooncología*, 5(2-3), 359-381.
- Atkins, R.C. (2005). The epidemiology of chronic kidney disease. *Kidney Int*, 14-18.
- Banco Mundial. (3 de diciembre del 2018). Sistema de Salud de México: Proyecto DIME, 2014. <https://bit.ly/2rjq9Oj>
- Bango, J., Coello, R., Scuro, L., García, B., Santana, D & Vaca, I. (2020). Cuidados en América Latina y el Caribe en tiempos de covid-19. Hacia sistemas integrales para fortalecer la respuesta y la recuperación.

- Barrera, L. (s.f.). El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Cuidado y práctica de enfermería, 233-237.
- Barrón, S., & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en Cáncer. Cancerología, 4, 39-46.
- Bedoya, N., Buitrago, L.A. & Soto, M. (2020). Burnout en cuidadores formales e informales del adulto mayor. revisión integrativa de la literatura. 7(1). <https://doi.org/10.18041/1794-5232/cultrua.2020v17n1.7209>
- Berger, P.L. & Luckman, T. (2003). La construcción social de la realidad. Impreso en Talleres Gráficos Color Efe. Buenos Aires, Argentina
- Berger, P. & Luckmann, T. (2008) La construcción social de la realidad. Argentina: Amorrortu.
- Betancourt, M. González, Y. Fernández, N. Gutiérrez, N., & Cadenas, J. (2011). Defensas antioxidantes en la insuficiencia renal crónica experimental. Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas, 30(2), 292-300.
- Bover, A. & Gastaldo, D. (2005). La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectiva de género y generación. *Revista Bras Enfermería*, 58(1), 9-16
- Camic, P.M., Rhodes, J.E. & Yardley, L. (2003). Qualitative Research in Psychology: expanding perspectives in methodology and design. 1 edición
- Carracedo, J. & Ramírez, R. (2020). Fisiología Renal. www.nefrologiaaldia.org.es
- Creswell, J. (2009). Research design. Qualitative, quantitative and mixed methods approach. United States of America: SAGE.
- Cura, R. (1987). *Selección de Lecturas de Psicología de la Personalidad II*. Santa Clara: Departamento Psicología General. Facultad de Psicología.
- Dantés, O., Sesmam, S. & Becerril V. (2011). Sistema de salud de México. Salud pública México, 53, 220-232.

- De los Santos, P.V. & Carmona, S.E. (2012). Cuidado informal: una mirada desde la perspectiva de género. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia* 4, 138-146
- Escobar, N. (29 de marzo del 2023). La silla rota. Recuperado de <https://lasillarota.com/nacion/2023/5/29/html>.
- Expansión Política. (23 marzo 2022). ¿Qué es IMSS Bienestar, cómo funciona y en qué hospitales? <https://politica.expansion.mx/mexico/2022/03/23>.
- Félix, A. (2012). Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros Tamaulipas, México: una perspectiva de género. [Tesis de Doctorado, Universidad de Alicante].
- Galaso, P., Vera, V. & Vara, M.J. (2013) Redes informales de cuidados en Europa. El papel de las mujeres mayores. Memoria del Foro Bienal Iberoamericano de Estudios del Desarrollo. *Simposio de Estudios del Desarrollo. Nuevas rutas hacia el bienestar social, económico y ambiental*. Universidad de Santiago de Chile.
- García, M.M., Mateo, I. & Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18 (1),132-139.
- Gergen, K. J. (1996). Realidades y relaciones: aproximación a la construcción social. Barcelona: Paidós.
- Gergen, K. J. (1999). An invitation to social construction. London: Sage.
- Giraldo, Y.A. y Duque, C. (2021). La experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer. Estudio fenomenológico. *Revista Ciencia y cuidado*, 18(3).<https://doi.org/10.22463/17949831.2912>
- González, F. (2010). Las categorías de sentido, sentido personal y sentido subjetivo en una perspectiva histórico-cultural: un camino hacia una nueva definición de subjetividad. *Universitas Psychologica*, 9(1), 241-253. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64712156019>

- González, F. (2002). Sujeto y subjetividad: una aproximación histórico-cultural. México. DF: Thomson.
- González, M.T. & Landero, R. (2007). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): Validación en una muestra mexicana. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 12, (3), 189-198.
- González, Q. J. C. & Restrepo, C. G. (2010). Prevalencia de felicidad en ciclos vitales y relación con redes de apoyo en población colombiana. *Revista Salud Pública*, 12(2), 228-238.
- Grau, Y. & Martínez, L. (2017) Sentido personal del rol en cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis en Cuba. *Espacio I+D Innovación más Desarrollo*, 6 (14) 21-39. doi: 10.31644/IMASD.14. 2017. a02
- Guerra, V. Díaz, A., & Vidal, K. (2010). La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(2), 52-62.
- Hemilse, M. (2011). Aportes de la teoría social de Alfred Schutz para pensar la política y la acción colectiva. *Trabajo y Sociedad*, 15(17), 83-94.
- Hernández, M. G., Carrasco, G. M. R. & Rosell, C. F. (2010). Evaluación de las principales redes de apoyo informal en adultos mayores del Municipio Cerro. *Publicación Periódica de Gerontología y Geriatria*, 5(1), 1-11.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). Metodología de la Investigación. México D.F.: McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación (6ta ed.)*. México: McGraw-Hill/Interamericana.
- Herrera, E. 2007. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. Santiago de Chile: Fonadis.

Instituto Municipal de Planeación Morelia. (2021) Plan Municipal de Desarrollo Morelia.

<https://www.bing.com/search?q=plan+municipal+de+desarrollo>

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI, 2005). *Encuesta nacional sobre uso del tiempo, 2002. Tabulados básicos definitivos.*

http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/encues

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2019). *Características de las defunciones registradas en México durante 2018.*

<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2019/EstSociodemo/DefuncionesRegistradas2019.pdf>

Klahr, S. (1996). Anemia, dialysis, and dollars. *New England Journal of Medicine*, 334 (7), 461-463.

Lagarde, M. (2005), *Los cautiverios de las mujeres: madres, esposas, monjas, putas, presas y locas.* (4ª ed.). Dirección General de estudios de Posgrado, UNAM.

Lagarde, M. (s.f.). *Perspectiva de género. Mujer y mundialización.*

Laguado, J. E. (2019) Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enfermería Nefrología*, 22(4).

La Parra D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15 (6), 498-505.

Laurell, A. E. (2016). Políticas de salud en pugna: aseguramiento frente a sistemas universales públicos. *Revista Latinoamericana de Enfermería*, Ribeirão Preto, 24, 2668 - 2016.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos.* Barcelona.

Ley General de Salud (LGS). (2018). Última reforma publicada 2018, artículo 7o. y 9º.

López, J., & Rodríguez, M. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Revista Psicooncología*, 4(1), 111-120.

- Magaz, A. (2003). *Efectos psicológicos de la insuficiencia renal crónica: diferencias en función de los tratamientos médicos*. (Tesis doctoral). Universidad de Deusto.
- Magnabosco, M. (2014). El Construccinismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual. *Revista de Psicología*, 32 (2), 219-242.
- Martínez, B. & Alvarez, A. (2021). Aplicación de la fenomenología de Amedeo Giorgi como sustento metodológico. *ACC CIETNA*, 8(1), 106-112.
- Martínez, M. (2004). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. Trillas.
- Martínez, L. (2015). *Sentido personal del rol en cuidadores de pacientes en hemodiálisis del Hospital "Arnaldo Milián Castro" de Santa Clara*. (Tesis de licenciatura). Universidad Central "Marta Abreu" de las Villas
- Martínez, S. (2020) Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100.
- Mercado, F. J. (2014). Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos?. *Cadernos de Saúde Pública*, Río de Janeiro, 30 (10), 2092-2100.
- Mercado, F.J. & Correa, M.E. (2015) Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Publica Mex*, 57, 155-160.
- Moure, P. (2011). *Manifestaciones de ansiedad, depresión, e ira, en cuidadores principales de pacientes con tratamiento hemodialítico*. (Tesis de Maestría no publicada), Universidad Central Marta Abreu de las Villas, Santa Clara.
- Mier, I., Romeo, Z., Canto, A. & Mier, R. (2007). Interpretando el cuidado. Por qué cuidan sólo las mujeres y qué podemos hacer para evitarlo. Fundación EDE. Abendua. *ZERBITZUAN* 42, 29-38.
- Mi Morelia.com. (4 de enero del 2024). Hospital Civil de Morelia brindó más de 97 mil consultas en 2023: SSM. <https://mimorelia.com/noticias/salud/>.

- Nigenda, G., López-Ortega, M., Matarazzo, C. & Juárez-Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud púb Méx* 49(4), 286-294.
- Oliu, F. (1992). Estudio del sentido de la vida en pacientes freekiss con VIH. (Tesis de Licenciatura no publicada). Universidad Central Marta Abreu de las Villas. Santa Clara.
- Oliveros, E. Barrera, M. Martínez, S. & Pinto, T. (2009). Afrontamiento ante el Diagnóstico de Cáncer. *Revista de Psicología GEPU*, 1(2), 19-29.
- Organisation for Economic Cooperation and Development. (2016). OECD reviews of health systems México. OECD Publishing, doi: 10.1787/9789264230491-en.
- Organización Mundial de la Salud. (OMS, 2017). *Crece el número de enfermos renales entre los mayores de 60 años con diabetes e hipertensión*. http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9379%3A2014-kidney-disease-rising.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (1998). Perfil del sistema de servicios de salud, Programa de Organización y Gestión de Sistemas y Servicios de Salud, División de Desarrollo de Sistemas y Servicios de Salud.
- Ortiz, L., Franco, C. & Ortiz, J. (2018). Caracterización sociodemográfica y principales afecciones físicas y psicológicas del cuidador informal. *Pensamiento Americano*, 11(22), 66-77. DOI: <https://doi.org/10.21803/pensam.v11i21-1.265>
- Páez, A. Jofré, M. AzPiroz, C., & De Bortoli, M. (2009). Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. *Universidad Psicológica*, 8(1), 117-124.
- Paniagua, R., Ramos, A., Fabian, R., Lagunas, J. & Amato, D. (2007). Chronic kidney disease and dialysis in Mexico. *Perit Dial Int*, 27, 405-409.

- Para México. (31 de enero del 2023). Estado de Michoacán de Ocampo. <https://paratodomexico.com/estados-de-mexico/estado-michoacan-de-ocampo/index>.
- Pascual, V., Serrano, A., Pedro B., J., Ascaso, J., Barrios, V., Millán, J. & Cases, A. (2017). Enfermedad renal crónica y dislipidemia. *Clínica e Investigación en Arteriosclerosis*, 29(1), 22-35.
- Pérez, M., Álvarez, T., Martínez, E.J., Valdivia, S., Borroto, I. & Pedraza, H. (2017) El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gaceta Médica Espirituana Universidad de Ciencias Médicas*, 19 (1).
- Pérez, L.A., Salas, P.E., Alvarado, L., Nubia, L.J. & López, C. (2019). Problemática de la insuficiencia renal: Aspectos Psicológicos. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento* 3(2),1076-1094.
- Pezo, M.C., Souza, N. & Costa, M. (2004) La mujer responsable de la salud de la familia. *Index Enfermería*,13(46), 13-17.
- Paniagua, R., Amato, D., Vonesh, E., Correa-Rotter, R., Ramos, A. & Moran, J. (2002). Effects of increased peritoneal clearances on mortality rates in peritoneal dialysis: ADEMEX, a prospective, randomized, controlled trial. *J Am Soc Nephrol*,13 (3), 1307-1320.
- Pilamunga, A.L. & Tiuquina, L.S. (2019) *Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis*. (Tesis de licenciatura en Enfermería). Universidad Nacional de Chimborazo.
- Quiroz, K.M. (2024). Composición corporal y su relación con el tiempo de hemodiálisis, en pacientes con enfermedad renal. *Desarrollo sustentable, Negocios, Emprendimiento y Educación*, 6(55).

- Reyes, J., Jara, P. & Merino, J.M. (2007). Adherencia de las enfermeras/ os a utilizar un modelo teórico como base de la valoración de enfermería. *Ciencia y Enfermería*, 13 (1), 45-57.
- Ritchie, J. & Lewis, J. (2003). *Qualitative research practice*. London: Sage Publications
- Rivas, J.C. & Ostigüín, R.M. (2011). Revisión Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería universitaria*, 8(1), 1665-7063.
- Robles, L. 2007. *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos*. Guadalajara: Editorial Universitaria.
- Roca, R. (2010). El acceso vascular para hemodiálisis: la asignatura pendiente. *Nefrología*, 30(3), 280-287.
- Rodríguez, A., Zúñiga, P., Contreras, K., Gana, S. & Fortunato, J. (2017). Revisión teórica de las estrategias de afrontamiento (coping) según el Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de Lazarus & Folkman en pacientes quirúrgicos bariátricos, lumbares y plásticos. *Revista el dolor* ,66.
- Rodríguez, L. & Esparza, E.M. (2022) Afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23, (2)
- Rodríguez, L., Grau, Y. & Rodríguez, R. (2017). *Estrategias de afrontamiento a estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis*, 20(2), 141–150.
- Rodríguez, M. (2006). *Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico*. (Tesis de licenciatura). Universidad Autónoma de Madrid. Madrid. Recuperado de <http://google.com.cu/citations?user=aC3uUOEAAAAJ&hl=es>.
- Rodríguez, R. (2016) *Estrategias de afrontamiento y sentido personal del rol en cuidadores de pacientes hemodializados*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Central Marta Abreu de Las Villas.

- Rosina, F. E. & Félix, M. L. (2009). Significado de cuidar de idosos dependientes na perspectiva do cuidador familiar. *Cienc Cuid Saude*, 8(3), 428-435.
- Rubio, L. (2014). Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso.
- Rufino, M. Martín, M., & Sellarés, V. (2006). Aspectos nutricionales en hemodiálisis. En R. Jofré, J. López, J. Luño, R. Pérez, y P. Rodríguez (Eds.). *Tratado de Hemodiálisis*. (pp. 491-509). Barcelona: Editorial Médica JIMS, S.L.
- Rosas, N., Hernández, L.E., Vestena, J.G., Rangel, Y. & Gaytan, D. (2020). Barreras estructurales en la atención nutricia a personas con enfermedad renal crónica en México. *Saúde Soc. São Paulo*, 29 (1), 190476 – 20201.
- Safjadi, S. (2007). Tratamiento de sustitución renal. En *El Manual Merck*. (11^a. ed.). (pp. 2196-2203) Madrid: Elsevier.
- Sánchez, A., Cruz, J., Mariño, F., Hernández, S. & García, C. (2020) Carga de la enfermedad: insuficiencia renal, diálisis-hemodiálisis y trasplante renal en México. Costo de la enfermedad. *Revista mexicana de trasplantes*, 9(1), 15-25. <https://dx.doi.org/10.35366/94025>.
- Sandín, B. & Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), 39-54.
- Secretaría de Salud Michoacán (10 de marzo del 2022) Gobierno Michoacán. <https://salud.michoacan.gob.mx/>.
- Secretaría de Salud Michoacán (30 de mayo del 2023). Garantiza Michoacán tratamiento gratuito a pacientes con enfermedad renal crónica. Mi Morelia. <https://mimorelia.com/noticias/michoacan/> Boletín.
- Secretaría de Salud, Salud México 2006. Información para la rendición de cuentas, México, 2007.

- Secretaría de Salud (2010). Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2010 para la práctica de hemodiálisis. Diario Oficial de la Federación, Ciudad de México, 20 mayo 2010.
- Secretaría de Salud (29 de noviembre de 2019). Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones de la Ley General de Salud y de la Ley de los Institutos Nacionales de Salud, Diario Oficial de la Federación.
- Sellarés, V. (2017). Enfermedad Renal Crónica. Nefrología al día. Sociedad Española de Nefrología. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-enfermedad-renal-cronica-136>
- Sociedad Mexicana de Psicología (2010). Código Ético del Psicólogo. D. F., México: Trillas.
- Schutz, A. (1972) Fenomenología del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva, Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Schutz, A. (1974) El problema de la realidad social, Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Schutz, A. (2008). El problema de la realidad social. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Schutz, A. (2003). Estudios sobre teoría social, Buenos Aires: Amorrortu editores
- Schutz, A. y Luckmann, T. (2003) Las estructuras del mundo de vida. Buenos Aires: Amorrortu
- Tamayo, J.A. (2008). La cobertura nacional de la enfermedad renal crónica Gaceta Médica México, 144 (6).
- Tamayo, J.A. & Lastiri, H.S. (2016). La enfermedad renal crónica en México Hacia una política nacional para enfrentarla.
- Tejada, L.M., Partida, K.L. & Hernández, L.E. (2015) Cuidado coordinado hospital-hogar para enfermos renales en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de enfermería. *Revista Latino-Am*, 23(2), 225-33. DOI: 10.1590/0104-1169.0058.2546
- Téllez, K., Ruiz, O.J. & Cajero, A. (2017). Manual para pacientes enfermos renales. Tratamiento sustitutivo renal para tomar decisiones correctas, infórmate.

- Tirado, L.L., Durán, J.L., Rojas, M.E., Venado, A., Pacheco, R.L. & López, M. (2011). Las unidades de hemodiálisis en México: una evaluación de sus características, procesos y resultados. *Salud Pública Mex*, 53 (4), 491-498.
- Valderrama, M.J. (2006). El cuidado, ¿una tarea de mujeres? Cuadernos de Historia-Geografía, 35, 373- 385.
- Valenzuela, S., Paravic, T., Sanhueza, O. & Stiepovich, J. (2001). Programa de salud de la mujer en Chile: Relación entre lo teórico y lo empírico en la comuna de Concepción. *Ciencia y Enfermería*, 12 (1), 80-91.
- Vaquiroy, S. & Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer informal. *Ciencia y Enfermería*, 16 (2), 9-16, ISSN 0717-2079
- Vargas, M.M. (2022). Sistema de salud mexicano: de la descentralización hacia la recentralización. *Revista Latinoamericana de Derecho Social*, 36, 193-22.
- Vasilachis, I., Ameigeiras, A.R., Chernobilsky, L.B., Giménez, V., Mallimaci, F., Mendizábal, N., Neiman, G., Quaranta, G. & Abelardo J. (2009). Estrategias de Investigación Cualitativas. Editorial Gedisa, S.A. Paseo Bonanova, Barcelona, España, Impreso en España.
- Vásquez, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25, 64-71.
- Velasquez, J.K. (2019). *Vivencias de los familiares en el cuidado de pacientes con hemodiálisis en una clínica privada Chiclayo 2019*. (Tesis especialidad profesional de enfermería con mención en Nefrología). <https://orcid.org/0000-0002-4463-2865>
- Villalobos, W. & De León, P. (2017). Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Revista Médica Guatemala*, 156(1), 43-46.

- Villarreal, M. A., Dimmitt, J. & Salazar, B. C. (2006). Experiencias cotidianas de cuidadoras de personas con la enfermedad de Alzheimer. *Desarrollo Científico Enfermería*, 14 (9), 342-347.
- Vivaldi, F. & Barra, E. (2012). Bienestar Psicológico, Apoyo Social Percibido y Percepción de Salud en Adultos Mayores. *Terapia Psicológica*, 30 (2), 23-29.
- Zárate, R.A., Romualdo, Z., Sánchez, L.G., García, N., Villegas, A. & Alvarado, D.L. (2019). Una mirada a los sistemas de salud mexicano y argentino. *Revista de Salud Pública*, 23 (1)48-57.
- Zuñiga, C. (2000). Como enfrentar una enfermedad crónica. En Catoni, M. Palma, E. *Aprendiendo a vivir con hemodiálisis. Manual de autocuidado para el paciente en hemodiálisis.* (pp. 39-56). Pontificia Universidad Católica de Chile

Anexos

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El Hospital General Dr. Miguel Silva de Morelia, Michoacán y la Facultad de Psicología de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, le invitan a participar en el estudio “El sentido personal del rol de cuidado en cuidadores de pacientes con tratamiento hemodialítico” que tiene el objetivo de explorar cómo las personas que cuidan a pacientes en hemodiálisis perciben su rol de cuidadores.

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO:

Su participación en el estudio consiste en:

Se le aplicará un cuestionario para conocer algunas estrategias de afrontamiento que utiliza en su rol como cuidador y una entrevista relacionada con describir su experiencia en su día a día al cuidado de su paciente, desde sus inicios como cuidador hasta la actualidad.

RIESGOS E INCONVENIENTES: La evaluación no representa ningún riesgo para su salud física o mental.

BENEFICIOS POTENCIALES: No existe un beneficio directo, el beneficio será para enriquecer el campo de conocimiento.

CONSIDERACIONES ECONÓMICAS: No se cobrará ninguna tarifa por participar en el estudio ni se le hará pago alguno. Todos los gastos de la investigación serán absorbidos por el equipo de investigación.

ALTERNATIVAS A SU PARTICIPACIÓN: Su participación es voluntaria. Por lo que usted puede elegir no participar en el estudio. En caso de decidir no participar, no habrá ninguna consecuencia negativa.

PARTICIPACIÓN Y RETIRO DEL ESTUDIO: Recuerde que su participación es VOLUNTARIA. Si decide participar, tiene la libertad para retirar su consentimiento e interrumpir su participación en cualquier momento.

El investigador del estudio puede excluirlo si no se concluyen los procedimientos que forman parte de la investigación.

CONFIDENCIALIDAD Y MANEJO DE SU INFORMACIÓN

Su nombre NO será usado para reportar los resultados de la investigación. La información que usted proporcione estará solo disponible para los investigadores titulares, quienes están obligados por la Ley a no divulgar su identidad.

Los datos obtenidos como parte de este estudio podrían ser utilizados en publicaciones o presentaciones en foros académicos. Su nombre y otra información personal serán eliminados antes de usar los datos.

IDENTIFICACIÓN DE LOS RESPONSABLES DEL ESTUDIO:

Si usted tiene preguntas sobre el estudio, puede ponerse en contacto con la Lic. Daniela Herrera Bernal al teléfono 5568710661 o con el Dr. Álvaro Rodríguez Barrón al teléfono 4431558030.

Agradecemos sinceramente su disposición para participar y el valioso aporte que pueda brindarnos. Si ha comprendido esta información y está de acuerdo con ser parte de la investigación, por favor, infórmenos a continuación.

Declaración del participante:

Yo, _____ declaro que es mi decisión participar en el estudio. Mi participación es voluntaria.

Se me ha informado que puedo negarme a participar o terminar mi participación en cualquier momento del estudio sin que sufra penalidad alguna o pérdida de beneficios. Yo puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos o beneficios potenciales derivados de mi participación en este estudio.

Si tengo preguntas sobre el estudio, puedo ponerme en contacto con la Lic. Daniela Herrera Bernal al teléfono 5568710661 o con el Dr. Álvaro Rodríguez Barrón al teléfono 4431558030.

He leído y entiendo toda la información que me han dado sobre mi participación en el estudio.

Nombre y firma del participante _____

Nombre y firma del investigador _____

Nombre y firma del testigo _____

Lugar y fecha _____

Fragmentos del Diario de Campo

Fecha: 23 de noviembre del 2023

Hora: 10:00am

Investigador: Daniela Herrera Bernal

Ubicación: Sala de Nefrología del Hospital Civil General Miguel Silva

Inicio de la Investigación: Hoy marco el inicio de mi investigación en Sala de Nefrología del Hospital. El clima es nublado y frío, y el entorno presenta una buena higiene, organización y cuidado.

Objetivo: Someter el protocolo de investigación al Comité de Enseñanza del Hospital General Dr. Miguel Silva de Morelia, Michoacán para ser aprobado. Para ello se entró en contacto con el jefe de Nefrología Dr. Alfonso a través de conversatorio directo para obtener información detallada sobre el ingreso al campo

Observaciones Iniciales: El Dr. Mariscal se mostró interesado en la investigación y explicó los trámites correspondientes que se deben realizar para que el Comité de enseñanza valore y apruebe el proyecto de investigación. Nos remite con la compañera Susana Esquivel, jefa de Enseñanza del hospital

Descubrimientos Inesperados: Durante el conversatorio con el Dr. Mariscal nos platica sobre la necesidad de someter el protocolo de investigación al Comité de Enseñanza y el tiempo que comprende el proceso de aprobación (puede ser demorado).

Desafíos y Obstáculos: Es necesario esperar hasta el lunes para contactar con la jefa de Enseñanza del hospital, al encontrarse fuera de Morelia durante toda la semana.

Plan para Mañana: Tratar de comunicarme vía correo electrónico o telefónico con Susana Esquivel para agendar una cita.

Fin del Diario de Campo para Hoy.

Fecha: 31 de mayo del 2024

Hora: 1:12 pm

Investigador: Daniela Herrera Bernal

Ubicación: Sala de espera de la unidad de hemodiálisis del Hospital Civil General Miguel Silva

Objetivo: Familiarización con el contexto de estudio, el funcionamiento de la unidad y con las dinámicas que ocurren entre el personal de salud, pacientes y cuidadores.

Observaciones Iniciales: La sala de espera, espacio en donde pernoctan los cuidadores, es pequeña y climatizada tiene tres asientos alargados con capacidad para 9 personas, hay contactos con acceso a la corriente para cargar equipos como celulares, se localiza un extintor de incendios, señalizaciones con rutas de evacuación, carteles con información, el código de bioética, avisos y opiniones, prohibiciones. Está correctamente iluminada y limpia, tiene cámara de seguridad y un sanitario compartido para pacientes y personal de salud, también limpio y bien iluminado, con líquido de mano, papel sanitario, carteles de información en el espejo sobre modo de uso y para conservar la higiene del espacio.

- ✓ Se echan porras entre ellos: Que esté mejor su enfermo, échele ganas primo gracias.
- ✓ Se ponen a platicar sobre las elecciones
- ✓ Mujeres adultas medias y mayores bordando o tejiendo un paño blanco e hilo rosa, otras duermen contra los asientos y la pared, otras hablan por el celular
- ✓ Se quejan de que son poquitas sillas solo que en el otro hospital son 18 asientos esta sala esta chiquita
- ✓ Se preocupan por pacientes que no han llegado: parece que está malita que no viene hoy
- ✓ Llegan más pacientes, y un paciente con su cuidadora se tienen que levantar para que se sienten las personas que llegan
- ✓ Esposa e hijas cuidadoras preguntan a los pacientes cómo se sienten
- ✓ Personas paradas con sus bolsas en el piso
- ✓ Ya las cuidadoras están preparadas con las colchas y abrigos de sus pacientes en mano esperando cuando los llamen paradas

- ✓ La cuidadora del paciente en silla de ruedas (su hermano) expresa: todos los días estar aquí es pesadito, a veces el chofer nos lleva de paseo. Pos si llego temprano porque me traen temprano, a veces regreso si tarde depende del chofer el martes alcance a rezar El Rosario estamos en el novenario de mi cuñado.
- ✓ La cuidadora de una joven le da la bendición antes de entrar: ya mi vida dios te bendiga y la presina. Es muy mayor la cuidadora y es la mamá de la paciente.
- ✓ Una paciente sale sola dice que va a esperar su dieta hablan de un paciente que tiene una infección en el catéter que está muy malo que él se bañaba y se le mojaba y el solo se lo quitaba decía su cuidadora. La paciente que salió dice: yo me lo mojo y me lo seco con papel de rollo (el catéter).
- ✓ Una cuidadora, que vino por primera vez pregunta por qué dejaron a entrar a una cuidadora, y su hija entró solita. Le explican que es porque es ciego o tiene algún problema para que ayuden y que recomiendan no entrar porque contaminan la sala.
- ✓ La dieta es bistec con nopales, papa, arroz, pan bimbo, fruta, cóctel en un vaso. Sin sal
- ✓ Una paciente que va sola al tratamiento platica: camine 3 kilómetros porque cerraron la carretera de Santa Fe a Quiroga son 3 km para tomar el taxi, los autobuses no van horita porque está cerrado tengo que ver ahora como le hago
- ✓ Se llaman entre todos los cuidadores para buscar la dieta, otros les traen la dieta a los otros. Todos toman una dieta para el paciente y otra para el cuidador
- ✓ Una cuidadora ya con experiencia orienta a una cuidadora que viene por primera vez: nos regalan dos dietas una para el paciente y otra para quien lo acompaña.
- ✓ Una paciente comenta: Me gusta más cuando ponen el bolillo o el integral, con el pan Bimbo me quedo con hambre, los otros llenan más. De comer fuera prefiero la dieta.
- ✓ Son un grupo de cuidadores muy conversador y unido.
- ✓ Llega un paciente mareado y los cuidadores le dan asiento: no se preocupe esto es prioridad.
- ✓ Una paciente llega sola, es muy enérgica, trae churros y cosas para vender: cocas, dulces, viene con todo en sus bolsas
- ✓ Una cuidadora expresa: es que me fui a trabajar, llegue, la bañe y la traje... estoy muy cansada.
- ✓ No hay espacio donde poner sus bolsas, ni las sillas de ruedas, las dietas en el piso debajo de los asientos, cuidadores parados.

Descubrimientos Inesperados: Por qué los pacientes y cuidadores no traen credencial o tarjeta de identificación, por dónde entran, cómo entran a la unidad.

Desafíos y Obstáculos: No existe casi espacio, ni asientos para los pacientes y cuidadores, cuando se aglutinan muchas personas la mayoría se queda sentada. No tienen donde poner sus pertenencias más que en el piso por la escasez de mobiliario.

Plan para Mañana: Realizar entrevista a una de las cuidadoras

Fin del Diario de Campo para Hoy.

Guía de Entrevista Semiestructurada

Objetivos: Obtener el consentimiento informado para proceder al estudio, conocer datos generales de los participantes, explorar condiciones relacionadas con el proceso de cuidado, indagar sobre el impacto emocional de la enfermedad en el cuidador.

Indicadores

- Datos Generales del Cuidador: nombre, edad, sexo, nivel de escolaridad, estado civil, vínculo laboral, parentesco con el paciente.
- Datos Generales del familiar hemodializado: nombre, edad, sexo, tiempo de diagnóstico de la enfermedad renal.
- Tiempo del familiar en tratamiento hemodialítico.
- Años en el ejercicio del rol.
- Manifestaciones físicas y emocionales del paciente.
- Manifestaciones emocionales en el cuidador.
- Sobrecarga o desgaste en el proceso de cuidado.
- Habilidades de autocuidado.
- Apoyo social percibido por el cuidador.
- Principales fuentes de estrés y modos de afrontamiento.

Cuestionario de Afrontamiento del Estrés

Autores Mónica González y René Landero

Elaborado en el 2007

Nombre.....

Edad.....Sexo.....

Instrucciones: Responde con absoluta franqueza, con lo primero que se te venga a la mente, recuerda que tus respuestas son anónimas. Por lo tanto, no hay respuestas malas o buenas. El cuestionario está conformado por una escala, donde "Casi siempre" significa que lo haces con mucha frecuencia y "Nunca" que no lo haces. El 0 es el número más bajo que significa que nunca lo haces y el 4 que lo haces casi siempre.

Marca la opción que mejor represente en qué medida has utilizado la forma de pensar y comportarse para afrontar los problemas o situaciones estresantes en el último año.

	Nunca	Pocas veces	A veces	Frecuente	Casi siempre
1. Me convencí de que hiciera lo que hiciera las cosas siempre me saldrían mal	0	1	2	3	4
2. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema	0	1	2	3	4
3. Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas	0	1	2	3	4
4. Asistí a la Iglesia	0	1	2	3	4
5. Intenté sacar algo positivo del problema	0	1	2	3	4
6. Me concentré en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema	0	1	2	3	4
7. Establecí un plan de acción y procuré llevarlo a cabo	0	1	2	3	4

Marca la opción que mejor represente en qué medida has utilizado la forma de pensar y comportarse para afrontar los problemas o situaciones estresantes en el último año.

	Nunca	Pocas veces	A veces	Frecuente-mente	Casi siempre
8. Me comporté de forma hostil con los demás	0	1	2	3	4
9. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema	0	1	2	3	4
10. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema	0	1	2	3	4
11. Me sentí indefenso(a) e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación	0	1	2	3	4
12. Agredí a algunas personas	0	1	2	3	4
13. Procuré no pensar en el problema	0	1	2	3	4
14. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas	0	1	2	3	4
15. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema	0	1	2	3	4
16. Experimenté personalmente eso de que “no hay mal que por bien no venga”	0	1	2	3	4
17. Me irrité con alguna gente	0	1	2	3	4
18. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir	0	1	2	3	4
19. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema	0	1	2	3	4
20. Procuré que algún familiar o amigo me escuchara cuando necesité manifestar mis sentimientos	0	1	2	3	4

Marca la opción que mejor represente en qué medida has utilizado la forma de pensar y comportarse para afrontar los problemas o situaciones estresantes en el último año.

	Nunca	Pocas veces	A veces	Frecuente- mente	Casi siempre
21. Acudí a la Iglesia a poner velas o rezar	0	1	2	3	4

Guía de Entrevista Fenomenológica

Objetivos: Clarificar unidades de significado que se relacionan con la experiencia de ejercer el rol como cuidadores principales y el significado de su rol como cuidadores.

Ejes temáticos

1. Implicaciones del cuidado: Día típico de cuidado

- ¿Cuántos días a la semana y horas cuida usted a su familiar en el hogar?
- ¿Cómo describe un día típico como cuidador o cuidadora?
- ¿Cuáles son las cosas o deberes como cuidador que debe realizar diariamente?
- ¿Cómo organiza un día de cuidado?
- ¿Cómo resuelve un problema determinado?
- ¿Cómo ha sido su experiencia como cuidador o cuidadora?
- ¿Cómo se siente usted cuando le brinda cuidados a su familiar?

2. Decisión del cuidado: Cómo se decidió el cuidador del paciente

- ¿Desde cuándo usted es cuidador o cuidadora de su familiar?
- ¿Cómo se decidió que usted fuera la persona cuidadora?
- ¿Cómo se preparó para asumir la responsabilidad de cuidar?
- ¿Recibiste la ayuda de alguien?
- ¿Recuerda cómo fueron los primeros días que tuvo que cuidar a su familiar?
- ¿Qué aspectos de su vida tuvo que reestructurar para incorporar en su día a día el cuidado de su familiar

3. Conocimiento sobre la enfermedad: Todo lo que ha hecho para prepararse para el cuidado

- ¿Qué conoce de la enfermedad renal?
- ¿Qué conoce del tratamiento?
- ¿Cómo se ha preparado para asumir este nuevo rol en su vida?
- ¿Pudiera describir cómo ha podido ir aprendiendo en la vida cotidiana las nuevas tareas que debe realizar en el cuidado de su familiar?

4. Autocuidado: Acciones que realiza para cuidar su salud

- ¿Considera que tienes tiempo libre para dedicarte?

- ¿Qué actividades de disfrute realizas en tus tiempos de descanso?
- ¿Crees que duermes lo necesario durante la semana?
- ¿Crees que comes adecuadamente durante los diferentes horarios de comida al día?

5. Esfera doméstica: rutinas que realiza en el hogar

- ¿Cómo manejas el rol de cuidado con las demás responsabilidades y tareas del hogar?
- ¿Tienes ayuda en casa de otro miembro de la familia?
- ¿Qué ajustes ha tenido que realizar en sus prácticas, rituales o rutinas diarias?

6. Vínculo emocional con su paciente hemodializado: Cómo es la relación que existe entre el cuidador y su paciente

- ¿Cómo es la relación con su familiar?
- ¿Cómo se comunican?
- ¿Cómo resuelven algún problema que surja?

7. Día de tratamiento de hemodiálisis: Cómo es un día de tratamiento en el servicio de hemodiálisis

- ¿Pudiera describir cómo se prepara previamente para los días en los que su paciente recibe el tratamiento de hemodiálisis?
- ¿Cómo se trasladan desde la casa hacia el hospital en los días de tratamiento?
- ¿Cómo es el transcurso del día desde que llegan al hospital hasta que termina el tratamiento su familiar?
- ¿Cómo regresan desde el hospital hacia la casa cuando terminan el tratamiento?

8. Modos de afrontamiento ante el desgaste y estrés: Vivencia ante el nivel de desgaste y estrés:

- ¿Qué usted hace cuando le vienen pensamientos negativos mientras cuida a su familiar?
- ¿Cómo cuidador o cuidadora primario, cuan cargado/a usted se siente en estos momentos?
- ¿Cuáles son las cosas o deberes que lo/a mantienen cargado/a?

- ¿De qué manera usted logra afrontar el sentirse cargado? Deme ejemplos de algunas estrategias que utiliza.
- ¿Dónde las aprendió?
- ¿Cuán efectivas son en ayudarle a bajar o aliviar la carga?
- ¿Qué estrategias usted ha utilizado, pero entiende que no le han funcionado para disminuir o aliviar la carga?
- ¿Qué habilidades usted tiene para ser un buen cuidador o cuidadora?
- ¿Qué cosas positivas usted podría decir de sí mismo/a que son esenciales en un buen cuidador o cuidadora?
- ¿Qué aspectos a mejorar usted ha identificado en sí mismo?
- ¿Qué necesidades usted entiende deben ser conocidas y atendidas para poder ser un buen cuidador o cuidadora de su familiar y no sobrecargarse?

9. Significado que tiene este padecimiento: Experiencia sobre la enfermedad

- ¿Cómo se sintió cuando supo del padecimiento de su familiar?
- ¿Qué piensa de la enfermedad?
- ¿Qué piensa de la labor que realiza al cuidado de su familiar?
- ¿Qué significa para usted cuidar a su familiar?
- ¿Cómo ha repercutido el cuidar en su vida? Tanto positiva como negativamente en su salud física, emocional, espiritual, social, cuestiones laborales, de superación profesional, relaciones de pareja, de amigos.
- Identifica para usted algún beneficio por cuidar
- Platíqueme de algún día en que haya tenido alguna experiencia o anécdota en la que se haya sentido muy satisfecho o contento por cuidar.

Guía de Observación

Objetivos: Indagar en las dinámicas de cuidado durante un día de tratamiento.

Lugar: Sala de espera de la unidad de hemodiálisis

Indicadores:

- Limpieza e higiene de la sala
- Organización del espacio
- Llegada de los pacientes
- Rituales de iniciación del tratamiento
- Atención del personal de salud
- Vínculo emocional con su paciente
- Interacción entre los cuidadores
- Interacción con el personal de salud
- Rutina del cuidador durante el tratamiento de su paciente
- Modos de afrontar complicaciones del tratamiento
- Salida de la sala

Guía de Entrevista Semiestructurada al personal de salud

Objetivos: Obtener información relacionada con el funcionamiento del hospital, el funcionamiento de la unidad de hemodiálisis y el proceso de tratamiento de hemodiálisis.

Indicadores:

- Sistema de Salud, estructura
- Financiación
- Pagos y gratuidades
- Programas y políticas públicas
- Vías por las que inicia el tratamiento
- Médico que diagnostica el tratamiento
- Seguimiento de los pacientes
- Pruebas de laboratorio que se realizan
- Cantidad de pacientes y fluctuación
- Cronograma de tratamiento
- Protocolo de hemodiálisis
- Horarios
- Organización de las sesiones de tratamiento
- Personal de salud
- Descompensados

Daniela Herrera Bernal

El sentido en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. Un estudio fenomenológico.pdf

 Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo

Detalles del documento

Identificador de la entrega

trn:oid::3117:422147930

Fecha de entrega

20 ene 2025, 8:02 a.m. GMT-6

Fecha de descarga

20 ene 2025, 8:05 a.m. GMT-6

Nombre de archivo

El sentido en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. Un estudio fenomenológico.pdf

Tamaño de archivo

843.3 KB

159 Páginas

44,527 Palabras

236,191 Caracteres

48% Similitud general

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para ca...

Fuentes principales

48%		Fuentes de Internet
20%		Publicaciones
0%		Trabajos entregados (trabajos del estudiante)

Marcas de integridad

N.º de alertas de integridad para revisión

No se han detectado manipulaciones de texto sospechosas.

Los algoritmos de nuestro sistema analizan un documento en profundidad para buscar inconsistencias que permitirían distinguirlo de una entrega normal. Si advertimos algo extraño, lo marcamos como una alerta para que pueda revisarlo.

Una marca de alerta no es necesariamente un indicador de problemas. Sin embargo, recomendamos que preste atención y la revise.

Formato de Declaración de Originalidad y Uso de Inteligencia Artificial

Coordinación General de Estudios de Posgrado
Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo



A quien corresponda,

Por este medio, quien abajo firma, bajo protesta de decir verdad, declara lo siguiente:

- Que presenta para revisión de originalidad el manuscrito cuyos detalles se especifican abajo.
- Que todas las fuentes consultadas para la elaboración del manuscrito están debidamente identificadas dentro del cuerpo del texto, e incluidas en la lista de referencias.
- Que, en caso de haber usado un sistema de inteligencia artificial, en cualquier etapa del desarrollo de su trabajo, lo ha especificado en la tabla que se encuentra en este documento.
- Que conoce la normativa de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, en particular los Incisos IX y XII del artículo 85, y los artículos 88 y 101 del Estatuto Universitario de la UMSNH, además del transitorio tercero del Reglamento General para los Estudios de Posgrado de la UMSNH.

Datos del manuscrito que se presenta a revisión		
Programa educativo	Maestría en Psicología	
Título del trabajo	El sentido en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. Un estudio fenomenológico.	
	Nombre	Correo electrónico
Autor/es	Daniela Herrera Bernal	2225117x@umich.mx
Director	Júpiter Ramos Esquivel	jupiter.ramos@umich.mx
Codirector	Adriana Marcela Meza Calleja	adriana.meza@umich.mx
Coordinador del programa	Blanca Edith Pintor Sánchez	mae.psicologia@umich.mx

Formato de Declaración de Originalidad y Uso de Inteligencia Artificial

Coordinación General de Estudios de Posgrado
Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo



Uso de Inteligencia Artificial		
Rubro	Uso (sí/no)	Descripción
Asistencia en la redacción	SÍ	Se utilizaron asistentes de IA para la mejora del parafraseo del documento
Traducción al español	NO	
Traducción a otra lengua	NO	
Revisión y corrección de estilo	SÍ	Se utilizaron asistentes de IA para la mejora del parafraseo del documento
Análisis de datos	NO	
Búsqueda y organización de información	NO	
Formateo de las referencias bibliográficas	NO	
Generación de contenido multimedia	NO	
Otro	NO	

Datos del solicitante	
Nombre y firma	Daniela Herrera Bernal 
Lugar y fecha	Puebla, Puebla, 15 de enero del 2025