



**Universidad Autónoma de San Luis Potosí**

**Facultad de Enfermería y Nutrición**

**Maestría en Salud Pública**



**Compañeras de enfermedad: experiencias de cuidadoras de  
jóvenes que reciben terapia de remplazo renal en San Luis  
Potosí**

Tesis

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

Presenta:

**Psic. Sheila Martínez García**

Director:

**Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra**

Coasesora:

**Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez**

San Luis Potosí, S.L.P.

Octubre de 2022



**Universidad Autónoma de San Luis Potosí**  
**Facultad de Enfermería y Nutrición**  
**Maestría en Salud Pública**



**Compañeras de enfermedad: experiencias de cuidadoras de jóvenes  
que reciben terapia de remplazo renal en San Luis Potosí**

Tesis

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

**Presenta:**

Psic. Sheila Martínez García

**Director:**

—   
Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

**Coasesora:**

—   
Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez

San Luis Potosí, S.L.P.

Octubre de 2022



**Universidad Autónoma de San Luis Potosí**  
**Facultad de Enfermería y Nutrición**  
**Maestría en Salud Pública**



**Compañeras de enfermedad: experiencias de cuidadoras de jóvenes  
que reciben terapia de remplazo renal en San Luis Potosí**

**Tesis**

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

**Presenta:**

Psic. Sheila Martínez García

**Sinodales**

Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores  
Presidenta

Firma

Dr. César Padilla Altamira  
Secretario

Firma

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra  
Vocal

Firma

San Luis Potosí, S.L.P.

Octubre de 2022



Compañeras de enfermedad: experiencias de cuidadoras de jóvenes que reciben terapia de remplazo renal en San Luis Potosí by Sheila Martínez García is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

## Resumen

Cuidar de una persona que padece una enfermedad crónica es un trabajo que se realiza por largos periodos, en algunos casos de por vida, lo que además de aumentar la carga en los sistemas de salud, lo hace también en los hogares de las personas enfermas. Los cuidadores de jóvenes que reciben terapia de remplazo renal tienen un papel central en su tratamiento debido a que son los encargados de atender diversas y complejas necesidades de atención médica y personal. El objetivo de esta investigación fue analizar las experiencias de cuidadoras de jóvenes que padecen enfermedad renal crónica y reciben algún tipo de terapia de remplazo renal. Se realizó un estudio cualitativo, la información se obtuvo por medio de entrevistas semiestructuradas a quienes cuidan a un joven que recibe TRR. Para el análisis se usaron los procedimientos básicos de análisis propuestos por la teoría fundamentada constructivista, lo que dio como resultado la identificación de tres grandes temas: “Una abre los ojos y es otro mundo”: donde se muestran las experiencias de convertirse en cuidadoras de una persona con ERC ; “Nuestro mundo diario”: acerca de cómo se vive el ser cuidadora de una persona que recibe TRR; y “Compañeras de enfermedad”: la enfermedad que no se tiene, pero que sí se padece a lo largo de su evolución. Se concluye con el reconocimiento de la labor de las cuidadoras para garantizar los servicios médicos y tratamientos, así como la relevancia del cuidado emocional en las personas jóvenes cuidadas.

**Palabras clave:** cuidadoras, experiencia, terapia de remplazo renal, jóvenes.

## **Abstract**

Caring of a person who suffers from a chronic illness is a task that is carried out for long periods, in some cases for life, which in addition to increasing the load on the health systems, also works in the homes of the sick people. Caregivers of young people who receive renal replacement therapy have a central role in their treatment, as they are in charge of meeting diverse and complex medical and personal care needs. The aim of this investigation was to analyze the experiences of caregivers of young people who suffer from chronic kidney disease and receive some type of renal replacement therapy (RRT). A qualitative study was carried out, the information was obtained through semi-structured interviews with those who care for a young person who receives RRT. For the analysis, the basic analysis procedures proposed by the grounded constructivist theory were used, which resulted in the identification of three major themes: "One opens the eyes and it's other world": from where the experiences of becoming caregivers of a person with CKD ; "Our daily world": about how to live as a caregiver for a person who receives RRT; and "Partner of illness": the illness that you don't have, but that you do suffer throughout its evolution. It was concluded with the recognition of the work of the caregivers to guarantee the medical services and treatments, as well as the relevance of emotional care in the cared for young people.

**Keywords:** Caregivers, experience, renal replacement therapy, youths.

## **Agradecimientos**

Quiero expresar mi profundo agradecimiento a cada una de las participantes de esta investigación. Su generosidad fue la que hizo posible que esta tesis tomara forma, y de ustedes aprendí que el cuidado es amor, pero también es trabajo sin descanso, cansancio e incertidumbre. Gracias por recibirme en sus hogares y compartirme sus historias. Además, agradezco a las personas que me facilitaron el contacto con ellas.

Un agradecimiento especial al Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra, por confiar en este proyecto; por guiarme, pero también por dejarme proponer y estar abierto al diálogo. Gracias por su infinita paciencia, su invaluable guía intelectual y el soporte emocional que implicaron estos dos años; por trasmitirme el entusiasmo con el que hace su trabajo y por el tiempo que dedicó a las múltiples revisiones y charlas entabladas.

Del mismo modo, agradezco a mis lectores, la Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores y al Dr. César Padilla Altamira. Gracias también por su tiempo, sus cuestionamientos y sugerencias que no se limitaron a los seminarios, y en las cuales se sustentan muchas de las ideas de esta tesis. Y aprovecho este espacio para agradecer a todos quienes alguna vez tuvieron algún aporte valioso para mi estudio, cuya lista es extensa.

Gracias a mi familia y seres amados por acompañarme de múltiples formas. A mi mamá y a mi papá por sus sacrificios y por todo lo que ha implicado estudiar; esto es fruto de un esfuerzo compartido. Gracias a mi hermana Isabela por inspirarme; es por ti por quien intento ser mejor. Gracias Oscar por tu constante confianza en mí, incluso cuando yo misma la he perdido. A los cuatro, gracias por su paciencia, por su espera cuando el tiempo no me alcanzaba y por confortarme en los días pesados. Dedico este trabajo a mi abuelita Rosa, quien su partida marcó este camino; gracias por tu amor.

Agradezco a mis profesores y compañeros de maestría por acompañarme en este camino, y especialmente a Sandra y a Diana, con quienes compartí las alegrías de los pequeños logros, y las incertidumbres de lo nuevo e inesperado.

A todos los que de uno u otro modo hicieron posible este trabajo, muchas gracias.

# Índice

|                                                                                                       |           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>I. Introducción.....</b>                                                                           | <b>1</b>  |
| 1.1 El cuidado y la ERC .....                                                                         | 1         |
| <b>II. Planteamiento del problema.....</b>                                                            | <b>5</b>  |
| 2.1 Justificación y uso de los resultados .....                                                       | 6         |
| 2.2 El posicionamiento de los cuidados en la agenda pública internacional y su relevancia social..... | 10        |
| <b>III. Marco teórico y revisión de la literatura.....</b>                                            | <b>12</b> |
| 3.1 El cuidado y la experiencia del cuidado .....                                                     | 12        |
| 3.2 Implicaciones del cuidado de una persona que recibe terapia de remplazo renal                     | 16        |
| 3.3 El sistema de salud en México y su efecto moldeador de la experiencia.....                        | 31        |
| 3.4 La enfermedad renal crónica.....                                                                  | 34        |
| 3.5 Terapias de remplazo renal.....                                                                   | 35        |
| 3.6 Implicaciones de las terapias de remplazo renal.....                                              | 41        |
| 3.7 La trayectoria terapéutica y la trayectoria del cuidado .....                                     | 43        |
| <b>IV. Objetivos.....</b>                                                                             | <b>46</b> |
| 4.1 Objetivo general .....                                                                            | 46        |
| 4.2 Objetivos específicos .....                                                                       | 46        |
| <b>V. Metodología.....</b>                                                                            | <b>47</b> |
| 5.1 Enfoque metodológico.....                                                                         | 47        |
| 5.2 Lugar del estudio, temporalidad y selección de las participantes.....                             | 47        |
| 5.3 Técnicas de obtención de la información .....                                                     | 49        |
| 5.4 El acceso al campo y las participantes.....                                                       | 51        |
| 5.5 Las entrevistas .....                                                                             | 57        |

|                                                                                                                                             |            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 5.6 Las fases del estudio.....                                                                                                              | 58         |
| 5.7 Procedimientos opcionales-extraordinarios por la contingencia por COVID-19 ...                                                          | 59         |
| 5.8 Métodos para el control y calidad de los datos.....                                                                                     | 60         |
| 5.9 Análisis de los datos.....                                                                                                              | 62         |
| 5.11 Recursos humanos, materiales y financieros.....                                                                                        | 65         |
| 5.11 Consideraciones éticas .....                                                                                                           | 66         |
| 5.12 Consideraciones legales .....                                                                                                          | 68         |
| 5.13 Derechos de autoría.....                                                                                                               | 71         |
| 5.14 Carta de no conflicto de intereses.....                                                                                                | 72         |
| 5.15 Conclusiones.....                                                                                                                      | 72         |
| <b>VI. “Una abre los ojos y es otro mundo”: experiencias de convertirse en cuidadoras de una persona con enfermedad renal crónica .....</b> | <b>74</b>  |
| 6.1. Encontrarse de frente con un padecimiento desconocido y permanente .....                                                               | 75         |
| 6.2 Conocer las terapias de remplazo renal.....                                                                                             | 78         |
| 6.3 Aprender a “moverse” en los servicios de salud.....                                                                                     | 83         |
| 6.4 Incertidumbre sostenida .....                                                                                                           | 98         |
| 6.5 Conclusiones.....                                                                                                                       | 101        |
| <b>VII “Nuestro mundo diario”: acerca de cómo se vive ser cuidadora de una persona que recibe TRR .....</b>                                 | <b>104</b> |
| 7.1 “Mi maquinita de mi día a día”: la organización de los días en torno al cuidado del joven que recibe terapia de remplazo renal .....    | 105        |
| 7.2 Enfocarse en rol de cuidadora.....                                                                                                      | 111        |
| 7.3 Vigilar y apropiarse del cuidado .....                                                                                                  | 115        |
| 7.4 Conclusiones.....                                                                                                                       | 121        |

|                                                                                                                               |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>VIII “Compañeras de enfermedad”: la enfermedad que no se tiene, pero que sí se padece a lo largo de su evolución .....</b> | <b>123</b> |
| 8.1 Despojarse de sí mismas para cuidar .....                                                                                 | 124        |
| 8.2 “Darles la mejor cara”: acompañar y ser el soporte de la persona cuidada .....                                            | 126        |
| 8.3 Cuidar desde las sombras: el cuidado que no se ve y el reconocimiento que no se tiene .....                               | 130        |
| 8.4 Conclusiones.....                                                                                                         | 133        |
| <b>IX. Discusión .....</b>                                                                                                    | <b>135</b> |
| <b>X. Conclusiones.....</b>                                                                                                   | <b>144</b> |
| <b>XI Referencias bibliográficas.....</b>                                                                                     | <b>147</b> |
| <b>Anexo 1. Guía de entrevistas.....</b>                                                                                      | <b>163</b> |
| <b>Anexo 2. Consentimiento informado .....</b>                                                                                | <b>164</b> |
| <b>Anexo 3. Registro de Comité Académico de la Maestría en Salud Pública.....</b>                                             | <b>166</b> |
| <b>Anexo 4. Registro del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición .....</b>                  | <b>167</b> |
| <b>Anexo 5. Derechos de autoría .....</b>                                                                                     | <b>168</b> |
| <b>Anexo 6. Carta de no conflicto de intereses .....</b>                                                                      | <b>169</b> |
| <b>Anexo 7. Recursos de difusión para invitar a participar.....</b>                                                           | <b>170</b> |
| <b>Anexo 8. Cronograma de actividades.....</b>                                                                                | <b>172</b> |

## **Índice de cuadros y figuras**

|                                                                                |           |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Figura 1. Pronóstico de la ERC por categoría de TFG y albuminuria .....</b> | <b>35</b> |
| <b>Cuadro 1. Características de las participantes .....</b>                    | <b>54</b> |

## **I. Introducción**

Este estudio de tipo cualitativo busca estudiar la experiencia del cuidado a personas jóvenes con enfermedad renal crónica (ERC), y que como parte del tratamiento a su padecimiento reciben algún tipo de terapia de remplazo renal (TRR). El contexto en el que se desarrolló la investigación fue la ciudad de San Luis Potosí. Para el acercamiento a las experiencias me baso en la teoría fundamentada constructivista, y hago algunas co-construcciones resultantes de las interacciones entre las participantes, el análisis emergente y yo misma. En las siguientes páginas el lector se encontrará un primer acercamiento con los conceptos, los procedimientos y menciones de los hallazgos obtenidos, en los cuales profundizo en secciones específicas de esta tesis.

### **1.1 El cuidado y la ERC**

El cuidado es un trabajo que ocurre durante las diversas etapas de la vida, y que dado su cotidianidad es fácil perderlo de vista, convirtiéndose en un fenómeno invisible que se desarrolla generalmente en la intimidad del hogar (1). A través del tiempo, aprendemos a cuidar y a ser cuidados por otros, y otorgar cuidado confiere al mismo tiempo un rol social respecto a otra persona, es decir, el cuidador es cuidador porque realiza la tarea de “cuidar a” otra persona (2).

Las enfermedades crónicas son aquellas condiciones que afectan la salud para las que no se tiene cura, y en la que las intervenciones médicas están dirigidas a minimizar daños y/o retrasar el desarrollo de la enfermedad (2). El incremento de las afecciones crónicas son consecuencia de la transición epidemiológica que se caracteriza por el predominio de las enfermedades no trasmisibles sobre las trasmisibles, además del incremento de las tecnologías y los avances médicos que permiten a las personas vivir más tiempo con una enfermedad incurable (2, 3). Lo anterior ha dado como resultado que, aunque el número de niños y jóvenes con enfermedades crónicas sea menor que en cualquier otro grupo de edad, muchas familias traten cotidianamente con niños,

adolescentes y jóvenes que presentan condiciones médicas inestables e incesantes, que no se experimentan en forma lineal y como consecuencia, que requieren cuidado a largo plazo (4, 5).

Cuando una enfermedad crónica es diagnosticada, esta condición de salud no afecta solo a la persona que la padece, sino que tiene el potencial de perturbar profundamente a toda la familia y su estructura (6). Por otro lado, el cuidado de las personas con condiciones crónicas ha pasado de los hospitales e instituciones de salud hacia los hogares, trasladando así una mayor responsabilidad de cuidar de las personas con dichas enfermedades a las familias a su contexto más cercano (6, 7). Ser el cuidador de una persona con enfermedad crónica implica adquirir conocimientos y desarrollar habilidades para poder llevar a cabo la tarea del cuidado, y el impacto que puede tener una enfermedad de esta naturaleza depende de un número importante de variables que incluye el tipo de enfermedad, la atención médica disponible y el entorno social de la persona enferma y de quien cuida (2).

Además de las habilidades que se deben desarrollar para el cuidado de una persona con enfermedad crónica, los cuidadores de niños y jóvenes que padecen ERC y que reciben TRR, encaran repercusiones en distintos ámbitos de su vida, como lo son consecuencias psicológicas que van cambiando respecto a la etapa de enfermedad que se encuentra la persona enferma (8, 9), cambio en la percepción de la maternidad y paternidad (10), el ejercicio de nuevos roles familiares y sociales (11), así como la reorganización del hogar y del tiempo de las personas más cercanas para así satisfacer las necesidades de la persona cuidada (12).

El objetivo de este proyecto de investigación fue analizar las experiencias de cuidadoras de jóvenes que estén diagnosticados con ERC y estén recibiendo algún tipo de TRR. El estudio es relevante dado el incremento que se ha reportado en México en las tasas de incidencia y prevalencia de esta enfermedad, así como las estimaciones de presencia de la enfermedad que para el año 2025 prevén un aumento en 65.9% respecto al año 2005, cuando se espera tener alrededor de 214 mil personas con enfermedad renal para dicho año (13). Este incremento previsto, no sólo afectará a las personas con

enfermedad renal, sino que además tendrán repercusiones en sus familiares, quienes se verán obligados a movilizar diferentes recursos para poder cuidar de la persona que cursa una enfermedad

Se realizó un estudio cualitativo por considerar que un trabajo de esta naturaleza permite identificar las experiencias de las cuidadoras de jóvenes con ERC, y ayuda a poner el interés en los actores sociales que proporcionan cuidado. Dado que la ciencia médica es la que ha definido la enfermedad, los trabajos de investigación que se han realizado hasta ahora con respecto a la ERC y su tratamiento y el cuidado proporcionado a las personas que la padecen son, mayoritariamente, desde el enfoque biomédico y técnico-sanitario (14). Por ello es importante poner en el foco de atención las experiencias de las personas como actores individuales y sociales quienes se desarrollan en un contexto social específico, y están inmersos en las culturas y prácticas de las instituciones que proporcionan los servicios de salud.

En las páginas siguientes de esta tesis delimito el problema de estudio y justifico su importancia con base en cifras epidemiológicas y en los usos posibles de los resultados obtenidos desde una perspectiva cualitativa. En el marco teórico enuncié los conceptos en torno a los cuales giró la investigación, y en la revisión de la literatura describo las dimensiones que fueron recurrentes en los estudios sobre las experiencias de los cuidadores de personas que reciben TRR revisados. Además, incluyo una descripción de las TRR, así como algunas de las implicaciones físicas y emocionales por quienes las reciben.

En la sección de la metodología, describo el tipo de estudio y el diseño que guio el presente trabajo, establezco los límites de espacio y tiempo, así como el lugar del estudio, las participantes y las técnicas para la identificación de ellas, las unidades de análisis y observación. En esta misma sección describo las técnicas de obtención de la información, los procedimientos y fases que comprendió la realización de la presente investigación, el análisis de los datos y los métodos para el control y calidad de ellos. Para el presente trabajo de investigación, contemplé acciones extraordinarias que llevé a cabo frente a la contingencia sanitaria por el virus SARS-CoV-2. La sección concluye con las

consideraciones éticas y legales que se contemplaron para salvaguardar los derechos y la integridad de los participantes.

Producto del proceso de análisis, presento tres capítulos; cada uno de ellos se centra en uno de los tres grandes temas que fueron identificados, los cuales son: “Una abre los ojos y es otro mundo”: donde se muestran las experiencias de convertirse en cuidadoras de una persona con ERC; “Nuestro mundo diario”: acerca de cómo se vive el ser cuidadora de una persona que recibe TRR; y “Compañeras de enfermedad”: la enfermedad que no se tiene, pero que sí se padece a lo largo de su evolución. Estos temas se discuten a la luz de dos de los enfoques analíticos del cuidado predominantes en la región de América Latina, y se señalan algunas consideraciones finales al tomar en cuenta los hallazgos de este trabajo de tesis.

Concluyo la tesis con las secciones de discusión y conclusiones. En la primera, retomo los hallazgos de esta investigación y presento una serie de puntos de discusión con la literatura ya existente en torno al cuidado y su traslape en la Salud Pública, y posiciono la contribución al conocimiento que esta tesis representa. En la sección de conclusiones, señalo puntos de influencia en los que este trabajo puede tener en el entendimiento del cuidado, y algunas de las formas en que, a la luz de los hallazgos, las cuidadoras pueden resultar beneficiadas.

## II. Planteamiento del problema

En esta sección, el objetivo es delimitar el problema de estudio y justificar las razones por las cuales este trabajo es pertinente. Para ello, me baso en la descripción de la importancia de la labor del cuidado a dependientes, en cifras epidemiológicas respecto a la ERC y en los usos posibles de los hallazgos de esta tesis.

Comprender el cuidado como experiencia y no sólo como conducta, implica tomar en cuenta acciones, sentimientos, deseos e interpretaciones que hace la persona del cuidado que proporciona, así como de los cambios en su vida a partir de convertirse en cuidador. Cuidar a otra persona es algo tan importante que puede llegar a marcar e incluso transformar la vida de las personas quienes brindan dichos cuidados(1).

Al enfermar, la pérdida de capacidades físicas por dicha condición coloca a las personas en una posición de dependencia. Kittay (15), menciona tres causas de dependencia: el desarrollo humano, la enfermedad y la vejez. La juventud representa una etapa de la vida en la que la mayoría de las personas aún son dependientes, lo que coloca a los jóvenes con ERC como dependientes por doble causa: por la etapa de desarrollo y por enfermedad. Los cuidadores primarios de las personas con enfermedad renal adquieren conocimiento técnico y especializados en torno a la tarea del cuidado, y este conocimiento que se desarrolla en la intimidad de la atención diaria al enfermo, algunas veces llega a poner en duda los conocimientos de los profesionales que les proporcionan los servicios de salud (12).

El interés del presente estudio es indagar en las experiencias de las personas que funcionan como cuidadores primarios de jóvenes que reciben algún tipo de TRR para visibilizar los flujos y reflujos de la tarea del cuidado, y fomentar la creación de discursos que amplíen la mirada sobre los procesos individuales, familiares, sociales y culturales en los que las condiciones crónicas son vividas por las personas enfermas y su medio social más cercano.

La investigación tomó tres ejes de análisis con el fin de explicar la experiencia del cuidado de jóvenes con ERC que reciban algún tipo de TRR, los que describo a continuación.

- a) El primero abordó la experiencia del cuidado de un joven que recibe terapia de remplazo renal a inicio del padecimiento; al identificar los primeros malestares, buscar atención médica, recibir el diagnóstico y adentrarse en el sistema de salud y los TRR.
- b) El segundo abordó las estrategias que las cuidadoras han desarrollado para proporcionar el cuidado a los jóvenes con dicho padecimiento y cómo procuran los recursos para ese cuidado.
- c) El tercero describió el cuidado emocional que las participantes han proporcionado a quienes cuidan.

Dicho lo anterior, las preguntas de investigación que responde este trabajo son:

- a) ¿Cuáles son las experiencias de las cuidadoras sobre el cuidado de un joven con enfermedad renal crónica al inicio del padecimiento y el tratamiento?
- b) ¿Qué estrategias han desarrollado las cuidadoras para procurar los recursos necesarios para la atención a los jóvenes con dicho padecimiento y poder proporcionar los cuidados?
- c) ¿Cómo es el cuidado emocional que las participantes han proporcionado a quienes cuidan?

## ***2.1 Justificación y uso de los resultados***

La ERC representa un serio problema de salud pública en México, pues dicha condición tiene una de las tasas de incidencia y prevalencia más altas en el mundo (16). En el país se estimó que entre 1990 y 2010 la ERC aumentó en más del 340%, lo que lo llevó a ocupar los primeros lugares de morbilidad y mortalidad a nivel nacional (17), además, es

la enfermedad con el ritmo de cambio más importante, al pasar del lugar 20 a la posición número cinco de las causas de muerte prematuras en el país (18). Por su parte, en el mes de julio del 2020, el documento *Criterios para las poblaciones en situación de vulnerabilidad que pueden desarrollar una complicación o morir por COVID-19 en la reapertura de actividades económicas en los centros de trabajo*, las cifras describen que la ERC fue la tercera causa de muerte en el país, mientras que el incremento reportado fue de 670% en los últimos 30 años (19).

Pese a la carga de la enfermedad descrita anteriormente, México no cuenta aún con un registro nacional de personas con ERC, por lo que las estimaciones hechas del número de personas afectadas son obtenidas del *Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal* (20) mientras que, por su parte, algunas asociaciones civiles toman la labor de llevar un registro no oficial de las personas con ERC (21), por lo que la información de las cifras es dispersa, y cada tipo de registro generado responde a criterios y necesidades específicas.

Las estimaciones realizadas sobre el número de personas que viven con ERC y que reciben TRR responden a esta deficiencia en la unificación de los datos y registros encontrados. Distintos autores muestran cifras que van desde las 212 mil hasta las 214 mil personas con enfermedad renal para el año 2025, lo que representa un aumento de 65.9% respecto al 2005, año en que la prevalencia fue de cerca de 129 mil casos de ERC (13, 18), y para el año 2022 la estimación a nivel nacional es de 150 mil personas que padecen ERC (22). Se prevé que esta enfermedad aumente 15 veces en los próximos 25 años (22), mientras que la mortalidad por ERC a nivel mundial ha aumentado en razón de 9.6 por cada 100,000 personas en el año 1999, a 11.1 personas por cada 100,000 en el año 2010, por lo que actualmente se estima que disminución de la tasa de filtración glomerular afecta aproximadamente entre el 8% y el 15% de la población mundial (17).

San Luis Potosí (SLP) no difiere del contexto nacional e internacional. El *Diagnóstico sectorial de salud de San Luis Potosí 2018* (23), muestra que la insuficiencia renal ocupaba el décimo lugar de las causas de mortalidad estatal en el año 2017, y se hace mención de que, aunque las nefropatías no están entre las diez causas de muerte

para los grupos específicos de la población de 10 a 19 años, y de 20 a 44 años, estas enfermedades son un problema social que ha impulsado la ampliación del número de unidades de hemodiálisis en el estado.

Los avances médicos y tecnológicos alcanzados hasta ahora para el tratamiento de las enfermedades han hecho que su curso natural de estos cambie. A su vez, este cambio ha tenido efectos positivos en las personas con padecimientos crónicos, como lo son el control de algunas manifestaciones de la enfermedad, y el incremento tanto en la calidad de vida como en la esperanza de vida de estas personas. No obstante, estos avances también tienen su contraparte dados por efectos “negativos”, o que al menos no son los esperados, creado una población de niños, adolescentes y jóvenes categorizados medicamente como vulnerables (3). Lo anterior tiene efectos colaterales, como lo es el número creciente de cuidadores que deben de atender las diversas y complejas necesidades de atención médica que sus hijos presentan por un tiempo prolongado y sin certezas sobre el desenlace (10).

El cuidado que demanda una persona con ERC implica una tarea se realiza por largos periodos, e incluso de por vida, lo que además de aumentar la carga en los sistemas de salud, lo hace también en los hogares de las personas enfermas (5). Los jóvenes sometidos a TRR de hemodiálisis o diálisis peritoneal, se consideran individuos con necesidades especiales de atención médica, lo que causa que las demandas de atención sean altas en términos de paciencia, monitoreo, vigilancia e intensidad, situaciones que deben ser afrontadas y resueltas por las familias (24). Además, la juventud representa una etapa de la vida en la que la mayoría de las personas aún dependen en diversas formas de los padres, lo que los lleva a ser sujetos de cuidado por doble causa: por edad y por enfermedad (1). Los padres de jóvenes con ERC han sido reportados con una menor calidad de vida, lo que repercute indirectamente en las tareas de cuidado del menor, y directamente en la salud y bienestar de quien cuida (9, 25). El cuidado dirigido a salvar la vida de las personas con enfermedades crónicas puede costarles la vida a los pobres más pobres (5).

El estudio de las experiencias de las personas cuidadoras de jóvenes con ERC es relevante debido al papel central que ellas toman en el proceso del tratamiento. Aún existen muchas interrogantes sobre cómo las personas y sus allegados enfrentan una condición crónica, cómo manejan los síntomas físicos, cómo enfrentan los periodos de crisis, la presencia de otras comorbilidades y cómo esto es el reflejo de la inequidad social imperante (5). El aumento en el conocimiento de las necesidades de las personas cuidadoras puede ayudar a identificar las mejores maneras para apoyar a las familias, así como a prevenir, reducir, o afrontar los problemas para la proporción de cuidados que ellas identifican. Esto, a su vez, puede incidir indirectamente en lograr mejores resultados en los tratamientos médicos, el aumento de la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad, y por supuesto, de las personas que cuidan. Es necesario construir discursos que cuestionen el paradigma biomédico convencional y que se propongan soluciones que aborden la cronicidad de las enfermedades como eventos que impactan no solo en la esfera biológica de la persona enferma, sino en la organización y manera de ver la vida en él y de quienes le rodean (5).

El abordaje mediante la investigación cualitativa de las enfermedades crónicas y su cuidado es relevante porque coloca como punto de interés a los actores que viven y conviven con este padecimiento. Además, refractar las voces de los cuidadores podrá contribuir a la comprensión de sus experiencias e impulsando el desarrollo de respuesta a las demandas identificadas por ellos mismos. Así, este trabajo pretendió posicionar al cuidado en el papel protagónico que continuamente toma en los padecimientos crónicos, sobre todo cuando las personas cuidadas pierden autonomía orgánica y son dependientes de estos cuidados por periodos más o menos prolongados.

Los resultados de la presente investigación también pueden incidir en el desarrollo de intervenciones cuyo propósito sea evitar el deterioro de los cuidadores por la presencia de creencias, sentimientos, ideas y circunstancias ante el diagnóstico de ERC de los jóvenes, y durante todo el proceso de la enfermedad y ante la tarea del cuidado, y hacer un esfuerzo para aumentar su bienestar y su calidad de vida. Además, pueden establecerse directrices para la implementación y la evaluación de las estrategias de

apoyo que se ofrecen en los servicios de salud a los cuidadores de jóvenes que reciben TRR, incluyendo a los médicos especialistas, enfermeras, nutriólogos, y en general a los equipos multidisciplinarios especializados en el tratamiento de dicha enfermedad.

Los hallazgos obtenidos se difundirán, en primer lugar, entre las participantes del estudio, para sí establecer la reciprocidad que demanda el ejercicio de investigar. Esto será mediante el contacto directo con ellas. Por otro lado, con la intención de ampliar el alcance de diseminación de la información recabada, se propone impartir charlas informativas entre diversas asociaciones de pacientes y familiares de pacientes con ERC. También, se proponen sesiones informativas entre profesionales de la salud, académicos, alumnos de ciencias de la salud y público en general. Además, una finalidad importante de la investigación es la divulgación científica y académica de los resultados que se encuentren, para así ayudar a nutrir el cuerpo del conocimiento acerca del cuidado.

## ***2.2 El posicionamiento de los cuidados en la agenda pública internacional y su relevancia social***

El tema del cuidado es también un asunto que atañe la esfera política nacional e internacional. La *Estrategia de Montevideo para la implementación de la Agenda Regional de Género en el marco del Desarrollo Sostenible hacia 2030*, destaca la injusta organización social del cuidado y reconoce la necesidad de generar e implementar políticas públicas que tengan en cuenta los requerimientos de cuidado de las personas que tengan algún nivel de dependencia, además de considerar de manera manifiesta los derechos de quienes proporcionan cuidado, ya sea como actividad remunerada o como cuidadores informales (26, 27).

Respecto al panorama nacional, en años recientes el Gobierno de México ha reconocido la necesidad de generar políticas públicas y agregar el tema del cuidado en la agenda nacional. El 27 de septiembre de 2015, en el marco de la Reunión de Líderes Mundiales sobre igualdad de género y empoderamiento, el entonces presidente de

México pronunció que el desarrollo sostenido del mundo solo podrá alcanzarse si mujeres y hombres tienen acceso a las mismas oportunidades para estudiar, trabajar, participar en la toma de decisiones y cuidar su salud.

Como respuesta a las necesidades manifiestas en el tema del cuidado, en 2018 se presentó el documento *Bases para una Estrategia Nacional del Cuidados*, el cual es producto de un esfuerzo coordinado entre organizaciones de la sociedad civil, la academia e instituciones de gobierno, las cuales con sus aportes contribuyen en la propuesta de acciones que el Estado puede llevar a cabo encaminadas a formular políticas públicas dirigidas a atender la problemática actual que enfrenta México en esta materia. Una Estrategia Nacional de Cuidados debe desarrollarse a partir de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y la Agenda 2030, particularmente en el ODS 5, meta 5.4, que hace un llamado a dar reconocimiento y valor al trabajo de cuidado no remunerado “a través de la prestación de servicios públicos, infraestructura y políticas de protección social, y la promoción de la responsabilidad compartida tanto al interior de los hogares y las familias como en el ámbito nacional” (28).

En este sentido, esta investigación también estuvo pensada para que tenga impacto en las políticas de salud en el marco de la reciente publicación del Programa Nacional para la Igualdad entre Mujeres y Hombres 2020-2024 que reconoce como una acción puntual el Coordinar un Sistema Nacional de Cuidados con enfoque de derechos humanos y antidiscriminatorio publicado en el Diario Oficial de la Federación (29), para que quienes generan políticas tomen en cuenta la voz de quienes día con día sobrellevan la enfermedad y su cuidado, y de quienes pueden ser los más conscientes de las limitaciones presentes tanto en el sistema de salud como en las condiciones sociales.

En suma, se espera que los principales beneficiarios serán las cuidadoras, las personas receptoras del cuidado, las familias completas de las personas que padecen ERC y los profesionales de la salud implicados en el proceso de atención. Se busca la construcción de conocimiento más profundo sobre el fenómeno del cuidado a personas con enfermedad renal crónica y que reciben algún tipo de TRR.

### III. Marco teórico y revisión de la literatura

#### 3.1 *El cuidado y la experiencia del cuidado*

El cuidado es una necesidad universal (30), forma parte de nuestro pasado y será parte del futuro (1). Todos en algún momento fuimos objeto de cuidado dado que cada uno de nosotros ha tenido situaciones de dependencia en la que otras personas nos han ayudado a solventar nuestras necesidades básicas. Mientras que autores como Meyer, Herd, y Michel (31) interpretan el cuidado como acciones de amabilidad y generosidad, Graham (30) lo define como una relación social que está basada tanto en el intercambio de bienes y servicios, pero también en el afecto, situación en la que el que el trabajo debe continuar incluso donde el amor flaquea.

Las personas dependientes necesitan cuidado. La temporalidad de las situaciones en las que alguien no es capaz de valerse por sí mismo puede ser extensa o breve, a razón de sus causas. Por ejemplo, un infante que está desarrollando habilidades para sobrevivir, una persona adulta con una enfermedad temporalmente limitante, o un adulto mayor cuyas capacidades físicas se encuentran permanentemente afectadas (15).

En este sentido, las actividades de diligencia que se tienen hacia una persona que padece una enfermedad crónica son ininterrumpidas y continuadas. Para definirlo, en la literatura se han propuesto conceptos como el de *chronic homework*, que hace referencia al tipo de trabajo que se espera que los pacientes y sus familias lleven a cabo en sus contextos domésticos en el tratamiento de sus enfermedades. En específico, el término *homework* que es traducido al español como *tarea*, puede involucrar a pacientes y sus familias que llevan a cabo actividades relacionadas al cumplimiento del régimen de tratamiento: tomar y dar medicamentos, aplicar inyecciones, monitorear signos de alerta que requieren hospitalización inmediata, cambiar los hábitos cotidianos de alimentación, entre otras. Además, los pacientes y sus familias reciben capacitación de profesionales en diversas tareas que deben hacer en casa, y se convierten en trabajadores clínicos adjuntos que están bajo la gobernanza del personal médico (32).

En general, las sociedades y los sistemas de salud han colocado la responsabilidad de la dependencia directamente sobre las familias, quienes son vistas como la primera fuente de cuidado, y sobre quienes recaen las consecuencias de cuidar (31). Sin embargo, ser cuidador representa una relación social respecto a otra persona (2), y aunque el cuidado es una actividad indispensable, solo ciertas relaciones sociales se consideran adecuadas para otorgarlo y recibirlo (30). Es por ello que aunque la tarea del cuidado esté bajo la responsabilidad familiar, no todos los miembros de una familia se perciben como aptos para ofrecer cuidados, sino que son específicamente las mujeres las que son vistas como las principales proveedoras (31), mientras que los hombres desempeñan papeles secundarios en ello (1).

Autoras feministas han cuestionado en la literatura las causas sociales y culturales del por qué las mujeres son designadas como cuidadoras. Un caso específico es el de Ungerson (33), quien en el capítulo *Why do women care?* formula la pregunta “¿Qué hay respecto la construcción social del cuidado que significa que las mujeres predominan como cuidadoras más que los hombres?” (p. 32). A este cuestionamiento se puede responder, aunque parcialmente, con la adjudicación a las mujeres de ciertas características que las colocan como *ideales* para cuidar: las virtudes femeninas, su posición en la división sexual del trabajo, y la calidad del cuidado que dan (34). Estas características hacen que el hecho de que una mujer sea designada como cuidadora se vea como inherentes al hecho mismo de ser mujer.

En sintonía con este debate, el cuidado también ha sido estudiado como la representación de las relaciones de poder existentes dentro de niveles macro y microsociales, donde el cuidado es asignado a un subordinado, y como parte de la reproducción social en la que nuestras sociedades han sido desarrolladas (1, 15, 30). Se reconoce que, si bien las mujeres que cuidan pueden otorgar el cuidado tanto por un sentimiento espontáneo de afinidad y afecto, también lo hacen porque se sienten sujetas a normas sociales, donde la naturaleza de las relaciones con los familiares más cercanos dicta las actividades que se esperan de una mujer. Generalmente, se asocia el cuidado al hogar y a las mujeres dado que, por un lado, es el hogar el espacio donde se

construyen las relaciones íntimas, y por el otro, el cuidado se relaciona con la ternura y la feminidad (30).

La conclusión podría ser que cada vez más se cuestiona la “capacidad natural” de las mujeres para cuidar y las obligaciones que se han impuesto en ellas para hacerlo basados su estatus social. Si bien desde la academia hay indicios de que el proceso de designación del cuidador ha iniciado un proceso de cuestionamiento y transformación (34), tampoco es difícil darnos cuenta que en la práctica, las mujeres siguen siendo referidas como las cuidadoras naturales e idóneas. Ello se sustenta en secciones siguientes de esta revisión de la literatura, pero también podemos verificarlo si volteamos la mirada a nuestro contexto social.

*Cuidar* es un concepto que no puede ser completamente definido debido a la interdisciplinariedad en la que se posiciona, y a que los conceptos a través de los cuales se ha comprendido tratan tanto de existencia material como de conciencia. Sin embargo, el término engloba indistintamente una variedad de experiencias humanas que se relacionan con sentir preocupación por alguien y hacerse cargo del bienestar de los demás. Además, tiene implicaciones psicológicas y materiales, por lo que su experiencia afecta al mismo tiempo quién se es y lo que se hace (30).

Debido a la gran variedad de significados del término *cuidado*, en el presente trabajo la concepción sobre cuidado que propongo se relaciona con lo que es cuidar de una persona joven con una enfermedad crónica, situación en la que la acción del cuidado intenta conseguir tres cosas: la primera es ayudar al joven a satisfacer las necesidades que se crearon por la presencia de la enfermedad; la segunda, proporcionar los suficientes recursos para lograr la sobrevivencia del joven; y la tercera es garantizar el bienestar de quien se cuida y propiciar su adecuado desarrollo (1).

De manera similar que sucede con el cuidado, la experiencia como objeto de estudio y categoría analítica, abarca diversas disciplinas y teorías. En 1962, Heidegger (citado en Pink, 2019) hace una de los primeros acercamientos a su esclarecimiento y define la experiencia como conectada fundamentalmente con formas situadas de ser en

el mundo (35). Por su parte, Turner hace una diferenciación entre mera "experiencia" y "una experiencia". La mera experiencia es solo la resistencia pasiva y la aceptación de los eventos, mientras que "una experiencia" posee estructura, y tiene propiedades formativas y transformativas; secuencias transformadoras que nos llevan a nuevas formas de vida. Algunas de estas experiencias formativas son muy personales, otras se comparten con grupos a los que pertenecemos por nacimiento o elección (36).

Para Kleinman, la experiencia es completamente intersubjetiva y la define como el flujo sentido de la comunicación y los compromisos interpersonales que tienen lugar en un mundo local. Implica prácticas, negociaciones, disputas entre otros con los que estamos conectados. Es un medio en el que se interfieren procesos colectivos y subjetivos. Además, da a la experiencia la categoría de moral, porque es el medio de compromiso en la vida cotidiana en el que están en juego las cosas y en el que las personas están profundamente comprometidas (37). En 1996, Kleinman expuso el sufrimiento como una experiencia social en dos formas: la primera, donde los modos colectivos de experiencia dan forma a las percepciones y expresiones individuales. Esos modos colectivos son patrones visibles de cómo afrontar los problemas, y se enseñan y aprenden, a veces abiertamente, a menudo indirectamente; y la segunda, en donde las interacciones sociales entran en una experiencia de enfermedad, que podría tener como ejemplo una familia que está lidiando con la ERC de uno de sus miembros (38).

La experiencia refiere a la forma particular y subjetiva de cómo el sujeto comprende el mundo que le rodea, y se comprende dentro de él (1, 35). El que cuidar implique el sentimiento de preocupación por el otro, habla de un aspecto importante de la experiencia (30), y entender el cuidado como experiencia implica tomar en cuenta acciones, sentimientos, deseos e interpretaciones del cuidado, así como los cambios en su vida a partir de convertirse en cuidador (1).

Es por el impacto que ocasiona en la vida de las personas cuidadoras que el cuidado no puede entenderse de manera objetiva y limitarse a la acción, sino además debe comprenderse como una experiencia subjetiva e intersubjetiva en la que todos los involucrados comparten algunos valores, ideas, sentimientos en torno a él, pero se trata

al mismo tiempo de un fenómeno personal y subjetivo (30). Como lo menciona Robles, “el cuidado como experiencia es un evento delimitado temporalmente en la historia biográfica del sujeto, pero que logra impactar de manera importante su vida” (1).

### ***3.2 Implicaciones del cuidado de una persona que recibe terapia de remplazo renal***

Proporcionar cuidado a una persona enferma es una tarea que no pasa desapercibida en la vida de quien la realiza (1). En la revisión de la literatura son evidentes las modificaciones y efectos que tuvieron los cuidadores primarios en sus rutinas, los tiempos dedicados a diferentes actividades, en las relaciones familiares y sociales, efectos en el bienestar emocional relacionados a la actividad de cuidado, así como en los significados que le daban a la crianza cuando los cuidadores primarios fueron los padres de la persona enferma. A continuación, detallo dicha información en diferentes apartados.

#### *a. Consecuencias del cuidado en el bienestar emocional*

Otorgar cuidados trae consigo efectos en distintos ámbitos de la vida de las personas cuidadoras. En este sentido, los efectos en el bienestar emocional fue un tema frecuentemente abordado en los estudios con cuidadores.

Entre los efectos en el bienestar emocional reportados están el miedo ante lo desconocido al inicio del proceso (24), seguido de incertidumbre, percepción de amenaza constante, pensamientos intrusivos (3), lo que les condujo a sentirse fatigados emocionalmente, y con sentimientos de dolor, impotencia y abandono por las pérdidas personales que ocurrieron (10). También estuvieron presentes la autoacusación, ira, agonía y pesimismo durante las primeras etapas del tratamiento cuando la persona que recibe TRR fue su hijo (8, 39). Asimismo, se mencionan cómo los episodios de pánico y ansiedad eran más frecuentes por las noches (3), y un constante paso entre la esperanza y la desesperanza durante todo el proceso de la enfermedad (40).

Las consecuencias en el bienestar emocional también estuvieron relacionadas con los momentos de la enfermedad y su tratamiento. Por ejemplo, lo procedimientos clínicos podían causar incomodidad o dolor en la persona que recibe TRR, así como las visitas al médico fueron gran fuente de angustia para los cuidadores (12). Por un lado, la incapacidad de aliviar el dolor del ser querido resultó en frustración, y en algunos casos en culpa entre los cuidadores (41), y por el otro, la satisfacción que tenían con la vida que giró en torno al bienestar de quien recibía el cuidado, es decir, el bienestar de su ser querido es lo que les hacía felices (42). Uno de los fenómenos que componen la experiencia de las personas cuidadoras y que nos acerca a la particularidad de cuidar a una persona con la ERC está relacionado a la máquina hemodializadora. Estas máquinas que se configuran como elementales para el tratamiento de las personas con ERC se convirtieron, en algunos casos, en un símbolo de amenaza y muerte, y un aparato que succiona la vida de quienes recibieron este tipo de terapia renal sustitutiva.

Las respuestas emocionales alcanzaron, además del cuidador, a los demás integrantes de la familia, quienes describieron una atmosfera de tensión en casa, y emociones y sentimientos que describieron como estrés, depresión y responsabilidad compartida, así como culpa debido a la negligencia percibida como contribuyente al desarrollo de la enfermedad (9, 43). La presencia de la familia fue fundamental para ayudar a reorganizar la vida diaria y en la realización de tareas relacionadas al cuidado, pero también proporcionaron apoyo emocional a los cuidadores (24).

La cronicidad de la ERC trajo consigo sentimientos y emociones que pueden ser compartibles con la experiencia de cuidadores de personas con otras enfermedades crónicas, como lo es la incertidumbre continua en los cuidadores, sentimientos de depresión, culpa e ira (8). Algunas particularidades de la experiencia de las cuidadoras de personas con ERC han alcanzado a ser delineadas, aunque puede ser necesario continuar explorando las experiencias propias del cuidado de personas que reciben TRR.

*b. La multiplicidad del cuidado: cumplir diferentes roles en la vida cotidiana mientras que se es cuidador*

Cuidar a una persona con enfermedad crónica implica destinar gran tiempo y energía a dicha tarea. Sin embargo, en muchos casos estos recursos no son dirigidos exclusivamente a ello, sino que se comparten con los esfuerzos que requieren otros roles en las vidas cotidianas de las personas cuidadoras. En ese sentido, se ha estudiado el cómo se experimentan el ejercicio del cuidado, y de la maternidad o paternidad al mismo tiempo. Se ha reportado que frecuentemente uno de los dos padres, y por lo general las madres, asumieron el rol de cuidador principal en un intento de disminuir el impacto de la enfermedad en los otros integrantes de la familia, además de suponer que no podían esperar a que otro miembro ofreciera los cuidados al grado que ellas mismas lo harían (10). De un momento a otro los cuidadores se convirtieron en vigilantes constantes y testigos tolerantes del tratamiento médico invasivo, y se vieron involucrados en la atención médica de la persona enferma (44, 45). Las personas cuidadoras se dieron cuenta de que el cuidado era más difícil de lo que pensaron en un principio (46).

Cuando el cuidador principal fue la madre o el padre de la persona enferma, ellos se encontraron realizando procedimientos clínicos y de educación, lo que tuvo consecuencias sobre la manera en que los padres experimentaron la crianza de sus hijos y cómo la definieron, e incluso hubo algunos padres que tenían resentimiento porque su función de enfermería predominaba sobre su función de crianza (12). Las madres cuidadoras experimentaron angustia por la precisión del cuidado y por cumplir las tareas que ayudaban al bienestar de su hijo (39). En casos en los que la persona cuidada era dependiente, las actividades del cuidado se dieron de forma compulsiva y limitaron gravemente las demás acciones de la vida personal del cuidador, y otras tareas que se consideran necesarias (42), e ignoraron incluso sus propias necesidades y deseos (40). Sin embargo, en los tiempos en los que los padres no estaban realizando los procedimientos de cuidado por la ERC, podrían desarrollar actividades de crianza habituales, lo que les permitía desarrollar una imagen propia como padres quienes participaban de actividades familiares (12).

En la literatura existen posicionamientos que señalan que los cuidadores deben ser reconocidos como expertos en el cuidado de la persona de la que cuidan. Los cuidadores adquieren conocimientos únicos acerca de la mejor manera de lidiar con el padecimiento, así como a identificar signos tanto de angustia y dolor emocional propios de la enfermedad, lo que se conceptualiza como el conocimiento del cuidador, y que a su vez hace que las personas cuidadas sientan mayor bienestar (2). Este conocimiento de cuidador hizo que los cuidadores sintieran que otra persona no podía comprender por completo las necesidades de cuidado, necesidades que se percibían como únicas y diferentes, y esto ocurría incluso si la otra persona que cuidaba eran parte de la misma familia o cuidadores profesionales (10). En este sentido, se ha encontrado que gran proporción de las personas cuidadoras creen que el apoyo psicológico que dan a la persona enferma es la clave de su cuidado, y además creen que este es el tipo de ayuda que el paciente espera de ellos (47).

En los casos en los que el afrontamiento del cuidado fue considerado exitoso, los cuidadores eran capaces de tomar decisiones correctas, reaccionar eficazmente ante los eventos adversos, discutir con el equipo médico cuestiones relacionadas con el cuidado, así como tener una opinión crítica sobre las decisiones médicas y procedimientos realizados (8). Para los cuidadores no hubo descanso en la proporción de cuidado, y compararon el cuidado profesional versus el que ellos mismos podían proporcionar, dotando este último de amor y devoción hacia la persona que se cuida (12).

### *c. Etapas de desarrollo de la enfermedad*

Las experiencias de las personas cuidadoras fueron tomando diferentes formas dependiendo de la etapa de la enfermedad en la que la persona cuidada se encontraba. Los cambios en la enfermedad significaron cambios en las necesidades de cuidado, y con ello las experiencias de las cuidadoras se configuraron de maneras singulares.

La etapa de diagnóstico es descrita como una interrupción biográfica (11), y marca el final del mundo del que tanto la persona enferma como de quienes le cuidan tenían

conocimiento (48). Recibir el diagnóstico puede llegar a ser devastador, y la forma en la que se trasmite el mensaje puede llegar a ser traumática (45); es un momento de shock (9) que trae consigo caos, pérdida de coherencia y de la identidad, así como confusión y conmoción por la noticia recibida. Además, hubo casos en los que estuvieron presentes la autoacusación, sentimiento de culpa por ser los posibles causantes de la ERC, incredulidad ante el informe de la salud de su hijo, pensar en la posibilidad de haber recibido un diagnóstico erróneo y la incertidumbre por el futuro, así como temor por la inminente posibilidad de fallecimiento (9, 49).

Contrario a lo anterior, en algunos casos el diagnóstico se recibía con alivio, al ser la respuesta de la incertidumbre que causaron los síntomas que indicaban que su hijo tenía una enfermedad que era desconocida hasta ese momento (11, 48). Cuando los padres se dieron cuenta de la condición médica de sus hijos era permanente, es decir, que es una condición crónica, se generaron en ellos sentimientos de profunda desesperanza, dolor y devastación (8).

Aunque recibir información es importante durante todo el proceso de la enfermedad, es durante la etapa inicial en la que los padres agradecen que el equipo médico la proporcione de manera clara, concisa y honesta (49). Pero por otro lado, también se ha cuestionado el dar exceso de información a los cuidadores, ello porque la sobrecarga de información en los cuidadores puede ocasionar desbordamiento en la toma de decisiones sobre la salud de la persona cuidada (46). El diagnóstico precede una etapa de reorganización física, temporal, familiar y social en la que los cuidadores descubren el lenguaje médico y se desarrollan las habilidades de vigilancia para ayudar o realizar los procesos médicos necesarios en casa (46, 48).

Durante la etapa de diálisis, ya sea en la modalidad de diálisis peritoneal o hemodiálisis, la familia intenta aceptar el cambio y asimilarlo en su vida, y se familiarizan con la enfermedad y con lo que refiere a su tratamiento (11). Lo experimentado por los padres fueron sensaciones de agitación emocional, ambivalencia entre sentimientos de esperanza y desesperación, preocupación constante por temas como la precisión del cuidado que debe de otorgarse al hijo, sobre la incertidumbre del futuro de a quien se

cuida, preocupaciones sobre los efectos que el proceso médico ha dejado en la familia completa, así como profundos sentimientos de pánico, estrés y ansiedad (39).

Los estudios revisados reportan la preocupación constante por la vigilancia estrecha que se debe de llevar a cabo de la ingesta de medicamentos, el cuidado de fístulas y catéteres, así como la producción de orina. Son continuas las dificultades en el apego a la dieta y el cumplimiento de la restricción de líquidos en la persona en TRR, los impedimentos a realizar con libertad muchas actividades cotidianas, el proceso de diálisis y el dolor emocional de los cuidadores por los procedimientos que en algunos casos hacen ellos mismos y que causan dolor físico en su ser querido, son situaciones que además causan frustración, molestia y tristeza (9, 39, 40). Lo anterior ocupaba la mayoría del tiempo, energía y habilidades del cuidador.

Sin embargo y pese a lo doloroso que puede ser que la persona querida se encuentre recibiendo TRR como la hemodiálisis, algunos cuidadores lograron darle un nuevo significado al proceso y al hemodializador, pues más que ser vista como una máquina con la que la vida de su hijo está atada, logran darse cuenta de que el procedimiento protege a sus hijos de la muerte y ayuda a la preservación de la vida de su hijo, e incluso intentan comprender cómo funciona (24). En los padres que asumieron el rol de cuidador se generó una nueva perspectiva de la vida que les daba la capacidad de observar lo que era verdaderamente importante, y el cuidado los llevaba a transitar un camino diferente al que había esperado o imaginado, y reconstruyen la enfermedad como una etapa de crecimiento y desafío (10, 11). Esta reconceptualización de las TRR no significa que los padres estén conformes con ello, pues en los casos en los que el trasplante es opción, la espera de este nuevo riñón está ligada a expectativas fomentar el bienestar del joven enfermo, y la preservación de la vida sin tener que depender de una máquina para ello (24).

La etapa posterior al trasplante de riñón está caracterizada por situaciones que no se habían presentado en las etapas anteriores. Aunque se describieron emociones similares a las mencionadas en la etapa de diálisis, la incertidumbre acerca de la posibilidad de rechazo del riñón trasplantado tomó un lugar protagónico en las

experiencias de quienes cuidaron. La experiencia del tiempo en el trasplante renal, en la cual se hace frente a la incertidumbre y a la ansiedad que se asocia con no saber nunca lo que les depara el destino a las madres que fungían como cuidadora de sus hijos que recibieron trasplante. La incertidumbre del rechazo del órgano trasplantado trasciende los problemas presentes en su sentido subjetivo del aquí y ahora; la incertidumbre requería una filosofía de vivir el momento (50).

En este tiempo, también hubo intentos de restitución del estilo de vida y la dinámica familiar que se tenía antes de la aparición de la enfermedad. Se crearon expectativas y esperanzas, a veces falsas, de recuperar la salud permanente de quien se cuida (11). Los padres y la familia completa experimentaron mayor libertad para fortalecer sus relaciones sociales y familiares, y en los casos en el que alguno de los padres fue el donante, se desarrolló un vínculo especial entre el donante y su hijo, aunque continuo la lucha con el apego al régimen alimenticio y de medicación, y con la sobra del temor del rechazo (9).

#### *d. Reorganización familiar y social para el cuidado*

El cuidado de las personas con enfermedades crónicas no afectó solo a la persona enferma y su cuidador primario, sino el contexto familiar y social en el que los cuidados toman espacio. Respecto a ello, se ha indagado sobre el impacto de la enfermedad en la familia, reportando cambios en los aspectos económicos, físicos, religiosos, psicológicos, intelectuales y sociales (25). Las personas cuidadoras han descrito la interrupción de la rutina familiar para acoplarse a los tiempos y los recursos en favor de la persona enferma, y el correcto seguimiento del tratamiento (11). A veces, las responsabilidades del cuidado frustraban a los miembros de la familia (44). En algunos casos en los que los padres eran los cuidadores, ellos describieron la sensación de que la familia entera ha sido víctima de la enfermedad del hijo, habiendo tenido que hacer restricciones en las actividades familiares que están relacionadas con el ocio y la convivencia que no implique el cuidado

del hijo enfermo (25, 40). Se proporcionaron cuidados en detrimento de la salud y comodidad de los propios cuidadores, llegando a ignorar sus problemas de salud (51).

El cuidado también implica que los cuidadores primarios suspendan roles o aplacen actividades que no son propias de la tarea del cuidado, por ejemplo, en el ámbito profesional. El cuidado afecta la eficiencia del trabajo por la fatiga acumulada en los cuidadores, descenso en la capacidad de concentración por la preocupación experimentada, tardanza en cumplir las actividades asignadas o el incumplimiento de ellas, lo que en algunos casos los orilla a renunciar al trabajo para asumir por completo el rol de cuidador primario (42). Los cuidadores que tuvieron que dejar su empleo se sintieron perdidos y tenían un gran deseo de retomar su actividad laboral, aunque percibían pocas condiciones para hacerlo (10, 40). El abandono del trabajo de algunos de los cuidadores principales trajo consigo consecuencias económicas para la familia (40, 43). Los gastos de los servicios médicos, los gastos de bolsillo y los deducibles de los seguros de salud debían ser solventados sin contar con el dinero aportado por alguno de los proveedores económicos de la familia (46).

Aunque en la mayoría de los estudios revisados se encontró que la cuidadora principal era una mujer, y en particular la madre de los niños y jóvenes con ERC, también se exponen los cambios en los otros integrantes de la familia, por ejemplo, los hermanos. Las responsabilidades de los hermanos se modificaron con el tiempo y se incrementaron con la edad, lo que en algunos casos causaba que los hermanos sintieran que tenían poco tiempo para realizar actividades personales, asistir a la escuela y socializar (43), o que los hermanos se convirtieran en una extensión del padre respecto al rol de cuidador (46). Además, la necesidad de atención y vigilancia sobre el hijo enfermo puede influir en el bienestar físico y psicológica de los hermanos (39), causando incluso celos y resentimiento entre ellos (9). La inestabilidad de los pacientes con enfermedades bajo TRR crea conflictos dado que los familiares no pueden disponer de su tiempo libre como lo desean (42), y la incapacidad de equilibrar las necesidades del hijo enfermo y las de los demás hijos fue una fuente importante de estrés y culpa (46).

En la literatura son poco frecuentes los estudios que se centran en la experiencia de los padres, es decir, los varones. Los padres se identifican a sí mismos como cuidador primario, y cuando la persona enferma es un hijo, como proveedores de apoyo a su pareja, su hijo enfermo y otros miembros de la familia u otros hijos. Los padres prefirieron no compartir su malestar emocional con nadie más para procurar una postura de mantenerse fuerte y apoyar a los demás. Además, al igual que en el caso de las cuidadoras, los padres veían restringidas sus actividades a su empleo, el régimen de cuidados y las responsabilidades familiares (52, 53).

Las consecuencias también se presentaron en la pareja, pero aquí lo encontrado difiere entre los autores, así como también se encontraron diferencias entre los participantes de cada estudio. Mientras que en algunos estudios (9, 43, 46) reportaron que después de la enfermedad del hijo, su relación conyugal se fortaleció y se hizo más cercana, hubo algunos otros que refutaban estos resultados al reportar que el hecho que la persona enferma sea el centro de atención, ha provocado disfunciones en las relaciones, negligencia parental e incluso abandono de la pareja (39).

En la literatura, el estudio realizado por Matthews y Rosner (1988) se diferencia de los demás por considerar que la familia responde como el cuidador primario y no que solo un integrante de la familia cumple con ese papel. Con ello, estas autoras hacen una crítica a la diada conceptual y teórica cuidadora-dependiente que se ha seguido en la teoría y en los trabajos empíricos, y proponen cinco estilos de participación: el estilo llamado “rutinario” es el que forma el núcleo del sistema de cuidado; quien desempeñaba este papel era predecible y estaba disponible para hacer lo que fuera necesario; el estilo llamado “respaldo” está para los miembros que, aunque no participan de manera habitual en el cuidado, colaboran cuando quien ocupa el papel de los cuidados de rutina les pide ayuda; el estilo “circunscrito” es para los miembros de la familia cuyo cuidado es predecible y delimitado, es decir, habría cosas muy específicas que se le pueden pedir a estos miembros de la familia y que ellos están dispuestos a hacer; el estilo llamado “esporádico”, en el que la participación de estos miembros en el cuidado no era predecible ni confiable de que sucediera; y, por último, está el estilo de “disociación”, en la que los

demás miembros de la familia saben no se puede contar con ellos para ayudar en el cuidado (54). Aunque el trabajo es realizado con hermanos cuidadores de padres ancianos, la respuesta de cuidado puede tomarse como referencia también para los jóvenes con ERC.

#### *e. Reorganización espacio-temporal para el cuidado*

En la revisión de la literatura fue común identificar cómo los espacios de los hogares se transformaban para responder a las necesidades de cuidado, y los tiempos de las rutinas de los integrantes de las familias giraban en torno de estas (53). Las máquinas empezaron a formar parte del mobiliario habitual de las casas, y los implementos necesarios para las diálisis se esparcieron por diferentes lugares, ocupando en algunos casos habitaciones completas (12), lo que ocasionó que ciertos muebles o espacios se reubicaran (9). Algunos procedimientos limitaban la movilidad de la persona con ERC mientras estuvieron conectados, lo que afectaba a la vez la movilidad del cuidador (43).

El cuidado que se otorgó ocupó gran parte del itinerario de los cuidadores, lo que lo volvió una tarea contante, sostenida y agotadora (40). Los horarios del cuidador se construyeron alrededor del tiempo necesario para los procedimientos, la asistencia a las consultas médicas de rutina, las hospitalizaciones y eventos no considerados en la rutina, por lo que no se pudieron sostener las responsabilidades domésticas o laborales (49). Además, el cuidado no se detuvo por la noche, lo que significó que las interrupciones del sueño fueran comunes para continuar con la tarea de cuidar (44, 51).

#### *f. Los cuidadores en el sistema de salud*

Para los cuidadores es difícil navegar por los sistemas de salud (55). En los estudios revisados, se describen situaciones relacionadas al tratamiento médico recibido por el hijo, pero también por el trato recibido por los proveedores de salud. Los cuidadores informaron tener mucha confianza en las habilidades del personal de salud, pero algunos

describen la incapacidad de los profesionales para satisfacer sus necesidades emocionales, que se hizo más evidente cuando no había comunicación entre ambos (41), e incluso sintieron que se les ocultaba información (53). Los hallazgos ponen en relieve la sensación de depositar en las manos del equipo médico a la persona cuidada (9) sentimientos de ansiedad y miedo por ver el proceso de la TRR, así como una gran incertidumbre por no saber si el tratamiento tendría complicaciones o sería beneficioso, lo que causó angustia para el cuidador principal y para el resto de la familia (44).

Otro de los temas recurrentes fue el de la objetivación y despersonalización del personal de salud. El sistema de salud espera que no discutan y hagan exactamente lo que piden los médicos. Algunos padres sintieron que el sistema se enfoca en la enfermedad y su tratamiento, mientras la ignora como persona (41). El sentimiento de los cuidadores principales de ser ignorados e incomprendidos por los profesionales de la salud, sobre todo en los momentos de toma de decisiones sobre el tratamiento que recibirá la persona de quien cuida (39), y que sus sentimientos son despreciados y desvalorizados por el personal médico (40).

Los padres se sentían más tranquilos cuando el equipo médico se relacionaba con sus hijos y con ellos de manera amable, personal y humana, y este tipo de acercamiento ayudó a incrementar el sentido de confianza en los profesionales de la salud (8). Los cuidadores tenían un gran deseo de recibir información suficiente y exacta acerca de la enfermedad de la persona cuidada, sin embargo, fue difícil asimilar toda la información recibida. En algunos casos en la que se sentían insatisfechos por la información acerca de la condición y tratamiento, buscaron más información en otros padres, grupos de apoyo y el Internet. La adquisición y comprensión de esta información brindó a los cuidadores los conocimientos necesarios para intentar recuperar el control de la situación y del cuidado de la persona enferma, y se sintieron capaces de opinar y solicitar aún más información al equipo médico que atendía a su ser querido (48).

Además, por si fuera poco el malestar por la propia enfermedad y su tratamiento invasivo, los cuidadores se encontraron frecuentemente abrumados, frustrados y enojados con la burocracia involucrada con cada procedimiento médico y el método de

asignación de servicios de salud (56). Fueron pocos los estudios que dieron voz a las propuestas de las personas cuidadoras, aunque se menciona que los padres cuidadores pensaron que debería haber una forma sistemática de ser informados sobre todos los servicios que podrían solicitar (57).

Algo a considerar es que los estudios revisados fueron en su mayoría extranjeros, dado la escasez de estudios de experiencias de cuidadores en México. Aunque se puede inferir que hay semejanzas en las experiencias de los cuidadores en las instituciones de salud, seguramente habrá particularidades que encapan de estos estudios y las instituciones de salud de este país.

*g. Afrontamiento al cuidado, necesidad de comprensión y asociación a través de la experiencia*

Frente a los constantes sentimientos y emociones que desafían a los cuidadores durante el ejercicio del cuidado, ellos han desarrollado estrategias para regular las situaciones estresantes y de incertidumbre.

Entre las estrategias empleadas por las cuidadoras están las cognitivas para gestionar la conciencia respecto a la amenaza constante que representa la enfermedad (3), y muchos eligieron conscientemente centrarse en el presente, intentando no pensar en el futuro que se percibía como desconocido y abrumador (10), mientras que algunos padres que eran cuidadores, intentaron ver a su hijo como un niño normal (55), mientras que otros buscaron realizar actividades como el ejercicio o simplemente relajarse (46). La búsqueda constante de información fue otra de las estrategias de afrontamiento, así como la oración y la fe, la búsqueda de apoyo emocional y práctico dentro de los integrantes de la familia y los amigos más cercanos y la comunidad (9, 25). Otras estrategias de afrontamiento internas fueron el duelo, la aceptación, la afirmación, y el replanteamiento de la ERC (49).

Algunos cuidadores aprendieron a aceptar los desafíos del día a día como parte de su rutina normal, y algunos de ellos se centraron en los aspectos positivos de la

situación. Otro grupo de cuidadores reflexionaron sobre la forma en que se han fortalecido sus relaciones familiares, lo que fue una fuente importante de apoyo (55). La capacidad de los cuidadores para ir de un lugar de estrés y desafío a uno que reconoce la oportunidad de crecimiento en medio de experiencias difíciles habla de un aparente proceso de reconciliación de significado dentro de la prestación de cuidados. Las cuidadoras describieron de manera similar una actitud de “tomar lo que venga” y enfrentarlo de la manera más constructiva posible (50).

Aunque los cuidadores daban valor al equipo médico, también tenían necesidad de ser reconocidos por su propia experiencia en el manejo de la ERC (48). Algunos cuidadores se sintieron responsables respecto a compartir sus conocimientos y experiencias con otros cuidadores (8, 11), y se crearon espacios seguros para que tanto cuidadores como pacientes compartieran su experiencia sobre la enfermedad (58). Los compañeros de los cuidadores fueron una fuente de aprendizaje gracias a la similitud de la situación y al entendimiento mutuo, y se desarrolló una interacción constructiva que resultó en la provisión de aprendizaje (59). Frecuentemente, los cuidadores desarrollaron relaciones de solidaridad entre ellos, lo que les ayudó a redefinir la experiencia de cuidar, produciendo un sentido de identidad, se sentían comprendidos, y animados (24). Las personas cuidadoras crean y siguen un código conversacional entre ellos, para no pronunciar palabras provocativas, que pueda molestar o incomodar a otros cuidadores (3). También se crearon alianzas con los miembros del equipo médico a quienes los cuidadores percibieron como útiles (48). Estas relaciones cercanas con los proveedores de salud fueron importantes porque proveían seguridad y sentimiento de apoyo conexión y comunicación, sin embargo, también fueron una fuente de ansiedad y estrés cuando estas alianzas no se lograron satisfactoriamente (58).

Sin embargo, no todas las estrategias de afrontamiento beneficiaron propiamente a los cuidadores o a las personas con ERC. Contrario a ello, algunos padres se negaron a aceptar la enfermedad durante la etapa de diagnóstico, y además de buscar segundas opiniones respecto a la salud de su hijo, mientras que algunos otros ignoraron los signos y síntomas de la enfermedad, hasta el punto en el que no pudieron negar más la situación

por las complicaciones que surgieron (11). Por último, se describe como algunos padres de niños y jóvenes enfermos modifican u omiten la información que perciben como negativa respecto a la salud de su hijo (60).

La persona que cuida puede llegar a perder partes de sí mismo, incluso su identidad, y en algunos casos, recibir apoyo de otros y aprender a ceder el control del cuidado no fue automático ni cómodo para los cuidadores, sino que fue una habilidad que se fue aprendiendo. Los cuidadores aprendieron a aceptar e incluso a abrazar muchas pequeñas pérdidas que le dan fuerza para continuar la interminable tarea del cuidado (45).

#### *h. El cuidado emocional*

El cuidado emocional, aunque frecuentemente mencionado en los estudios previamente revisados, en ninguno se profundizó ni en su conceptualización ni en las acciones que lo definen. Dado la falta de acercamientos empíricos y menciones específicas de él, fue necesario buscar en un marco más amplio, por lo que indagué en estudios de cuidado familiar transnacional y en la vejez, género, enfermería e incluso educación. En esta búsqueda, dos cosas fueron fundamentales: el cuidado como actividad moral y el cuidado emocional asociado al *soporte emocional y moral* y al *trabajo emocional*.

Respecto al primer aspecto, el cuidado emocional se inscribe dentro del aspecto moral y no material del cuidado. El término se ha utilizado para referirse a un aspecto afectivo y no mercantilizable del cuidado, es decir, mientras que el trabajo doméstico de cuidado puede hasta cierto punto ser medido, estimado en valor y pagado, el trabajo de cuidado emocional implica una relación que es sustancialmente diferente (61). El cuidado emocional se basa en la relación íntima con la persona cuidada o en la creación de ésta (1), y es un tipo de cuidado especial porque no puedes, por ejemplo, pagarle a alguien para que de este tipo de cuidado “como si fueras tú” (61)

Por su parte, el cuidado emocional asociado al soporte emocional y moral menciona que se define como actividades que implican escuchar, dar consejos y ayudar

a poner en perspectiva la propia vida o simplemente estar ahí el uno para el otro expresando el amor (62). Este tipo de cuidado no implica presencialidad constante, sino que la comunicación puede darse por vías diferentes al cara a cara.

Por último, el cuidado emocional asociado con una labor o trabajo emocional, y se refiere a los intentos de incitar o suprimir sentimientos para hacer que los demás se sientan cuidados y seguros, independientemente de los verdaderos sentimientos. Eso se asemejaría a una actuación que opera en dos niveles: el superficial, donde se intenta alterar las expresiones para que los demás perciban que están sintiendo la emoción apropiada o esperada, y la profunda, que ocurre cuando la persona intenta cambiar las emociones que realmente está experimentando y con ello la demostración emocional que hagan (63).

La literatura presentada puede mostrar un panorama bastante amplio respecto a cómo se vive ser cuidadora de una persona que recibe terapia de sustitución renal, empero, ella no está exenta de estar limitada. Las principales restricciones que yo encuentro son cuatro. Primero, que el cúmulo de conocimientos acerca de las cuidadoras y sus experiencias destacan entornos familiares, institucionales y efectos emocionales del cuidado. Sin embargo, pocos son los trabajos que abordan la experiencia interna de ser cuidadoras, es decir, estudios que aborden los efectos que traen consigo cuidar a una persona con enfermedades crónicas en la concepción de ellas mismas.

Segundo, los estudios encontrados poco señalan las particularidades de ser cuidadora de una persona que recibe terapia de remplazo renal, y son laxos al señalar lo que hace que ello sea una experiencia particular. Si bien podemos reconocer que cuidar de una persona con ERC puede confluir en uno o diversos puntos en el cuidado de otra condición crónica, también es cierto que el tratamiento de la ERC por medio de las TRR trae consigo singularidades que hacen que en las experiencias se formen como propias o privativas de las cuidadoras de personas con este padecimiento.

Tercero y especialmente importante, la experiencia de cuidadoras de personas con ERC en México ha sido poco abordada. Es indispensable reconocer a los servicios

de salud como parte activa en cómo se vive ser cuidadora de una persona con un padecimiento crónico, y más aún cuando en los últimos años los cambios de gobierno han traído cambios en los servicios de salud, y que complejiza la ya inequitativa atención. Así, las investigaciones que llegan a abordar las perspectivas de las cuidadoras frecuentemente tienen como centro de estudio a la persona que padece ERC y donde quien cuida forma parte del contexto familiar de quien padece. Eso las deja, una vez más, fuera del primer plano, similar a la percepción que se tiene acerca del cuidado que ellas proporcionan.

Cuarto y último identificado, es la falta de información acerca del cuidado emocional que se brinda a las personas enfermas. Este tipo de cuidado es especialmente relevante al menos en mi estudio, dado que debido a la parcial o alta autonomía física que las personas cuidadas pueden conservar, el cuidado emocional se convierte en un pilar importante de la atención que se les brinda.

En las secciones siguientes de este capítulo abordaré temas que ayudan a comprender, al menos desde la literatura existente, cómo es ser cuidadora de una persona que reciben TRR en México.

### ***3.3 El sistema de salud en México y su efecto moldeador de la experiencia***

La experiencia de la salud y la salud física de las personas está influenciada por el contexto social, cultural, político, económico, científico, tecnológico, entre otros. Estos contextos configuran las condiciones de salud y, a su vez, se ven afectados por ella, lo que deja ver que el proceso de salud-enfermedad-atención como experiencia no se reduce a las actividades físicas y mentales, sino que alcanza las relaciones interpersonales, familiares y comunitarias (64).

El sistema médico es una parte importante del mundo cultural, y está estructurado por el cuerpo reinante de significados simbólicos, a la vez que forma un todo indisoluble y jerárquico en el que los actos curativos están relacionados con las acepciones sobre la causalidad de las enfermedades y los modelos de clasificación de ellas, lo que en su

conjunto está orientado hacia afrontar eficazmente la enfermedad. En este sentido, un sistema médico no solo nombra, clasifica y responde a la enfermedad, sino que también es un agente activo en el proceso de estructurar la experiencia de esta. La enfermedad y su significado sociosomático deriva gran parte de su forma, la manera en que se expresa, el valor que se le da, el significado que posee y la terapia apropiada para ella en gran medida del sistema gobernante de significados simbólicos (65).

Afirmar que el sistema de salud mexicano moldea la experiencia del cuidado de una enfermedad como lo hace con la experiencia de la enfermedad misma, no está fuera de lugar. Respecto a ello, vale la pena describir algunas de las características del sistema nacional de salud, que entre las más relevantes se encuentran tres: a) es un sistema fragmentado; b) es inequitativo y desigual; c) se encuentra en proceso de reestructuración y cambios a nivel operativo. El ejemplo más representativo de esta última característica es la desaparición del Sistema de Protección Social en Salud, y de su brazo operativo, el Seguro Popular, para dar paso a la creación y entrada en operación del Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI).

El sistema de salud mexicano lo componen el sector público y sector el privado. El sector público lo integran las instituciones de seguridad social que proporcionan servicios a los trabajadores insertos en la economía formal, y las instituciones que proporcionan servicios a la parte de la población que no cuentan con servicios de seguridad social. En contraste, el sector privado proporciona servicios a la población que tiene capacidad de pago por los servicios de salud (66). Existe un gran número de agentes participantes de la provisión de servicios de salud, y sus facultades no siempre están claramente definidas, lo que aunado a la duplicidad de funciones, hace que el sistema de salud muchas veces no responda de manera efectiva a la demanda en sus servicios (67).

A pesar de que la protección a la salud es un derecho de todos los mexicanos que se respalda en el artículo 4° de la Constitución Política de México, una proporción de la población no ha podido hacer efectivo este derecho (66). Actualmente, el sistema nacional de salud tiene una integración vertical con segregación de grupos sociales (68). La cobertura que se ofrecen y los beneficios a los que los usuarios pueden acceder son

distintos, y dependen del tipo de grupo de beneficiario del que sean parte: trabajadores asalariados, jubilados y sus familias; personas autoempleadas, trabajadores informales, personas desempleadas o que estén fuera del mercado de trabajo y sus familias; y las personas con capacidad de pago.

De forma específica, los beneficios a los que acceden los inscritos en el Sistema de Protección Social en Salud, y de su brazo operativo, el Seguro Popular, no cubrían las TRR. En el Catálogo Universal de Servicios de Salud 2018 (CAUSES), aunque en la página 834 se reconocen como enfermedad la insuficiencia renal aguda, la insuficiencia renal terminal, el síndrome nefrótico, y la anomalía glomerular mínima, las únicas intervenciones relacionadas que incluía dicho catálogo son la cateterización venosa para diálisis renal, y el trasplante renal a menores de 18 años, por lo que la exclusión a las personas cuyo tratamiento consiste en HD o DP, o las personas que requerían un TRF que tenían más de 18 años, fue evidente (69).

Desde noviembre del 2019 el sistema nacional de salud se encuentra en una etapa de transición del Sistema de Protección Social en Salud, y de su brazo operativo, el Seguro Popular, para dar paso a la creación y entrada en operación del Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI). Aunque el objetivo de la modificación de la Ley General de Salud para la creación del INSABI es buena en su intención de crear un sistema de acceso universal y gratuito a los servicios de salud y medicamentos asociados para la población que no tiene de seguridad social, lo cierto es que hasta la fecha ello no se ha traducido en acciones concretas para los derechohabientes. Por un lado, desde la propuesta de la iniciativa, este proyecto de decreto presentaba un desarrollo limitado del referente conceptual y contextual, y por el otro, que a pesar de que en Diario Oficial de la Federación promulgó el Programa Institucional 2020-2024 del Instituto De Salud Para El Bienestar el 21 de diciembre del 2020, y diversas Estrategias Prioritarias demandan la creación de reglas de operación del instituto(70), hasta agosto del 2021 no se conocen con exactitud los lineamientos del INSABI, lo que deja sin certeza de cobertura a derechohabientes del desaparecido del Seguro Popular (71).

El trabajo realizado por Kobylanskii en 2018, pone en el foco las experiencias de los padres que fungen como cuidadores de niños afectados por enfermedades crónicas y que residen en barrios marginales. Entre sus hallazgos, la autora resalta que los padres con un nivel socioeconómico bajo experimentaron recursos de salud limitados disponibles en el área donde vivían, y una constante preocupación por tener suficiente dinero para cubrir los gastos, y en algunos casos, para pagar el seguro médico, escenarios que los ponía en situaciones estresantes que los predisponía a mayores niveles de depresión (72).

### **3.4 La enfermedad renal crónica**

Con el objetivo de lograr una mejor comprensión del tema de investigación, en la presente y siguiente sección se hace un breve recorrido por los aspectos médicos y clínicos de la ERC, así como de las TRR hasta ahora empleadas en México. Aunque mi intención es que la redacción sea comprensible para un público diverso, más que para uno médico-clínico, es posible que en ciertos momentos esta desvinculación no pueda ser totalmente posible.

#### *a. Definición de la enfermedad renal crónica*

La *KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease*, define a la ERC como las anomalías de la estructura o función del riñón, presentes durante >3 meses, con implicaciones para la salud. La ERC se clasifica según la causa, la categoría de tasa de filtración glomerular y la categoría de albuminuria (73). La clasificación se muestra en la figura 1:

Figura 1. Pronóstico de la ERC por categoría de TFG y albuminuria\*

| Pronóstico de ERC por categorías de TFG y albuminuria:<br>KDIGO 2012 |     |                                  |       | Categorías de albuminuria persistente                   |                                                        |                                                  |
|----------------------------------------------------------------------|-----|----------------------------------|-------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
|                                                                      |     |                                  |       | Descripción y rango                                     |                                                        |                                                  |
|                                                                      |     |                                  |       | A1                                                      | A2                                                     | A3                                               |
|                                                                      |     |                                  |       | Normal a ligeramente aumentada<br><30 mg/g<br><3mg/mmol | Moderadamente aumentada<br>30-300 mg/g<br>3-30 mg/mmol | Severamente aumentada<br>>300 mg/g<br>>30mg/mmol |
| Categorías de TFG (ml / min / 1,73 m2)<br>Descripción y rango        | G1  | Normal o alto                    | ≥90   |                                                         |                                                        |                                                  |
|                                                                      | G2  | Levemente disminuido             | 60-89 |                                                         |                                                        |                                                  |
|                                                                      | G3a | Disminución leve a moderada      | 45-59 |                                                         |                                                        |                                                  |
|                                                                      | G3b | Disminución de moderada a severa | 30-44 |                                                         |                                                        |                                                  |
|                                                                      | G4  | Gravemente disminuido            | 15-29 |                                                         |                                                        |                                                  |
|                                                                      | G5  | Insuficiencia renal              | <15   |                                                         |                                                        |                                                  |

Verde: riesgo bajo (si no hay otros marcadores de enfermedad renal, no hay ERC); Amarillo: riesgo moderadamente aumentado; Naranja: alto riesgo; Rojo, riesgo muy alto.

\* Cuadro perteneciente a la KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease, traducida al español para fines de esta tesis.

La incidencia y la etiología de la ERC son distintas dependiendo del grupo de edad. Las malformaciones congénitas y la uropatía obstructiva son las causas que se presentan con mayor frecuencia en niños menores de cinco años; por otro lado, las enfermedades renales adquiridas y hereditarias (24). Según lo reportado por Sari y colaboradores (25), aproximadamente 18 de cada millón de niños y adolescentes menores a 19 años sufren fallas renales.

### 3.5 Terapias de remplazo renal

La demanda de la TRR ha tenido un aumento sustancial en los últimos años, lo que genera un desafío económico para los sistemas de salud en países con economías emergentes como la de México, y pese al alza en la demanda de estos tratamientos médicos, no todos tienen acceso a ella (13). El *Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal* de la SLANH, en su informe del 2018 (74) reporta una prevalencia de TRR en América Latina de 810 por millón de persona (pmp), mientras que para el estado de Jalisco se estiman 1797 pmp, lo que es la segunda cifra más alta de la región, solo de

tras de Puerto Rico quien reporta 2129 pmp. Para Jalisco, de los pacientes con necesidad de TRR, se estima que 26% reciben diálisis peritoneal, 34% hemodiálisis y 40% son personas con trasplante renal funcionante.

La diálisis es un tratamiento para las personas con ERC, y su propósito es sustituir algunas de las funciones que un riñón sano haría como lo son las funciones de filtrado, la eliminación de desechos y agua, y retirar las toxinas que en condiciones normales se depuran por esta vía. Existen dos tipos principales de diálisis, que son la hemodiálisis (HD) y la diálisis peritoneal (DP), y la finalidad de ambas son mejorar los signos y síntomas de uremia, lo que ayudará a los pacientes a recuperar el estado funcional que tenían antes de la diálisis. El tipo de diálisis que se elija dependerá de la accesibilidad al tratamiento, las posibles contradicciones clínicas de una o de otra, y en casos mínimos, la preferencia de los pacientes (75). A continuación, hago una descripción de cada una de estas terapias mencionadas.

#### *a. Hemodiálisis*

El origen de la HD se remonta al año 1854, cuando Tomas Graham hizo los primeros experimentos de filtración con una membrada semipermeable de tejido vesical, aunque nunca pensó que sus desarrollos se utilizarían en medicina. Fue hasta 1943 y tras varias modificaciones cuando el Dr. Willem Kolff utilizó este procedimiento para el tratamiento de enfermedad renal aguda con una máquina de hemodiálisis que él inventó (13). Pero fue hasta la década de los 70's que la HD se convirtió en una terapia más común, y que permitió la sobrevida de las personas enfermas por más años, en comparación con el inicio de la HD, cuando la sobrevida era baja.

La HD generalmente se realiza en las unidades de diálisis de hospitales o centros de salud, normalmente tres veces por semana, y cada sesión de HD tiene una duración aproximada a las tres horas y media. Tiene como finalidad eliminar de manera artificial sustancias nocivas que los riñones dañados de las personas con ERC no alcanzan a excluir de la sangre. En el proceso se utiliza un circuito de circulación extracorpórea para

filtrar sustancias a través de una membrana semipermeable bidireccional, y consiste en bombear sangre heparinizada a un flujo de 300 a 500ml por minuto, a la vez que el líquido de diálisis es también impulsado por la máquina a contracorriente a una velocidad de 500 a 800ml por minuto. El movimiento producido de las sustancias de desecho se da por transporte pasivo siguiendo un gradiente de concentración (13, 75).

Algunos de los procesos centrales de la HD son la difusión, la convección y la ultrafiltración a través de una membrana. La difusión es el principal mecanismo por el que se depuran las toxinas y moléculas en el proceso de HD, consistente el transporte pasivo de solutos a través de la membrana. La convección es lo que permite el desplazamiento de la solución en su totalidad, y permite el movimiento a través de la membrana, lo que permite a su vez la ultrafiltración (76).

Los principales componentes de la diálisis son: el dializador, el monitor de la hemodiálisis, la composición del líquido de diálisis y el acceso vascular. El dializador es un dispositivo de plástico que contiene una membrana semipermeable por la que circulan las sustancias de desecho del plasma al líquido de diálisis altos a flujos, el cual se ajusta dependiendo de los niveles plasmáticos de electrolitos y azoados antes de la diálisis (13). El monitor de hemodiálisis es la máquina es el sistema de transporte que se encarga de realizar la HD, y tiene cuatro funciones principales: dar impulso a la sangre desde el paciente hasta el dializador y viceversa; medir las presiones y los flujos del líquido hemático y del líquido de diálisis; aplicar la presión negativa que se necesita para ultrafiltrar el agua necesaria; y generar la cantidad adecuada de líquido de diálisis en la temperatura correcta. El líquido de la hemodiálisis se compone de una mezcla de agua corriente y solución salina concentrada en porcentajes que asemejan la composición salina sanguínea, que se mantiene a una temperatura entre 36° y 37°C (76).

Para la HD se necesita un acceso vascular en la que pueda haber entrada y salida de sangre, y su buen funcionamiento concede mayor eficacia y calidad de vida de las personas con ERC. Los tipos de acceso existentes son la fístula arteriovenosa (FAV), los injertos y el catéter central. La FAV es el acceso que tiene menor número de complicaciones infecciosas y no infecciosas y es el que tiene mejor pronóstico para los

pacientes por la relativa facilidad con la que se mantiene su permeabilidad y menor costo, además de que, en comparación con otros tipos de acceso, es la que más vida útil presenta. La FAV consiste en una anastomosis quirúrgica que se realiza entre una arteria y una vena que son próximos, comúnmente la muñeca o el brazo, aunque también existen la fístula braquiocefálica y la braquiobasílica. En los pacientes en los que por diferentes razones la FAV no es la mejor opción, se utilizan injertos arteriovenosos (IAV) que son vasos sintéticos para establecer una conexión artificial entre una arteria y una vena. Los IAV idealmente se colocaría en el brazo, pero también pueden ser colocados en el muslo. En comparación con el FAV, el IAV suele fallar antes, por lo que no es la elección predilecta. Por su parte, el catéter no es la primera opción dadas las complicaciones que suele acarrear, siendo la bacteriana la más frecuente, además de presentar disfunción con mayor frecuencia. El catéter se coloca en la vena yugular interna, y pueden ser utilizados de manera inmediata, por lo que se encuentra restringido su uso a situaciones de emergencia (75).

#### *b. Diálisis peritoneal*

La diálisis peritoneal (DP) inicia en la década de los años 20 del siglo pasado en Alemania, pero fue hasta la década de los años 60 que se empezó a utilizar para el tratamiento de las personas con ERC. En la década de los 70 ya era un tratamiento popularizado el cual ha perdurado hasta el presente por su baja complejidad para realizarse en casa y su bajo costo, además de que ha demostrado su eficacia para el tratamiento de la ERC (13). Por lo general, la DP se realiza en casa por el cuidador o por el paciente mismo, y está pensada para ser un tratamiento continuo (75).

La DP logra remover sustancias y fluidos del paciente urémico. Este tipo de diálisis se lleva a cabo dentro del abdomen; el peritoneo, al ser una membrana semipermeable, se considera un órgano excretor, y es a través de esta membrana que tiene lugar los procesos que conforman, en su conjunto, la diálisis. La difusión es el proceso por el que los solutos de la sangre atraviesan las cavidades porosas del peritoneo, proceso que se

ve afectado por el gradiente de concentración de un soluto en los dos lados de la membrana, el peso molecular del soluto y las características de la membrana del peritoneo, las cuales son diferentes entre las personas y pueden sufrir alteraciones por diversas situaciones clínicas. La convección es el fenómeno de arrastre pasivo de solutos a través de la membrana peritoneal que ocurre por el movimiento del agua. Por su parte, la ultrafiltración sucede por el movimiento del agua a través de la membrana, y que es la consecuencia del gradiente osmótico que se genera por la introducción de la solución de diálisis con un agente que permite generar las diferencias de presiones en ambos lados de la membrana (13, 77).

Uno de los principales componentes de la DP es el líquido de diálisis, y tienen máxima importancia porque de su composición dependerá la transferencia de agua y de solutos deseados. Su composición generalmente contiene glucosa u otro agente osmótico. Además, contiene otros componentes como sodio, magnesio, calcio y cloro en concentraciones diferentes para que permitan la exclusión o recuperación por medio del peritoneo. Además, esta solución debe contener un tampón para controlar la acidosis metabólica, que por lo general es lactato, lactato/bicarbonato o acetato, y más recientemente se han incorporado nuevos componentes que ayudan a disminuir el daño morfológico y funcional por la prolongada exposición a las soluciones de diálisis, que al tiempo disminuye el daño químico que se produce sobre la serosa peritoneal (77).

En las personas con ERC, la DP es un proceso que se llevará a cabo a largo plazo, por lo que lo más adecuado es utilizar un catéter que introduzca una reacción a cuerpo extraño mínima. La clasificación de los catéteres toma en cuenta el diseño, rectos, parte intraperitoneal enroscada y parte intramural en asa de caldero y cuello de cisne; el material, silicona o poliuretano; así como el número de manguitos, uno o dos de ellos (77). El catéter se pone en de manera subcutánea en un túnel en la pared del abdomen, lo que estimula el crecimiento celular a su alrededor y forma una barrera contra las infecciones (13). La DP puede ser la más fácil de realizar cuando las venas de la persona con ERC no presentan condiciones adecuadas para hacer un acceso vascular (75).

Aunque existen diferentes modalidades de DP, dos son las más frecuentes: la diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) y la diálisis peritoneal automática (DPA). A diferencia de la DPA que se hace con la ayuda de una máquina donde el paciente se conecta generalmente durante la noche, la DPCA no necesita de ninguna máquina, además de ser un procedimiento relativamente sencillo de realizar, lo que la hace el tipo de DP más común. Ambas pueden realizarse en el hogar de las personas después de un entrenamiento adecuado, y debe seguirse al pie de la letra las instrucciones de higiene para evitar que sucedan infecciones en el catéter o el peritoneo. En estos procedimientos normalmente se realizan cuatro intercambios de líquido, con duración de 4 a 6 horas durante el día y de 8 a 9 horas durante la noche (13, 77).

Por último, la DP es una alternativa conveniente para la mayoría de los pacientes previo al trasplante renal funcionante (TRF), esto dado a que los resultados obtenidos en personas con TRF que anteriormente fueron tratados con DP son mejores que los que fueron tratados con HD previo al trasplante (77).

### *c. Trasplante renal funcionante*

El TRF es la mejor TRR (78), y es la única opción terapéutica que previene el desarrollo de la uremia (13). Las ventajas del TRF incluyen menor morbilidad del paciente, mayor supervivencia, mejor calidad de vida y costos menores, en comparación con la HD o la DP (79).

El TRF se trata de poner el riñón del donante en el cuerpo del receptor del riñón por medio de una cirugía. El órgano trasplantado se pone en la parte baja del abdomen de la persona receptora, y normalmente, se conectan la arteria y la vena renal del riñón donado a la arteria iliaca externa y la vena iliaca del receptor, logrando que la sangre del receptor circule dentro del riñón trasplantado, y este comience a realizar las funciones normales (13).

El riñón puede ser donado por un donante vivo o un donador cadavérico. Ambos tipos de donantes deben de ser evaluados para intentar que las complicaciones sean las

menores previsibles en el receptor y en el donador en el caso de que el donante esté vivo, así como la menor tasa de rechazo, e intentar maximizar los recursos humanos y financieros (13, 79). La donación de un donante vivo es considerada la mejor opción de tratamiento, ya que el injerto puede alcanzar una sobrevida media de hasta 15 años o más cuando la donación se hace entre hermanos compatibles (79), mientras que la sobrevida media de los injertos que se reciben de donantes cadavéricos es de 88% al primer año, y baja hasta 63% en el quinto año (13).

El número de trasplantes de riñón realizados anualmente en México aún está por debajo de lo deseable según la lista de espera. En el reporte anual de donación y trasplantes en México del 2019 del Centro Nacional de Trasplantes (CENATRA) se registraron 17,069 receptores en espera de un riñón, y al cierre del mismo año se habían realizado en el país 923 trasplantes de riñón de donante cadavérico y 2,016 trasplantes de donante vivo (80).

### ***3.6 Implicaciones de las terapias de remplazo renal***

Las TRR, al igual que otro tipo de tratamientos médicos para las enfermedades crónicas, tienen consecuencias o implicaciones sobre las personas que reciben el tratamiento y su contexto más cercano. Más allá de las consecuencias físicas, que son muchas y que no intento menospreciar por no detenerme en ellas, quiero considerar las implicaciones que, aunque escapan de lo biológico, los pacientes con ERC y sus cuidadores viven día con día, tomando en cuenta que como lo describe Mummert (81), son “las personas cuyos cuerpos sienten, padecen, son revisados e intervenidos y cuyas mentes tratan de entender, explicarse e interpretar lo que les sucede” (p.24).

Se han realizado estudios en México (13, 82) y en el extranjero (83, 84) sobre las implicaciones de la TRR en la vida de las personas con ERC, y describen cómo las personas bajo este tipo de esquema médico ven su vida limitada por los cambios drásticos que la enfermedad representa para ellos y para sus familiares. Entre las implicaciones descritas, encontraron sentimientos de culpa, inferioridad y vergüenza por

su condición, además de frustración, aislamiento, estigmatización, discriminación y soledad, anormalidad física con respecto a sus pares y angustia respecto a un futuro incierto. Al mismo tiempo, se describen situaciones como los largos periodos de ausencia en el centro educativo, o en su caso, la pérdida del empleo y la incapacidad para trabajar o encontrar empleo, realizar viajes o vacacionar por los tiempos que implica la TRR y las limitaciones que trae consigo. Otras personas mencionan la incapacidad para realizar tareas cotidianas como ejercitarse o hacer deporte, cargar cosas pesadas, comer lo que les gusta o tomar líquidos por las restricciones alimentarias, asistir a reuniones o eventos sociales, y tener relaciones sexuales. Un área por destacar son las implicaciones en las relaciones sociales y afectivas; algunos participantes del estudio mencionan su dificultad para relacionarse con los demás, establecer nuevas relaciones sociales o mantener las que ya se tenían, e incluso culpan a la ERC del fracaso de sus relaciones de pareja. En casos más extremos, los participantes llegaron a pensar en quitarse la vida.

Una de las principales implicaciones que se mencionan en la literatura es la incertidumbre, la cual ha sido reconocida como un factor importante para entender la respuesta humana a la experiencia de vivir con una enfermedad (3). Díaz-Medina y Guerreiro-Vieira-da-Silva (82) reportaron ocho fuentes de incertidumbre en jóvenes con ERC que recibían DP, a saber: a) cambios corporales, relacionada con el desconocimiento de las causas de esos cambios, la sensación de dolor durante la DP, la posible aparición de nuevos síntomas y el desconocimiento de la causa de ellos, así como la persistencia de síntomas aun habiendo recibido la atención médica; b) los cambios en la identidad y roles, relacionado con la percepción de no ser los mismos de antes y abandono de sus actividades cotidianas; c) falta de recursos materiales, ya sea que no se cuente con seguridad social, si se tiene, el miedo a perderla, y el no contar con recursos económicos para acceder al tratamiento médico; d) la incertidumbre respecto al futuro y postergación de planes para después del trasplante que esperan; e) información insuficiente relacionada con la ERC y la TRR, la cual inicia desde el inicio de los síntomas, la primera hospitalización, la recepción del diagnóstico y durante todo el tiempo que reciben el tratamiento médico; f) el tratamiento de TRR y la vinculación de la DP a otras

complicaciones de salud; g) el manejo del tratamiento, las primeras diálisis en casa y los cuidados relacionado a ellas, y por último; h) el progreso de la enfermedad, el posible desarrollo e otras complicaciones de salud y el desgaste físico propio de la enfermedad y la TRR.

Sin embargo, las personas también reconocieron que la enfermedad les ayudó a buscar un significado y valor a su vida, tener más ganas de vivir, valorar las personas que les rodean, en especial a sus familiares, amigos y proveedores de servicio de salud, e incluso hubo quien mencionó que le era gratificante aprender acerca de su condición médica. Además, conocer más sobre su condición, les ayudó a tener la sensación de autocontrol, y les permitió hacerse cargo de sí mismos y sentirse más autosuficientes; la gratitud fue un sentimiento que se encontró en particular en los pacientes que han recibido TRF (13, 83).

Por su parte, en su estudio de 2013, Tong y colaboradores (84) encontraron que los participantes desarrollaron resiliencia a partir de su enfermedad, principalmente en términos de ganar autonomía y empoderamiento para el cuidado y manejo de su condición, e igualmente percibieron que desarrollaron madurez emocional. Por último, refieren que los participantes han desarrollado estrategias de afrontamiento para adaptarse a las limitaciones de la ERC, como lo es aceptar la enfermedad y centrarse en lo bueno, buscar sentirse auto eficaces y mantener un buen ánimo ante la ERC y la TRR.

### ***3.7 La trayectoria terapéutica y la trayectoria del cuidado***

La ERC demanda cuidados continuos y prolongados. Por lo general, y al igual que sucede con otros padecimientos crónicos, estos cuidados son dados y gestionados por la familia y sistemas de cuidado creados por ellos, mientras que los profesionales y servicios de salud participan de esta experiencia en momentos más puntuales y concretos (85).

Esta búsqueda y gestión de cuidados a la salud de la persona enferma hace referencia a la trayectoria terapéutica, la cual se define como el proceso vinculado a la búsqueda, producción, gestión, mantenimiento y atención de la salud, así como procesos

de curación y el alivio de determinados síntomas, padecimientos y malestares emprendidas por las personas enfermas y sus familias, entrecruzadas en múltiples redes de atención, apoyo y mantenimiento de la salud (85, 86). La trayectoria terapéutica como proceso abarca también un grupo de recursos curativos que involucran experiencias, prácticas, saberes, y modalidades de atención a la salud (86).

La trayectoria terapéutica, conocida también como itinerario terapéutico, incluye una serie de decisiones y negociaciones entre personas y grupos con diferentes interpretaciones sobre la enfermedad y la opción de la terapia adecuada (87). Si bien es cierto que la trayectoria de la ERC tiende a seguir un curso similar al de otras enfermedades cónicas, también es cierto que cada persona vive de manera única y particular su padecimiento, por lo que las trayectorias se van configurando de maneras diferentes. Cada persona que padece ERC vive un proceso de continuo cambio que empieza con el inicio de los síntomas de la enfermedad, y cuyo desenlace generalmente es la muerte.

El término *trayectoria* es usado para reflejar, en lo posible, la secuencia temporal para identificar las etapas o los patrones de secuencia que sigue la ERC. Ello permite diferenciar estos diferentes momentos del padecimiento y su tratamiento (88). Entre las etapas que han podido identificarse desde la percepción de las propias personas enfermas, predominan tres: la etapa del diagnóstico, la cual trae consigo shock e incertidumbre; la etapa en la que los pacientes son preparados para la TRR, durante la cual las personas enfermas tienen poco o nulo conocimiento acerca de cómo progresará la enfermedad; la etapa de tratamiento, en la que las personas enfermas se perciben como carentes de preparación para vivir con diálisis; y el momento de desenlace o muerte (89).

A la par de la trayectoria del padecimiento toma forma la trayectoria del cuidado, para las cuales Robles ha propuesto tres características compartidas entre sí: primera, más allá de los cambios fisiopatológicos, lo que da forma a la trayectoria es la relación entre estos cambios y el manejo que se le da al padecimiento; segunda, la trayectoria se divide en fases y sub-fases que representan los cambios que la enfermedad y su

tratamiento puedan tener a lo largo de su curso, y; tercera, la trayectoria no es definida por la duración del padecimiento, sino por el entramado de una serie de condiciones que se interrelacionan constantemente.

En el contexto del presente estudio, la elección de la modalidad de terapia que se elija –HD, DP o TRF–, va a estar influenciada por las diferentes concepciones de salud y enfermedad, y en el caso específico del contexto estudiado, la disponibilidad de uno u otro tipo de tratamiento. Pero, además, las terapias de sustitución renal darán forma a las trayectorias del cuidado seguidas por las cuidadoras debido a las necesidades específicas de cada terapia de sustitución renal, y que en general, para la ERC no hay una línea específica de qué tipo de terapia va antes o después de otra. Es así como es esperado que cada trayectoria terapéutica y de cuidado estarán tildadas de particularidades.

## **IV. Objetivos**

### ***4.1 Objetivo general***

Analizar las experiencias de cuidadoras de jóvenes que padecen enfermedad renal crónica y reciben algún tipo de terapia de remplazo renal.

### ***4.2 Objetivos específicos***

Los objetivos específicos planteados son:

- a) Conocer la experiencia de cuidadoras sobre el cuidado a una persona joven diagnosticada con ERC, y durante el inicio del tratamiento de remplazo renal.
- b) Identificar las estrategias que las cuidadoras han desarrollado para proporcionar el cuidado a los jóvenes con dicho padecimiento.
- c) Describir el cuidado emocional que las participantes han proporcionado a quienes cuidan.

## **V. Metodología**

### ***5.1 Enfoque metodológico***

Para analizar las experiencias de las cuidadoras de jóvenes que reciben TRR, decidí utilizar como base los procedimientos básicos de la teoría fundamentada constructivista (TFC). La TFC se basa en el pragmatismo y la epistemología relativista (90). Enfatiza múltiples realidades, y asume que ni los datos ni las teorías se descubren, sino que son co-construcciones resultantes de las interacciones entre los investigadores, los participantes y el análisis emergente (90, 91). Ni los datos ni los análisis posteriores son neutrales, sino que reflejan las posiciones, condiciones y contingencias de su construcción (91). Así, los datos son inherentemente parciales e indeterminados (90).

La TFC pretende investigar las acciones individuales y colectivas, así como los procesos psicológicos sociales. Se busca crear entendimientos interpretativos ubicados en contextos particulares y en el proceso se tiene en cuenta cómo los puntos de vista y posiciones del investigador y de los participantes afectan las interpretaciones. Los investigadores se centran en lo que hacen las personas y el significado que dan a sus acciones y las situaciones en las que están involucrados (90, 91).

Aunque en este estudio no pretendo desarrollar una teoría fundamentada propiamente dicha, si sigo sus procedimientos básicos para el desarrollo de una: la obtención y el análisis de datos de manera simultánea, mientras que el ejercicio intenta ser iterativo, abductivo y reflexivo, y presto especial atención a la etapa de codificación de los datos.

### ***5.2 Lugar del estudio, temporalidad y selección de las participantes***

El estudio se realizó en la ciudad de San Luis Potosí y su área conurbada. Aunque hubo dos participantes que no vivían en la capital del estado –una participante vivía en la comunidad de La Pila, y otra en el municipio de Guadalcázar– todas ellas y las personas cuidadas acudían a servicios médicos de especialidad en alguna de las clínicas de la

capital. El trabajo de campo se llevó a cabo de julio del 2021 a marzo del 2022, con una pausa en los meses de diciembre y marzo por el aumento de los casos de Covid-19 en el Estado, y en seguimiento de las recomendaciones sanitarias. La culminación del presente estudio de investigación se estima en agosto del 2022.

Las participantes del estudio fueron las personas que se desempeñan o que fueron cuidadoras de la o el joven que recibe o recibió TRR. Los criterios que se consideraron para determinar quién o quiénes son los cuidadores son los propuestos por Kittay (15), y que describo a continuación: a) tiene o tuvo la responsabilidad principal del cuidado de la persona enferma, b) dedica o dedicó tiempo y energía a la realización del cuidado, c) decide o decidió lo que es mejor para la persona con ERC, y d) es quien realiza o realizó el cuidado. Se entiende entonces que el cuidador principal es el responsable de otorgar o gestionar cualquier tipo de acción de atención y cuidado a la persona que padece la enfermedad. Además, las características que busqué en las cuidadoras a ser incluidas en la investigación fueron: a) ser o que hubiera sido cuidadora de un o una joven con ERC que esté recibiendo TRR o que lo haya estado; b) aceptar participar en el proyecto de investigación; c) firmar el consentimiento informado, o en su defecto, dar consentimiento verbal; d) ser mayores de edad. Algo que merece la pena señalar es que la intención inicial fue integrar a cuidadores hombres y mujeres, pero las personas que se identificaron como cuidadoras fueron solo mujeres.

Para la localización de las cuidadoras participantes se utilizó el muestreo con propósito y la técnica de bola de nieve. La técnica de bola de nieve consiste en que una vez contactadas las primeras participantes, ellas pueden ayudarme a identificar y ponerme en comunicación con otras cuidadoras que conozcan y que puedan ser candidatas para participar en la investigación (92). La técnica de bola de nieve se utilizó en la fase de obtención de información y análisis abierto de la misma.

En la fase de conceptualización, se empleó el muestreo teórico, el cual se estructuró gradualmente a lo largo del proceso de investigación, y se realizó según la relevancia de los casos. Flick cita a los desarrolladores del muestreo teórico, Glaser y Strauss, quienes en 1967 lo definen de la siguiente manera: “El muestreo teórico es el

proceso de recogida de datos para generar teoría por medio del cual el analista recoge, codifica y analiza sus datos conjuntamente y decide qué datos recoger después y dónde encontrarlos, para desarrollar su teoría a medida que surge. Este proceso de recogida de datos está controlado por la teoría emergente” (93).

### ***5.3 Técnicas de obtención de la información***

Las técnicas de obtención de información que utilicé fueron la entrevista semiestructurada y la observación no participante. Además, escribí notas de campo y un diario de trabajo de campo, los cuales empleé como medio de registros de información.

Decidí utilizar la entrevista semiestructurada como técnica principal por dos razones. Primero, si bien la TFC no se limita a ningún método en particular para la obtención de la información (90), también es cierto que las transcripciones de las entrevistas son lo que en general se utiliza como dato. La segunda razón, y la que considero más importante, es que la entrevista es una técnica que se adapta al problema de investigación que se aborda en este trabajo porque permite indagar sobre las experiencias que los participantes tuvieron referente al fenómeno de interés (94). La finalidad del empleo de la entrevista es poder acceder a la experiencia del cuidado por medio de las narraciones que hacen las cuidadoras, y me permite realizar análisis continuo de los datos.

La entrevista ha sido ampliamente utilizada porque tiene la característica de tratar de entender el punto de vista de la persona entrevistada (93, 95) y plantea la posibilidad de objetivar la experiencia por medio de conversaciones (96). Las entrevistas permiten conocer los significados y teorías subjetivas que los participantes adjudican a un tema en particular, entendiendo la expresión de “teoría subjetiva” como el hecho de que la persona entrevistada tiene una acumulación compleja de conocimientos sobre el asunto en estudio(93). Además, la entrevista permite la exploración de temas que pueden ser complejos para adentrarse en ellos, y en particular la entrevista semiestructurada ofrece la ventaja de poder adecuar los cuestionamientos según la postura y comentarios del

entrevistado, dado que la entrevista es una herramienta de investigación abierta y flexible(94).

Por otro lado, la entrevista semiestructurada ha sido descrita por Flick como un enfoque idóneo para formular teorías fundamentadas, dado la libertad de esta estrategia para dar forma al contenido de la teoría subjetiva (93). El nivel de estructura de la entrevista dependerá de la etapa de la investigación en la que nos encontremos, siendo más abierta al inicio, y más focalizada conforme las categorías y temas de análisis que emerjan.

La otra técnica empleada, la observación no participante permite que el investigador pueda poner especial interés en el significado humano y la interacción (93). La observación que yo he realizado tiene como objetivo poder describir el contexto donde las cuidadoras llevan a cabo las actividades cotidianas y las referentes al cuidado, las relaciones entre ellas y las personas que reciben el cuidado, con los profesionales sanitarios, e incluso con otros miembros de la familia.

Los lugares en donde pude llevar a cabo observación no participante fueron los hogares de las cuidadoras a donde he asistido a realizar las entrevistas, casas de alguno de los familiares cercanos que les ayudan a llevar a cabo el cuidado, y el área de capacitación de diálisis peritoneal en una clínica de seguridad social. El que las participantes me hayan permitido adentrarme a sus hogares, me ha ayudado a comprender las dificultades económicas que la mayoría de ellas y las personas cuidadas atraviesan, esto al encontrarme con viviendas estrechas, en algunos casos con muros deteriorados, y en otros con problemas recurrentes de abastecimiento de agua. Además, he podido notar las transformaciones que el espacio ha tenido para adaptarse, sobre todo cuando el tratamiento que sigue la persona cuidada en la DP. Por su parte, la observación en el área de capacitación de diálisis peritoneal me ha permitido comenzar a conocer la relación que cuidadoras y personas cuidadas tienen con las enfermeras de dicho espacio. Además, pude darme cuenta del conocimiento que las cuidadoras y las personas cuidadas han construido de los espacios de atención y las dinámicas que en ellos se configuran.

Como medio de registro de información decidí realizar notas de campo y diario de trabajo de campo. Las notas de campo las realicé después de actividades del trabajo de campo, como lo fueron las entrevistas con las participantes, encuentros con los porteros y visitas a espacios donde las personas con ERC reciben TRR o capacitación, y que por lo general se encontraron acompañadas por la cuidadora. Las notas de campo contienen apuntes sobre el análisis, impresiones e interpretaciones durante todo el trabajo de campo. Por su parte, en el diario de trabajo de campo documenté el proceso de inmersión en el campo, así como experiencias, dificultades y hechos relevantes que sucedieron durante el proceso de investigación. Ejemplo de ello han sido las veces en las que me he acercado a servicios de salud privados y se me ha negado el contacto con las personas con ERC y la persona que les cuida, reflexiones sobre mis propias formas de proceder en el proceso de investigación, mis impresiones al saber vía las cuidadoras que algunas de las personas cuidadas se complicaron o fallecieron, y en general, ideas que pudieron facilitar mi trabajo de investigación y ayudarme a desatar procesos reflexivos.

#### ***5.4 El acceso al campo y las participantes***

Hammersley describe que obtener el acceso a la información puede convertirse en un problema. Incluso, este problema puede ser más grave en las negociaciones iniciales entabladas para lograr la entrada al campo, y persiste de una u otra forma durante todo el proceso de recopilación de la información. El acceso al campo envuelve una serie de estrategias y recursos interpersonales que probablemente hemos desarrollado en el transcurso de la vida cotidiana, pero implica también obstáculos que dificultan el acceso a los participantes, los cuales deberemos sortear de distintas maneras (97).

Para identificar a las participantes, tuve que contactar a las personas que fungieron como mis porteras. La primera persona que me facilitó el contacto con algunas de las participantes la contacté por medio de mi comité tutorial. Ella es una profesional sanitaria en una clínica privada donde se realizan hemodiálisis como servicio subrogado a derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). A ella le expliqué los

objetivos de la investigación, y las características de las personas que podrían ser incluidas. Se le pidió explícitamente que solicitara el consentimiento de las probables informantes para que sus datos de contacto me fueran compartidos, y que yo pudiera establecer comunicación con ellas. Ella pudo contactarme con una cuidadora que aceptó ser incluida en el estudio.

Con la ayuda de tres personas desarrollé la técnica de bola de nieve, ambas personas cercanas a mí. La primera persona al conocer sobre mi estudio, le comentó sobre ello a una familiar que es cuidadora de un joven que recibe hemodiálisis. Con esta referencia, la cuidadora aceptó que me pusiera en contacto con ella, y el encuentro se realizó unos días después de la primera comunicación que tuvimos. La segunda compartió en sus redes sociales un cartel con la invitación a participar, quien me facilitó la comunicación con quien después se convirtió en participante del estudio. A la tercera la contacté por una cadena de relaciones entre una profesora del programa académico y la representante de un colectivo de cuidadoras de personas con diferentes condiciones, quien me puso en contacto con una de las participantes.

Otra estrategia que llevé a cabo fue contactar a asociaciones civiles que brindaran apoyo a personas que reciben TRR. Después de presentar el proyecto y sus objetivos al presidente de una asociación, resolví sus dudas, y nuevamente solicité que pidiera el consentimiento de las probables informantes para que sus datos de contacto me fueran compartidos para que yo pudiera establecer comunicación con ellas. Al paso de unos días me proporcionó el contacto de algunas personas que accedieron, y fue así como contacté a tres participantes.

Una tercera persona que fungió como mi portera es una profesional sanitaria que trabaja en el área de capacitación de diálisis peritoneal de un Hospital General de Zona del IMSS. A ella pude contactarla por medio de una integrante del cuerpo académico de la maestría. Acordamos un encuentro en la clínica para charlar acerca del proyecto, y un mes después de ello me proporcionaron una lista de los jóvenes que asisten a ese consultorio. Por esta vía, pude contactar a tres de las cuidadoras participantes. El contacto con las personas del resto de la lista se detuvo cuando me di cuenta de que no

todas las personas estaban informadas de que yo les contactaría, a pesar de la petición expresa que hice sobre ello. Sin embargo, dado la buena relación que estas profesionales tienen con los jóvenes en DP y sus cuidadoras, tener la referencia de ellas me facilitó el contacto.

En el camino para contactar a las potenciales participantes hubo complicaciones. La principal fue lograr el contacto con las personas cuidadoras. Esto es porque en los servicios de salud y en las asociaciones civiles, los datos de contacto proporcionados son de las personas que reciben TRR, no de sus cuidadoras. Ello representó que la invitación a participar en el estudio primero fue evaluada por los jóvenes, quienes en varios casos me comentaron que le contarían a la persona que les cuida, pero después no respondieron a las comunicaciones que volví a entablar. Además, en el camino visité otros sitios de asistencia pública y de servicios de salud privados. En los primeros, las encargadas de ese momento no pudieron ayudarme dado que los beneficiarios solo acudían los primeros cinco días al mes, y eran familiares o personas enfermas de padecimientos diferentes; en el segundo, cuando expliqué a la secretaria mi propósito, simplemente no fui atendida. Este último caso fue en un momento muy temprano del trabajo de campo, y ahí comprendí que necesitaba crear relaciones con quienes ya estuvieran dentro de estas instituciones o quienes conocieran a personas cuidadoras, porque acercarme por mi cuenta a las clínicas y hospitales se antojaba complicado.

Respecto a algunos de los rasgos sociales, todas las participantes pertenecieron a sectores sociales empobrecidos, y en siete de los diez casos, sus casas se encontraron en colonias populares de la ciudad. Respecto a las otras tres participantes, dos de ellas vivían fuera del área conurbada de la ciudad, por lo que no visité sus domicilios permanentes, y una que, a pesar de que vivía en la ciudad, la entrevista la hice en otro lugar y no accedí a la información acerca de en dónde residía. Así, aunque al momento de las entrevistas todas las personas cuidadas tenían acceso a los servicios de salud del IMSS, eran vulnerables económica y socialmente.

El total, participaron diez personas en el estudio, cuyas características se describen en el cuadro 1.

Cuadro 1. Características de las participantes

| Nombre <sup>a</sup> | Edad <sup>b</sup> | Parentesco con persona cuidada | Máximo grado de estudios | Tiempo que ha sido o fue cuidadora | TRR que recibe la persona cuidada <sup>c</sup> | Tipo de servicios de salud                       | Institución que brinda la TRR |
|---------------------|-------------------|--------------------------------|--------------------------|------------------------------------|------------------------------------------------|--------------------------------------------------|-------------------------------|
| Diana <sup>d</sup>  | 24                | Esposa                         | Secundaria               | 9 meses                            | <b>DPCA-HD</b>                                 | IMSS                                             | IGSA <sup>e</sup>             |
| Sonia               | 60                | Madre                          | Secundaria trunca        | 12 años                            | <b>HD</b>                                      | IMSS                                             | IMSS                          |
| Aurora              | 31                | Hermana                        | Preparatoria             | 3 meses                            | <b>DPA</b>                                     | IMSS                                             | IMSS                          |
| Alma                | 29                | Esposa                         | Preparatoria trunca      | 8 años                             | <b>HD-DPA-HD-DPA</b>                           | IMSS                                             | IMSS                          |
| Josefina            | nd                | Tía                            | Carrera técnica          | 5 años                             | <b>HD-DPA-HD</b>                               | IMSS / Sector privado                            | IGSA                          |
| Miriam              | nd                | Madre                          | Secundaria               | 5 años                             | <b>HD-DPA-HD</b>                               | IMSS / Sector privado                            | IGSA                          |
| Rosa                | 64                | Madre                          | Secundaria               | 13 meses                           | <b>DPCA</b>                                    | IMSS                                             | IMSS                          |
| Isabel <sup>f</sup> | 24                | Hermana                        | Licenciatura             | 3 meses                            | <b>DPA</b>                                     | IMSS                                             | IMSS                          |
| Jazmín <sup>f</sup> | 26                | Esposa                         | Secundaria trunca        | 9 años                             | <b>TP</b>                                      | IMSS<br>IMSS / Sector privado / SSE <sup>g</sup> | IMSS                          |
| Paola               | 23                | Sobrina                        | Licenciatura             | 10 años                            | <b>HD-TP</b>                                   | IMSS / Sector privado / SSE <sup>g</sup>         | IMSS <sup>h</sup>             |

Notas: a. Para proteger el anonimato de las cuidadoras, los nombres utilizados son seudónimos. b. Al momento de hacer la entrevista. c. DPCA: diálisis peritoneal manual continua ambulatoria; HD: hemodiálisis; DPA: diálisis peritoneal automatizada; TP: trasplante; terapia actual en negritas; al no haber negritas, significa que la persona cuidada falleció antes de la entrevista. d. su esposo falleció a finales de diciembre de 2021. e. Es una empresa que brinda servicios subrogados para el tratamiento de la ERC, entre los cuales está la HD y la orientación profesional de nutrición. f. Las personas cuidadas fallecieron antes de la entrevista. g. Servicios de salud del Estado. h. En este caso, el IMSS es quien suministra los medicamentos conocidos como *antirrechazo*, y quien brinda las consultas de seguimiento.

A continuación, describo brevemente a las participantes de este estudio con la intención de dar a conocer al lector más sobre ellas y el contexto en el que el cuidado fue brindado.

Diana tenía cerca de cuatro años casada con Enrique, de quien era cuidadora. Ambos tenían una hija de año y medio en el momento de la entrevista. Vivían en un cuarto que construyeron en el mismo terreno donde vivían sus suegros, en una comunidad que, aunque sigue siendo parte del municipio de San Luis Potosí, ya no pertenece a la zona conurbada. La cercanía a la casa de sus suegros facilitó el que ella pudiera dejar encargada a su hija con su suegra cuando acompañaba a su esposo a las sesiones de hemodiálisis, aunque durante las hospitalizaciones, ese cuidado se dividió entre su suegra y su madre. Enrique falleció cinco meses después de la entrevista.

Sonia era madre de otros dos hijos además de Jesús, de quien era cuidadora desde el diagnóstico del padecimiento. En el momento de la entrevista, vivía con su esposo y Jesús solamente. Ella no tenía trabajo formal, pero dentro de su casa tenía una papelería modesta, y vendía entre los vecinos que sabía que ella se dedicaba a ello, porque por fuera este negocio no estaba anunciado. Era ella quien se encargaba de la mayor parte de las labores de cuidado de Jesús, porque su esposo trabajaba fuera de casa.

Tras el fallecimiento del esposo de Lizeth, Aurora se había convertido el principal apoyo en el tratamiento de su enfermedad. Ella estaba casada y tenía una hija de cuatro años. Cuando Lizeth enviudó, se regresó a vivir a casa de sus padres, y Aurora vivía a unas casas de ellos, por lo que la cercanía facilitó, en este caso, la labor del cuidado. El esposo de Aurora y ella misma trabajaban en una barbería de su propiedad, lo que facilitó que en los momentos que Lizeth necesitaba cuidados, ella pudiera asistir a la casa de sus padres o al hospital, donde ella también cumplió con el papel de acompañante frecuentemente, incluso antes de que su cuñado falleciera.

Tras un año de casados, Juan Carlos comenzó con malestares derivados de la ERC, y unas semanas después le fue diagnosticado el padecimiento. Desde entonces,

Alma fue la principal responsable de su cuidado. Ellos viven en un municipio ubicado en la parte central del estado, en una casa que construyeron en el mismo terreno donde se encontraba la casa de los padres de Alma. Vivían con Fernando, el hijo de Alma, aunque en su casa frecuentemente también estaban sus padres y hermanos. En el momento de la entrevista se dedicaba a hacer ventas por catálogo, que fue el último recurso de empleo que encontró tras las limitantes de tiempo al ser cuidadora de Juan Carlos. Con ello y con la ayuda económica de sus padres y hermanas era como podía seguir procurando el tratamiento de su esposo, así como la manutención de su hijo y la propia.

Josefina vivía con su esposo. Ella se dedicaba a vender en una papelería que tenían en un local a un costado de la entrada a su casa. Según cuenta ella, al no tener hijos, la relación con sus sobrinos se convirtió en una parte importante, y Omar –su sobrino y persona con ERC– había tomado particular importancia desde el diagnóstico. Cuando era necesario, Josefina cerraba su negocio para ir a cuidar u acompañar a Omar, e incluso la máquina de diálisis estuvo una temporada en su casa. Su esposo la acompañaba cuando su trabajo se lo permitía. A unas cuadras de donde vivía Josefina, estaba la casa de Miriam. Además de ella y Omar, ahí habitaban su esposo y sus dos hijos menores. Su principal actividad fue el trabajo doméstico, la crianza de sus hijos y el cuidado a Omar. Su esposo se involucró activamente en el cuidado de su hijo cuando sus las actividades laborales así se lo permitieron.

Rosa y Miguel son originarios de un municipio al oeste del estado, y unos años atrás se habían mudado a la capital en búsqueda de mayores oportunidades de trabajo para él. Tras el diagnóstico de la ERC, el rechazo de las empresas para darle trabajo a Miguel, y la necesidad de recursos económicos, Rosa se incorporó a un trabajo de limpieza doméstica a pesar de sus propios padecimientos que le dificultaron incluso caminar. Además, entre los dos hicieron ventas por catálogos de enceres domésticos que le ayudaba a tener más ingresos.

Isabel era la hermana mayor de Jonathan. Ambos vivían con su madre y eran estudiantes, ella de ingeniería en sistemas computacionales y él de bachillerato. Cuando Jonathan fue diagnosticado con ERC fue necesario hospitalizarlo tres meses –tiempo tras

el cual Jonathan falleció—, por lo que su madre decidió dejar de trabajar para poder cuidar de su hijo en ese tiempo, mientras vivieron de sus ahorros, del apoyo económico que pudieron dar los medios hermanos de Jonathan e Isabel, y del sueldo que Isabel recibió por unas clases en el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias (DIF).

Jazmín fue esposa y cuidadora de Santiago nueve años hasta su fallecimiento. Santiago había sido trasplantado años atrás antes de que ellos se conocieran y casaran. Al vivir en la casa de sus suegros, ella tenía discusiones frecuentes con su suegra acerca de cuál era la manera más adecuada de cuidar de Santiago, sobre todo al final de la trayectoria del cuidado, cuando su salud se vio continuamente comprometida hasta llegar a la muerte. Además de a Santiago, Jazmín cuidaba de su hijo quien tenía discapacidad física e intelectual.

Paola era sobrina de Rosario. Su tía fue diagnosticada con ERC en una etapa en la que aún no necesitaba diálisis, sin embargo, decidió mudarse a la ciudad de San Luis para facilitar su acceso a los servicios de salud. Fue de este modo que Rosario llegó vivir a la casa de al lado de su hermano, quien vivía con su esposa, un hijo recién nacido, y Paola, su hija mayor. A pesar de ser menor de edad, Paola era quien acompañaba a su tía a las citas médicas y a la gestión de medicamentos. Después de iniciada la temporada de hemodiálisis, fue Paola quien se encargó de pasar por ella cuando su salud se deterioró más. También fue Paola quien se encargó de la limpieza del cuarto después del trasplante renal, y la encargada de preparar los alimentos durante ese mismo tiempo.

### ***5.5 Las entrevistas***

Se llevaron a cabo nueve entrevistas con diez cuidadoras; una entrevista fue una diada con una madre y una tía de la misma persona, quienes se identificaron a sí mismas y a la otra como cuidadoras. En cuatro de las nueve entrevistas, las personas cuidadas estuvieron presentes durante el transcurso de ellas. El que estuvieran presentes representaron ventajas y limitantes. Como ventajas, encontré que las personas cuidadas ayudaban a crear un ambiente más ameno, y cierto tipo de información era dada y

complementada por ambas partes. Como limitante, pude darme cuenta de que cuando estaban solas, las participantes se atrevieron a tocar temas más íntimos, y se atrevieron a profundizar en temas como el cansancio y la incertidumbre, temas que fueron menos presentes cuando estaba a quien se cuidaba.

Cinco de las entrevistas fueron realizadas en el hogar de las cuidadoras, una más en el domicilio de su mamá, dos en lugares públicos, y una mediante una videollamada por la plataforma que la participante propuso. En todas las entrevistas excepto la hecha a través de una videollamada se pidió la firma del consentimiento informado; en dicho caso, el formulario de consentimiento informado se envió en digital, y tras leerlo, la participante otorgó su consentimiento verbal.

Todas las entrevistas fueron audio grabadas previa autorización de las personas presentes. La duración de las entrevistas osciló entre 36 y 139 minutos, con promedio de 1 hora y 22 minutos.

## ***5.6 Las fases del estudio***

El estudio se realizó en tres fases: fase de preparación para el trabajo de campo, fase de recolección de datos y análisis abierto y fase de conceptualización. Estas tres fases estarán seguidas por la defensa de este trabajo, así como una etapa de comunicación y difusión de los resultados.

Durante la fase de preparación para el trabajo de campo, las actividades que se realizaron fueron la revisión crítica de la literatura y construcción del protocolo de investigación, la redacción de la guía de entrevista (Anexo 1), la redacción del documento de consentimiento informado (Anexo 2), y la presentación ante los comités correspondientes. Después de obtenidos los registros de estos comités, hice una inmersión inicial al trabajo de campo para conocer la idoneidad de las técnicas de obtener datos y de las preguntas planteadas en la guía de entrevista. Después de la primera entrevista, hice algunos ajustes a la guía de entrevista y puse en marcha las diferentes técnicas antes descritas para obtener el acceso a las potenciales participantes.

En la fase de recolección de datos y análisis abierto de la información, las actividades realizadas fueron; la identificación e integración de las primeras participantes, la transcripción de las primeras entrevistas y el inicio de redacción de memos descriptivos y analíticos. Se inició también la codificación abierta de los datos, la cual tuvo varias idas y venidas entre la autora principal de este proyecto y mi comité tutorial. En esta fase se llevó a cabo una segunda oleada de recolección de información y análisis de datos, donde la indagación en las entrevistas y la codificación fue más acotada que en la primera.

En la fase de conceptualización, se llevó a cabo el análisis intensivo centrado en los temas que emergieron en las primeras etapas del análisis, revisión de la bibliografía para el desarrollo y la interpretación de los temas encontrados, elaboración de memos analíticos y una tercera oleada de recolección de datos. Se hizo también el análisis focalizado de los datos.

Para finalizar, en la etapa de comunicación y difusión de resultados, se organizará una charla informativa entre los participantes de la investigación para presentar los hallazgos obtenidos. Así mismo, se llevará a cabo un seminario abierto para profesionales de atención primaria y especializada, se elaborarán artículos en castellano e inglés, y la preparación de presentaciones en conferencias científicas.

Hasta este momento, las tareas de la fase de comunicación y difusión de resultados son las que quedan pendientes.

### ***5.7 Procedimientos opcionales-extraordinarios por la contingencia por COVID-19***

Debido a la alerta sanitaria producida por la contingencia por el SARS-CoV-2, y considerando que el trabajo de campo se desarrolló en medio de este evento sanitario mundial, se consideraron acciones extraordinarias que se llevaron a cabo según el semáforo epidemiológico de la Secretaría de Salud, esto con la finalidad de proteger la salud tanto de los participantes del estudio como de la propia investigadora.

Las propuestas principales fueron en torno a la obtención de la información, por lo que, en los casos que fue necesarios, se recurriría al uso de herramientas tecnológicas para la realización de entrevistas y encuentros virtuales con las participantes. El uso de las herramientas electrónicas y el Internet para la obtención de los datos no es nuevo (35, 98, 99), y desde hace algunos años se ha publicado literatura acerca de los métodos de investigación por medio de la tecnología digital, así como consideraciones éticas prácticas para su realización (100-102). Los medios por los que se propuso llevar a cabo las técnicas de obtención de la información propuestas son las videollamadas (103, 104), mensajería instantánea de texto o voz (105), llamadas telefónicas (106), encuestas en línea, así como respuestas escritas a preguntas abiertas ya sea por plataformas de mensajería instantánea o por correo electrónico (107).

Es necesario comentar todas las entrevistas salvo una se realizaron de forma presencial, y en las cuales se siguieron los protocolos y lineamientos sugeridos por las autoridades sanitarias como lo son la desinfección de manos, uso de cubrebocas y el mantener una distancia adecuada para prevenir los posibles contagios.

### **5.8 Métodos para el control y calidad de los datos**

Noreña y colaboradores (108) proponen una serie de criterios de rigor en la investigación cualitativa, a saber:

a) *Fiabilidad y consistencia*: se refiere a la posibilidad de replicar estudios y que se obtengan resultados similares, lo que asegura que los resultados representan algo verdadero. La aplicación de esta cualidad se llevó a cabo mediante dos procesos: la primera es que el trabajo se hizo por la investigadora principal en compañía de un asesor y una co-asesora entre quienes se discutió el proceso de investigación; la segunda forma fue que cada semestre se acudió a investigadores externos a este trabajo de investigación para que dé su opinión sobre el proceso de investigación y conducción del estudio, y si las estrategias para la reconstrucción de los temas analíticos fueron apropiadas.

- b) *Validez*: concierne a la interpretación correcta de los resultados. Da cuenta del grado de fidelidad con que se muestra el fenómeno investigado. Se dice que existe validez cuando hay un cuidado exhaustivo del proceso metodológico de modo que la investigación se hace creíble. Esta cualidad se aplicó mediante la revisión minuciosa de las transcripciones, la triangulación de los datos con el asesor de esta investigación, la co-asesora y pares, y finalmente la saturación temática.
- c) *Credibilidad o valor de la verdad*: se refiere a la aproximación que los resultados deben tener en relación con el fenómeno observado. La credibilidad se logra cuando los hallazgos son reconocidos como reales o verdaderos por las personas que participaron en el estudio y otros profesionales sensibles a la temática. Para garantizar la aplicación de esta cualidad, la investigadora principal hará un ejercicio de descripción e interpretación de su propio comportamiento y experiencia en relación con los comportamientos y las experiencias de las personas que participen en la investigación.
- d) *Transferibilidad o aplicabilidad*: consiste en poder transferir los resultados de la investigación a otros contextos. La transferibilidad se desarrolló en este estudio mediante la descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realizó la investigación y de las personas participantes, lo que servirá para hacer comparaciones y descubrir lo común y lo específico con otras experiencias y otros estudios.
- e) *Consistencia, o dependencia, o replicabilidad*: esta cualidad hace referencia a la relativa estabilidad de los datos y de la información que se obtiene. Para lograrlo en este estudio se empleó la estrategia de comparación constante de los resultados emergentes con teorías previamente formuladas.
- f) *Confirmabilidad o reflexividad*: [neutralidad u objetividad], refiere a que la investigación debe garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los informantes; debe de ir de la mano de la reflexividad, que posibilita que el investigador sea consciente de la influencia de sus planteamientos y de la perspectiva con la que aborda el fenómeno estudiado. Para su adecuada aplicación, en este estudio se realizaron

transcripciones textuales de las entrevistas, y se redactaron notas reflexivas y diario de campo.

### **5.9 Análisis de los datos**

Para el análisis de la información, se llevaron a cabo los procedimientos básicos de análisis cualitativo propuestos por la teoría fundamentada, y tomando como referente a Charmaz (109, 110).

#### *a. Preparación de los datos para el análisis*

Para iniciar con el análisis, realicé las transcripciones de los audios que se generaron durante las entrevistas. Procuré que las entrevistas fueron transcritas de manera uniforme, por lo que realicé las transcripciones siguiendo un conjunto de reglas que establecí con anterioridad, cuya principal característica es que señalan que deben de ser tan literales como sea posible.

El total de las transcripciones fueron hechas por la autora principal de este estudio, auxiliándome del software de transcripción oTranscribe. El proceso de transcripción lo dividí en dos partes. En la primera, hice la transcripción del audio, siempre en varias sesiones dado la duración de las grabaciones, y procuré que los escritos guardaran la mayor fidelidad posible con los archivos de las grabaciones. En la segunda parte hice el proceso de validación de mis datos, por lo que volví a escuchar las grabaciones mientras iba leyendo las transcripciones, y tuve oportunidad de corregir errores hechos en la primera versión, y además completar palabras o frases que la primera vez fueron inteligibles para mí. Además, construí una matriz de datos sociodemográficos de las cuidadoras y, por supuesto, de la persona cuidada dado que no pueden ser excluidas del fenómeno del cuidado.

Para la realización del proyecto, en su fase de recolección y organización de la información he recurrido a los programas de la paquetería de Office, tales como Word,

Excel y PowerPoint. Para el análisis y manejo de los datos, he utilizado el software de análisis NVivo 12.

### *b. Los procedimientos de análisis*

La TFC es un enfoque de investigación en el que la recopilación de la información y el análisis se llevan a cabo simultáneamente (90). El análisis, aunque de manera informal, inició con la escritura de notas sobre las entrevistas, en las que plasmé las impresiones que causaron en mí e intenté identificar temas que llamaran mi atención y que podrían ser prometedores. El análisis continuó en el proceso de transcripción, en el que escribí notas sobre cosas que me parecían interesantes, importantes, sobre algunos temas que quería seguir la pista, y también sobre mi forma de conducir las entrevistas.

Durante la etapa inicial del análisis, me concentré, primeramente, en conocer las temáticas de las conversaciones que he establecido con las cuidadoras mediante la codificación de las transcripciones. Decidí que la codificación abierta la realizaría incidente por incidente, ya que al no ser el propósito del estudio un análisis lingüístico, el análisis no tiene por qué ser necesariamente línea por línea. Así, decidí también tomar la sugerencia de Bryant (111) y moverme rápido entre los datos, para así favorecer la sensibilidad teórica en el desarrollo de los memos.

Para la identificación de los códigos, en un primer momento comencé a leer las entrevistas en digital, así como la identificación de algunos códigos. Empero, al llevar algunas cuantas entrevistas revisadas e identificados algunos códigos, después de una revisión de mi tutor y de un par, pude darme cuenta de que mis códigos lejos estaban de lo expresado por las cuidadoras y que respondían más bien a los temas que yo había identificado en otros trabajos empíricos. En ese momento detuve la codificación, y decidí dos cosas; una, leer de forma impresa las entrevistas, dado que tenerlas en físico me animaba a hacer anotaciones a lado de las líneas y comenzar con ideas que más tarde se fueron desarrollando como memos; y dos, mientras leía las entrevistas me hacía la pregunta “¿qué están haciendo las cuidadoras para cuidar?”, con lo cual procuré que los

códigos reflejaran y preservaran las acciones, para con ello centrarme en la acción y los procesos sociales. Como resultado de la primera codificación, identifiqué un total de 79 códigos. En este momento también inicié la redacción de memos analíticos y el desarrollo de los temas que se muestran en extenso en la sección de resultados.

En un segundo momento del análisis que se desarrolló entre la fase de análisis abierto y el de conceptualización, me centré en verificar si los códigos y temáticas identificadas durante la etapa más temprana podrían fortalecerse con las nuevas informaciones. En este momento del análisis, solo un código se añadió a los antes identificados. También durante este periodo estuve tentada a modificar los temas finales, sin embargo, al momento de empezar el análisis con esa nueva estructura, me di cuenta de que podría estar forzando los datos nuevamente a encajar en temas y categorías de otros trabajos empíricos, y que eran temas que no necesariamente se desarrollaron con profundidad durante mi trabajo de campo. Así, mi elección fue nuevamente dar un paso atrás, y permitir que los datos *me contaran su propia historia*, siguiendo las temáticas que de inicio no fueron buscadas intencionalmente –o al menos más allá de las preguntas realizadas durante los encuentros–, sino que emergieron de las primeras entrevistas y que las siguientes lograron fortalecer. Los memos continuaron en esta etapa y la siguiente.

Antes de la tercera parte del análisis llevé a cabo la tercera oleada de recolección de datos, la cual fue dirigida a saturar las temáticas hasta entonces identificadas. Posterior a ello, llevé a cabo el análisis intensivo a través de la lectura continua de las entrevistas y las codificaciones, y la redacción de memos descriptivos y analíticos en extenso. Durante la fase de conceptualización, me centré en el desarrollo y refinamiento y ejemplificación de los temas que emergieron en las primeras etapas del análisis, la revisión de la bibliografía para el desarrollo y la interpretación de los temas encontrados.

Durante el análisis pude darme cuenta pragmáticamente de tres cuestiones que creo que, aunque se leen frecuentemente en los textos de metodología de investigación cualitativa, no entendía por completo hasta que me sucedieron. Primero, la subjetividad está presente en cada momento. Varias veces tuve que parar al darme cuenta de que

me estaba guiando por mis creencias y no por lo que las cuidadoras me estaban diciendo, regresar y continuar. Segundo, esta subjetividad fue constante y me acompañó hasta el final, y continuamente me confronté a mis misma acerca de distintas ideas sobre los mismos datos en diferentes ocasiones, y en la necesidad incluso de regresar a las entrevistas en extenso. Y tercero, el análisis cualitativo de los datos y la reflexibilidad característica, me guiaron a encontrar un tema que de inicio no buscaba, pero que da sentido a gran parte de la experiencia de las cuidadoras: el cuidado emocional. Sin embargo, conforme fueron pasando las entrevistas este tema se vio fortalecido, y en la última oleada pude dirigir las entrevistas hacia ello. Así, el proceso de análisis estuvo lleno de idas y regresos entre mí, mi asesor de tesis, mis pares y hacia el final del análisis, la literatura. Creo firmemente que mis mismos datos pudieron ser interpretados de distintas maneras por otras personas, pero como lo dije anteriormente, procuré que ellos me contaran su propia historia, sin forzar, pero sin dejar de moldearlos para lograr acercarnos a las experiencias de quienes con tanta generosidad me compartieron sus historias.

### ***5.11 Recursos humanos, materiales y financieros***

El estudio estuvo a cargo de la licenciada en Psicología Sheila Martínez García, quien es actual estudiante de la Maestría en Salud Pública y fue dirigida por el Doctor en C.S.P Luis Eduardo Hernández-Ibarra, y co-asesorada por la Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez.

Los recursos materiales empleados fueron una computadora, una grabadora de audio profesional, software para el análisis de los datos NVivo, así como material de papelería tal como hojas, libretas, y lapiceras. Estos materiales fueron suministrados por la estudiante a cargo de la investigación y el director del estudio. Además, para las entrevistas presenciales y en seguimiento de las medidas sanitarias se utilizaron alcohol gel y cubrebocas.

Los recursos financieros contemplados son los necesarios para el transporte, alimento de la investigadora, los cuales son proporcionadas por el CONACyT por medio de la beca de manutención que recibe la investigadora principal.

### **5.11 Consideraciones éticas**

El protocolo de esta investigación fue sometido al Comité Académico de la Maestría en Salud Pública, y se obtuvo el registro con la clave GXI 7-2021 (ver Anexo 3). Este trabajo también se sometió a evaluación del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición (CEIFE) de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, y fue aprobado con el registro CEIFE-2021-350 (ver Anexo 4).

Los compromisos éticos durante el desarrollo del proyecto son el anonimato, la confidencialidad y el que las personas conozcan lo que sucederá con la información que me compartan. Estos principios fueron extendidos a las participantes, pero también a las personas que participaron como porteras.

Se les pidió a los porteros y a quienes me ayudaron a identificar a las potenciales participantes que pidieran su autorización tanto para que me compartieran sus datos de identificación y contacto, como para que yo pudiera comunicarme con ellas. Cuando les contacté, me presenté como psicóloga y como estudiante de la Maestría en Salud Pública de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, aunque para ser realistas estas credenciales no eran suficientes. Lo que me ayudó a crear confianza en las personas y que ellas mismas me ofrecieran su casa como el espacio ideal para la entrevista, fue presentarme como conocida de los porteros. Así, la confianza o cercanía que tenían con ellos se extendió en una pequeña medida a mí y mi trabajo.

Los objetivos del estudio se explicaron a las participantes en el momento en el que se hizo el contacto, y se reiteraron cuando se concretaron las citas para las entrevistas. En todos los casos se les compartió una hoja informativa sobre la investigación. Siempre se pidió permiso para iniciar la grabación, y se les comunicó el momento en el que la grabadora se encendió. También se les comentó que, si preferían decir algo y que no

quedara grabado, podía apagar la grabadora. Ninguna participante fue expuesta a situaciones en donde su dignidad fuera afectada.

Al finalizar los encuentros, les reiteré que su participación era voluntaria en todo momento, y que, si así lo decidían, podían retirarse cuando les pareciera conveniente. También, en el consentimiento informado les mostré mis datos de contacto, y comenté que cualquier duda de su parte podía ser compartida conmigo con la intención de resolverla.

He de comentar que durante el trabajo de campo hubo momentos en los que algunas situaciones que no estaban contempladas se presentaron. Una de las que más tengo presentes fue que a pesar de que pedí a las personas que fungieron como mis porteros que pidieran el consentimiento de los potenciales participantes para compartirme sus nombres, y que en efecto la mayoría de las personas con las que me comunicaba sabían que les contactaría, en un caso, una potencial participante ignoraba sobre mí y mi proyecto. En ese momento me presenté con ella, y al comunicarme su desacuerdo con participar con enojo evidente, eliminé su nombre y su número telefónico para respetar de la mejor manera posible su decisión.

Una situación que fue continua tuvo que ver con el cómo me presentaba con las participantes. En un inicio, para mí fue natural presentarme como psicóloga, y estudiante de posgrado. Sin embargo, frecuentemente después de terminar con las entrevistas o al preguntarles si tenían alguna duda me preguntaban mi opinión como psicóloga. Esta situación fue incómoda para mí en general, pero el malestar incrementó cuando las personas cuidadas estuvieron presentes, y las participantes ponían a mi juicio acciones u omisiones de quien se cuidaba.

Además, acceder a la información de contacto de las potenciales participantes me implicó diferentes grados de compromiso. En general, los porteros mostraron apertura e interés en mi trabajo, pero hubo una persona quien, para ayudarme a contactar a las personas, en primer lugar, evaluaron mis intereses y me invitaron a comprometerme por completo en los movimientos políticos y sociales relacionados al cuidado. A esta última

invitación acepte, sobre todo a sumarme a las iniciativas de las colectivas de cuidadoras en la ciudad, sobre todo porque el interés que tengo sobre el cuidado rebasa los fines este trabajo.

De las entrevistas, yo salía profundamente agradecida, pero sintiendo una deuda como profesional de salud. Así, en intento de retribuir un poco a la generosidad de las cuidadoras, en un caso ayudé a conseguir medicamento no disponible en ese momento en el IMSS a través de una red de cuidadoras de la ciudad de S.L.P. Además, pude colaborar al poner en contacto a alguien que quería donar bolsas de diálisis a alguien que las recolecta y la reparte entre personas cuya terapia sustitutiva es la diálisis peritoneal y sus familias.

Por último, al tener en cuenta que el trabajo de campo se realizó en medio de una pandemia, en al menos una ocasión el encuentro con una cuidadora y esta investigadora fue aplazado al enterarme que yo había tenido contacto directo con una persona positiva a Covid-19.

## ***5.12 Consideraciones legales***

El presente proyecto de investigación fue sometido a consideración y escrutinio del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería (CEIFE) de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, y fue aprobado con el registro CEIFE-2021-350 (ver Anexo 4).

### *a. Normas internacionales*

Respecto a las normas internacionales, el trabajo se apegó a las propuestas de principios éticos descritos en la *Declaración de Helsinki* de la Asociación Médica Mundial, promulgada en el año de 1964 (112), en su actualización más reciente en el año 2013, en donde se establece que el objetivo de generar nuevo conocimiento por medio de la investigación nunca debe de estar por encima de los derechos e intereses de los

participantes, así como el deber de “*proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento*”.

Por lo anterior, las participantes fueron voluntarias, informadas de los objetivos del estudio, y protegidas en su confidencialidad, además de que se hizo explícita la posibilidad de solicitar información sobre los avances y resultados de la investigación en cualquier momento, así como su derecho de retirar su consentimiento de participación en el momento en el que ellos lo consideraran adecuado, esto sin ser perjudicados en ningún sentido o represalia alguna.

#### *b. Normas nacionales*

En adición a lo anterior, el trabajo se apegó a los lineamientos de las leyes y normas nacionales, tales como la *Ley General de Salud*, Título Quinto “Investigación para la Salud”, capítulo único, Artículo 100, referente a los fines de la investigación en seres humanos, en las fracciones I, III y IV, las que refieren a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, la garantía de seguridad de los participantes y de la no exposición a riesgos ni daños innecesarios de los mismos, así como contar con el consentimiento informado por escrito de los participantes, una vez enterado de los objetivos de la investigación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud(113).

Respecto al *Reglamento de Ley General de Salud de México en Materia de Investigación para la Salud*, el trabajo de investigación se apegó a su Título Segundo, Capítulo I, el cual se refiere a los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, la protección de los derechos, el bienestar y la dignidad de los participantes de la investigación. El artículo 16 de este reglamento exhorta a la protección de la privacidad

de los participantes; según el artículo 17 del documento, la investigación propuesta se categoriza como investigación de riesgo mínimo porque no se llevan a cabo procedimientos invasivos o que pongan en alto riesgo de afecciones significativas a los participantes. Por lo anteriormente expuesto, y en atención a los artículos 20, 21 y 22 del documento aquí referido, se entregó el consentimiento informado por escrito y por duplicado a los participantes de la investigación, y se respondió a las dudas que surgieron respecto a la investigación y a consentimiento informado mismo (113). El consentimiento informado que se presentó y entregó a las participantes se muestra en el Anexo 2.

Los beneficios que pueden surgir de esta investigación son conocimientos más profundos acerca de quienes cuidan a una persona con enfermedad renal crónica, y que este conocimiento sirva como guía en el desarrollo de intervenciones para apoyar a los cuidadores evitando su deterioro, con el propósito de aumentar su bienestar y calidad de vida. Además, pueden establecerse directrices para la implementación y la evaluación de las estrategias de apoyo que se ofrecen en los servicios de salud a los cuidadores de jóvenes que reciben terapia de remplazo renal, incluyendo a los médicos especialistas, enfermeras, nutriólogos, y en general a los equipos multidisciplinarios especializados en el tratamiento de dicha enfermedad. Esta investigación también estuvo pensada para que tenga impacto en las políticas de salud, para que las presentes y futuras legislaciones tomen en cuenta la voz de quienes día con día sobrellevan la enfermedad, y de quienes pueden ser los más conscientes de las limitaciones presentes tanto en el sistema de salud como en las condiciones sociales.

Con el fin de garantizar la confidencialidad de los datos personales y para respetar la privacidad de las personas y su derecho de mantener el anonimato, las entrevistas realizadas fueron transcritas, y posterior a ello la grabación fue eliminada definitivamente de los aparatos electrónicos que las contuvieron. Además, el nombre de las personas participantes fue eliminado de los documentos y se sustituyó con un seudónimo. Asimismo, el archivo de la transcripción se guardó con un código para no poner su nombre.

El proceso mediante el cual se obtuvo el consentimiento de participación en el estudio fue el siguiente: se presentó a las potenciales participantes del estudio el objetivo de investigación, y se explicó que su participación es estrictamente voluntaria, por lo que ellas eran libres de elegir si quieren participar o no, y además que, en caso de aceptar, podría retirarse en el momento que gustaran sin que ello lo perjudique en ninguna forma. Se explicó que, si lo autorizaban, la entrevista sería audiograbada para posteriormente hacer una transcripción de esta, y que después de hecha la transcripción, se eliminaría el archivo de grabación. No se escribiría ni expondrá su nombre o datos personales, por lo que la información sería totalmente confidencial y anónima. Se mostró que en el formato de consentimiento informado viene todo lo dicho verbalmente, los datos de contacto de la investigadora principal, y se invitó a leer dicho formato. Se preguntó si tenían alguna duda, y en los casos en las que las hubo, ellas fueron resueltas en el momento. Posterior a ello, se solicitó su firma para poder empezar con la entrevista.

### **5.13 Derechos de autoría**

En relación con la propiedad intelectual y autoría del presente trabajo de investigación, se acordó que la autoría principal de la investigación corresponde a la investigadora principal Licenciada en Psicología Sheila Martínez García, y a su director de tesis, Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra. En el primer trabajo de publicación que se genere la investigadora principal aparecerá como primera autora, como segundo autor el director de tesis y en tercer lugar la co-asesora Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez. Posterior a la primera publicación, el orden de las autorías estará en función del trabajo desempeñado por cada persona, se podrá invitar a alguien más que haga una contribución sustancial y siempre se considerará el consentimiento de la investigadora principal y director.

Respecto a las comunicaciones orales y carteles en eventos científicos se emplearán los mismos criterios que para la autoría de los artículos. Respecto a su difusión en eventos científicos, congresos o espacios de difusión académica, el trabajo será

presentado por la investigadora principal o en su defecto cualquiera de los investigadores que hayan participado en el trabajo de investigación, esto con previo acuerdo y aceptación de la investigadora principal, y siempre y cuando aparezca este dentro de la autoría del trabajo.

Para garantizar los derechos de autoría se estableció el acuerdo por escrito con la firma de las partes implicadas, como se muestra en el Anexo 5. En el mismo se establece que los gastos generados por la publicación de los artículos serán solventados por partes iguales entre los autores de estos, así como el resto de los productos tales como, carteles u otras formas de divulgación académica.

#### ***5.14 Carta de no conflicto de intereses***

Los investigadores responsables de este estudio declaran no tener conflicto de intereses derivados de la pretensión de obtener beneficios económicos por sí mismos o a través de la participación de otras instancias, y con la finalidad de que ello quede claramente establecido, incluyendo los derechos de autoría descritos anteriormente, los investigadores involucrados en este proyecto firman de conformidad como se muestra en el Anexo 6.

#### ***5.15 Conclusiones***

En el desarrollo de este capítulo he presentado el enfoque metodológico del trabajo, describí las técnicas de obtención de información, por qué las elegí y cómo es que las llevé a cabo durante el trabajo de campo. También describí a las participantes, sus características demográficas y sociales, los encuentros que tuvimos, así como el hecho de que las implicaciones éticas y legales fueron más allá de la firma de un consentimiento informado.

En los tres capítulos siguientes presento los hallazgos derivados de este trabajo, los cuales responden al acercamiento de los objetivos específicos planteados al inicio del

proyecto, pero que corresponde también a lo encontrado en el trabajo de campo. Así, se presentan tres grandes temas: “Una abre los ojos y es otro mundo”: experiencias de convertirse en cuidadoras de una persona con enfermedad renal crónica; “Nuestro mundo diario”: acerca de cómo se vive ser cuidadora de una persona que recibe TRR; y “Compañeras de enfermedad”: la enfermedad que no se tiene, pero que sí se padece a lo largo de su evolución.

## VI. “Una abre los ojos y es otro mundo”: experiencias de convertirse en cuidadoras de una persona con enfermedad renal crónica

En el presente capítulo analizo cómo las participantes han vivido las primeras etapas de las trayectorias del cuidado a personas que reciben terapia de remplazo renal. El objetivo es describir cuatro momentos: las experiencias de las cuidadoras al enfrentarse con un padecimiento desconocido y crónico; la aparición de sentimientos permanentes y continuos de incertidumbre acerca del estado de salud y bienestar de la persona cuidada y de su futuro al padecer una enfermedad terminal; conocer y aprender sobre la enfermedad renal crónica y las terapias de remplazo renal; y aprender a *moverse* en los servicios de salud.

En su conjunto, estos momentos relatan las situaciones por las que las participantes han atravesado al *convertirse en cuidadoras*, conversión que se da en ellas con el objetivo de gestionar y garantizar los recursos para la atención de la enfermedad renal crónica de las personas cuidadas. Como preámbulo, he de señalar que aprender es uno de los elementos principales de esta transformación: aprender sobre la enfermedad, sobre los distintos métodos o formas de diálisis, sobre las restricciones alimentarias y de líquidos y, sobre todo, aprenden cómo es mejor, más fácil y efectivo lograr la atención médica de las personas cuidadas. Con esto, puedo afirmar que no son solo los pacientes quienes aprenden a ser *pacientes* (114), sino que las cuidadoras aprenden a comportarse como es esperado en este rol y desarrollarlo (115), así como los caminos del cuidado.

Antes de entrar de lleno a la cuestión, y con la intención de dejar lo menos posible a las suposiciones, me es necesario señalar que las temáticas desarrolladas y su orden en este capítulo y en los siguientes no son mutuamente excluyentes; por el contrario, son parte de un mismo complejo de vivencias y experiencias, por lo que es de esperar que en algunos momentos los temas se traslapen y complementen entre sí.

### **6.1. Encontrarse de frente con un padecimiento desconocido y permanente**

Sería erróneo pensar que el trabajo del cuidado comienza en las instituciones proveedoras de salud, al obtener un diagnóstico biomédico del padecimiento que aqueja a la persona cuidada. De forma general, entre las participantes de este estudio, las trayectorias del cuidado comenzaron de dos formas: la primera, cuando los signos y síntomas de la enfermedad fueron apareciendo de manera difusa a lo largo de unos días y bien podían confundirse con padecimientos poco graves; y la segunda, cuando la enfermedad se manifestó de un modo tan grave que implicó la intervención médica inmediata y/o de urgencia.

Entre el amplio conjunto de malestares que se presentaron en la persona cuidada, el cansancio general, el malestar estomacal y la falta de apetito fueron las más mencionadas, pero fueron las pocas ganas de comer lo que notaron con más frecuencia las cuidadoras. En estas situaciones, ellas empezaron a poner en juego prácticas de autoatención y autocuidado según lo plantea Menéndez (116) dentro del mismo hogar, lo que incluía vigilar la alimentación y, al ser ellas las encargadas de la preparación de la comida en casa, cambiar la dieta por alimentos que, en sus conocimientos, sabía que podrían ayudar a disminuir los malestares estomacales. En otros casos, y dado el desconocimiento de la enfermedad, las cuidadoras asociaron las manifestaciones de la ERC a otros eventos de salud más comunes y menos graves, e incluso hubo quienes llegaron a no creer en los malestares que la persona cuidada comentaba. Esto último le sucedió a Diana quien, tras tener problemas en la relación con su esposo, dudaba que le dijera la verdad acerca de los síntomas, pero notó el agravamiento evidente de los mismos: “y luego se empezó a quedar sordo, después le salía sangre de la nariz, y pues eran más cosas que al principio pues no le creía ¿verdad?”

Enterarse de que el ser amado tiene una enfermedad, es un momento crucial y definitivo en las cuidadoras. Sin embargo, recibir el diagnóstico no es el inicio, sino la confirmación de que algo no anda bien. Ello trae consigo preguntas tanto de las causas como del futuro de la persona enferma, y pone al descubierto el poco conocimiento que

se tiene sobre la ERC y sus tratamientos. Descubrir que el ser querido tiene un padecimiento es frecuentemente descrito como un golpe muy duro que impacta sus vidas de lleno, situación que va envuelta de dolor emocional tanto por sí mismas, como por la persona que padece. Rosa, madre de la persona cuidada, expresa la sorpresa y el sufrimiento que experimentó cuando le dijeron que su hijo padecía ERC:

Haga de cuenta que para mí fue como que me dieron un golpe y nomás me dejaron atarantada (ríe), no me acabé de morir, así sentí yo eso, y lo siento (llora) (...) y sentí que a él le dieron una puñalada.

La poca o nula información sobre la enfermedad y sus tratamientos hace que el primer encuentro que las cuidadoras tienen con el padecimiento esté basado en ideas o comprensiones previas –en caso de tenerlas–, y que sean vulnerables a información falsa e incompleta. El caso específico de Aurora, hermana de quien es cuidada, me ayuda a ejemplificarlo: al momento de enterarse del diagnóstico, ella y su familia conocían a una persona que recibía procesos de hemodiálisis, y la idea que tenían sobre ello era que “eso acaba a la gente”:

Automáticamente ella pensó “pues me voy a morir”, y todos igual asustados, cero información, no tenemos ni una información de nada, más que de conocidos, allegados que tenían diálisis, hemodiálisis y que tú decías “pues eso acaba a la gente”.

Es así como no conocer la enfermedad exagera el temor entre las cuidadoras. Además, el diagnóstico médico ha estado rodeado de situaciones que hacen aún más dolorosa la noticia del padecimiento, como lo fue el caso de Alma. Después de los primeros síntomas manifestados por su esposo, lo acompañó al menos dos veces a consulta con un médico particular. Después de dos diagnósticos fallidos y la consideración del médico de que él estaba exagerando sus síntomas, su salud empeoró considerablemente, por lo que Alma lo llevó de urgencia a una clínica de la Secretaría de

Salud. Tras horas de espera y algunos procedimientos médicos realizados, recibió el parte médico de la siguiente manera:

Pero en ese entonces no sabíamos qué era una diálisis, no sabíamos qué era insuficiencia renal, o sea, nada. Y pues por falta de información, la misma doctora me dijo que personas que se enfermaban, que empezaban a hemodializarse duraban un mes, a veces no toleraban. Pues si ¿verdad? que había muy pocas esperanzas (...). Y pues sí, fue muy duro.

Empero, los comentarios que exacerbaron el dolor de las participantes no provinieron solo del personal sanitario que les atendió, sino también de personas allegadas a ellas e incluso familiares que se enteraban de la repentina enfermedad.

Las cuidadoras también se enfrentaron a la incredulidad de la noticia, y frecuentemente cuestionaron al personal sanitario y a sí mismas sobre el origen de la enfermedad. Algunas de las participantes, al conocer el diagnóstico, buscaron segundas y terceras opiniones médicas, y en todas ellas confirmaron las malas noticias. Este es el caso de Sonia, madre de la persona cuidada, quien tras acudir a distintos profesionales sanitarios se dio cuenta que el diagnóstico era certero desde el principio, y es en ese momento, cuando llegaron algunas de las preguntas que no tuvieron respuesta: “entonces, a uno en ese ratito se le hace imposible porque pues 16 años y empezar con eso, uno dice "no, ¿por qué yo?" o "¿por qué mi hijo?" ¿verdad?”. Es así como los malestares y el diagnóstico confirmatorio de la enfermedad representó un punto de inflexión en la vida de quienes padecen y de quienes cuidan, donde “uno abre los ojos y en ese momento es otra cosa, es otro mundo”. Este es también el punto de partida para adentrarse a la enfermedad renal crónica y sus terapias de sustitución renal, en lo cual profundizo en el siguiente apartado.

Lo descrito en esta sección nutre la literatura respecto a la crisis que representa el diagnóstico de una enfermedad crónica, y que alcanza no solo en quien la padece, si no a los más allegados a dicha persona. Siguiendo la propuesta de Davis (117), las etapas de preludio y advertencia de la enfermedad, donde están presentes síntomas triviales o

poco asociados a un padecimiento como la ERC, dan paso a lo que es nombrado como una interrupción biográfica (118). Tal como lo describieron las participantes, el momento en el que se pone nombre a los malestares vividos y percibidos es caracterizado por la interrupción súbita de la continuidad de la vida, pérdida de coherencia y confusión de identidad, similar a lo que experimenta la persona que padece la enfermedad (11, 118). Además, el caso de Alma es una muestra explícita de que, tal como lo describió Chandran (58), la relación de las cuidadoras con el personal sanitario puede representar estrés y ansiedad, y puede lograr socavar su capacidad para cuidar a su ser querido. Sin embargo, y como está descrito más adelante, las relaciones con el personal sanitario también representaron, en algunos casos, sentimientos de apoyo y cercanía.

## ***6.2 Conocer las terapias de remplazo renal***

Otra situación a la que hacen frente las cuidadoras es la necesidad de conocer sobre el tratamiento de sustitución renal y sus implicaciones. En todos los casos, se encontró que los profesionales sanitarios decidieron quién es candidato a qué tipo de terapia de sustitución renal basándose en dos cosas: la primera y menos importante de inicio eran las características de la persona; la segunda y frecuentemente la más definitiva, el tipo de tratamiento disponible en los servicios de salud. Esta disponibilidad de tratamientos privó a las cuidadoras y a las personas cuidadas de elegir su tratamiento, considerando entre sus ventajas y desventajas. El tipo de TRR que se realiza en quien padece la enfermedad tiene implicaciones directas también sobre quien brinda el cuidado, asuntos tales en cómo, cuándo y dónde se llevan a cabo los procedimientos, y en general, en cómo se experimenta cuidar a alguien que recibe dichas terapias.

Cuando una persona es asignada a DP, el primer acercamiento que la persona que padece y la familia tiene con este tipo de tratamiento es la inserción del catéter de diálisis mediante una cirugía. Seguido de ello, las cuidadoras recibieron una capacitación por parte de profesionales sanitarios. Estas capacitaciones regularmente se imparten a la persona con el padecimiento y a las personas que en adelante estarán al pendiente de ella. Como se mostró en el cuadro de las características de las participantes, no todas

las trayectorias de cuidado de tratamiento de diálisis comenzaron en DP, pero todas las personas que fungieron como cuidadoras de una persona en este tipo de diálisis recibieron las capacitaciones, incluso antes de que la recibiera la persona con la enfermedad.

Aprender la técnica de la diálisis es un requerimiento para que, una vez que se acredite el “buen aprendizaje” de los procedimientos, pueda gestionarse la máquina cicladora y que las sesiones puedan hacerse en el hogar de las personas –esto sucede así cuando las personas con el padecimiento cuentan con seguridad social, porque quienes no tienen este servicio de salud no acceden tan fácil a las máquinas cicladoras–. En las capacitaciones, las cuidadoras aprendieron tanto a relacionarse con las enfermeras encargadas de las capacitaciones –y con el personal sanitario en general–, como cosas prácticas y técnicas para llevar a cabo el proceso del DP en casa.

Durante este tiempo de adiestramiento, las participantes aprendieron acerca de la máquina cicladora, los balances de la máquina, las conexiones de la máquina al cuerpo, los tipos de bolsas de diálisis y en qué momentos son adecuadas usar cada una, la higiene con la que debía llevarse a cabo el proceso, la curación del catéter, entre otras. Cuando quienes capacitaban a las cuidadoras consideraban que las participantes estuvieron preparadas, les permitieron pasar de la práctica en el espacio de capacitación a la práctica directa en los cuerpos de quienes cuidaron, bajo la supervisión de las mismas capacitadoras. Sin embargo, la manera de vivir estas capacitaciones fue más allá del aprender cómo realizar los procedimientos de una manera adecuada; las sesiones implicaron aprender a demostrar a las enfermeras responsables que tenían interés en aprender. De este modo, las cuidadoras aseguraban poder seguir en contacto con las enfermeras para poder resolver dudas –más allá de los momentos de capacitación y/o consulta–, y el buen trato a las personas con ERC.

Las capacitaciones variaron en duración, que fueron de una semana a un mes, y variaron también de sede, entre la Hospital General de Zona y medicina familiar número 2 “Cuauhtémoc” y la Hospital General de Zona y medicina familiar número 1 “Zapata”. Sin embargo, cuando las participantes vivían fuera del área conurbada de la ciudad, asistir a las capacitaciones generó, según me lo compartieron, implicaciones importantes

en cómo vivieron esos días. La primera de ellas es respecto a los traslados y permanencias en la ciudad, donde las cuidadoras tuvieron que gestionar entre familiares que les dejaran pasar las noches en sus casas, para así poder ahorrar tiempo y dinero del transporte de sus lugares de residencia a las clínicas de San Luis. La segunda implicación es que, cuando las cuidadoras fueron madres de niños pequeños, tuvieron que dejar a sus padres, hermanos y suegras encargados el cuidado de los hijos, para así poder atender las jornadas de aprendizaje. De este modo, si bien estas implicaciones parecieran no tener relación directa con aprender la técnica, si expresa la forma de vivirlo desde el punto de vista del cuidado.

Las capacitaciones de DP causaron en las cuidadoras sentimientos de miedo, confusión y angustia, pero también la esperanza de poder hacer algo por quien padecía la enfermedad. A pesar de que las participantes fueron consideradas aptas para llevar a cabo la DP en casa, ellas no estuvieron exentas de las dudas al inicio de los procedimientos, y que se extendieron a lo largo de su trayectoria del cuidado. Tal como lo dijo Sonia, quien lleva más de 12 años cuidando de su hijo, la enfermedad, sus manifestaciones y complicaciones pueden ser inesperadas, y “aunque ya tenemos tantos años conviviendo con la enfermedad, hay muchos detallitos que no sabes “. Encontrarse a ellas mismas en casa con la máquina y como responsables de llevar a cabo el procedimiento representó un desafío. Las incertidumbres de las primeras veces del uso de la cicladora pueden ejemplificarse con lo que comenta Josefina, quien es tía de quien recibe el cuidado:

Nos lo dieron de alta, y ya aquí en la casa, nos trajeron la máquina de diálisis. No, pues empezamos, batallamos mucho al principio: “no, es que dicen que es así; no, es que dicen que es así”. Y no, y hablando, y también hablando al teléfono que está ahí en la máquina (...). Le subía mucho la presión, no le sabemos controlar, en ocasiones como que lo exprimíamos mucho.

Esto último puede mostrar que a pesar de que en su momento las participantes demostraron ser aptas para llevar a cabo el proceso de DP en casa, aprender a ser

cuidadoras implicó más que las sesiones de capacitación recibidas por el personal médico.

Por su parte, el proceso de hemodiálisis tiene sus propias características, y en el cuidado una de las más importantes es que el procedimiento ya no se hace en el hogar como cuando se trata de DPCA, o en los hospitales en internamientos cortos, cuando se trata de ciclos agudos. En cambio, las HD se realizan en unidades especializadas, tres veces por semana en el caso de las personas cuidadas de las participantes de este estudio.

Recibir la noticia de que la persona cuidada necesitaba HD para poder mejorar su estado de salud fue también un momento inesperado para las cuidadoras. En los casos donde ésta fue el primer procedimiento de terapia de sustitución renal, las preguntas sobre aparecieron al mismo tiempo que estos procedimientos fueron hechos. Para el momento en que las personas con ERC recibieron el primer proceso de HD, las dudas fueron mayores que las certezas. Miriam supo que su hijo necesitaba este procedimiento después de que fue internado de emergencia tras un desmayo en la escuela donde él daba clases. Para ello, y mediante una cirugía con complicaciones, le colocaron un catéter. Lo siguiente fue descubrir que era la HD:

Me pasó a mí, a mí me pasó, la primera vez con mi hijo que no sabíamos qué era esta enfermedad, cuando a él lo internamos la primera vez, yo me quedé “no, pues que le van a poner catéter”, ¿qué era eso? (...) No, ya estaba su catéter, porque eso fue rápido. La primera hemodiálisis, dice: “señora nos vamos a llevar a su hijo a hemodiálisis”; “lo voy a acompañar”. “No señora, porque se tarda tres o cuatro horas. Váyase a desayunar, o váyase a algo”. Yo me quedé ahí porque yo andaba en shock, yo me sentía así hasta, ¡no! yo caminaba y me sentía muy mal. Llega mi hijo, ya después de tres, cuatro horas de estar esperándolo en el cuarto, y dice: “mamá, ¿qué haces?”, “pues esperándote, ¿cómo saliste?”; “pues bien; mamá ¿ves? infórmate más de esto”, “¿por qué, mijo?”, y dice: “¿cuándo me va a tocar otra vez la hemodiálisis?” (...) Le digo: “¿qué no nos vamos a ir a la casa y ya no

pasó nada ya?”. Pensé que era primera y única vez, nos vamos a casa y ya no pasó nada.

La poca información que las cuidadoras reciben sobre este tipo de terapia sustitutiva hizo que el temor fuera latente e intenso. Tras fallar dos veces el catéter para diálisis peritoneal en su esposo en menos de un mes, Diana recibió la noticia que un tercero era poco viable en un periodo tan corto, por lo que lo intervendría para colocar un catéter para HD. Tras la ocasional mejoría que tuvieron las persona que padecían ERC, algunas de las cuidadoras dieron un significado más amable a los procedimientos de diálisis. Algunas llegaron a verlas “el medicamento que él necesita”, y otras más como “ayuda para ellos”; incluso hubo quienes la describieron como una “segunda oportunidad de vida”. Las participantes describieron cómo al paso del tiempo lograron una suerte de inclusión de las TRR en sus vidas, como en seguida lo describe Aurora:

Fue algo de terror, pero que ahorita es algo muy normal para nosotros: la máquina, verla que carga sus bolsas, que las pone. (...) Ahorita que lo vemos es algo pues normal para nosotros ya; no nos causa ni terror, ni miedo. De primero si nos daba.

Así, los relatos de las cuidadoras nos llevan entre el desconocimiento, los procesos de aprendizaje formales e informales sobre las terapias de remplazo renal y el alcance de cierto dominio, tanto de la técnica como del conocimiento sus tiempos y procesos. Con base en ello, dos puntos me son importantes rescatar. El primero es referente al tipo de TRR que recibieron las personas cuidadas, que nada tuvieron que ver con las características de las personas y la conveniencia a su estado de salud. En países en vías de desarrollo, como es considerado México, la DP parece ser la más apropiada por ser la menos costosa y requerir menos tecnología (119), y esto fue así en estudios donde la población no cuenta con seguridad social. En contraste, en el presente trabajo de investigación, el tipo de TRR fue asignadas por la disponibilidad de los tratamientos en las clínicas que fueron atendidos –y que, por ser el IMSS, donde se atendieron tenía que ver con la clínica que “les tocaba” por cercanía a su domicilio–. De esta manera fue común que quienes accedían a los servicios de salud en la clínica 50, la TRR fue la HD, mientras

quienes estaban asignados al Hospital General de Zona 1 o 2, fueron asignados a DP. De ese modo continuaron si no tuvieron complicaciones con la terapia asignada, y solo Isabel mencionó haber recibido información acerca de las ventajas que podría tener la DP sobre la HD por la edad de su hermano, y la sugerencia de hacer lo posible para que le trasladaran a una clínica donde estuviera disponible.

El segundo punto por rescatar es el papel que jugaron las cuidadoras en las TRR, particularmente la DP. Si bien es cierto que las propias personas enfermas recibieron la capacitación para hacer por ellos mismos el proceso, ellos generalmente no fueron las primeras en hacerlo. En cambio, fueron las cuidadoras quienes recibieron estas sesiones de enseñanza, generalmente a la par de las hospitalizaciones donde colocaron el catéter a las personas enfermas. De ese modo, cuando estos últimos fueran dados de alta, los procesos de gestión de la máquina cicladora estuvieron iniciados o realizados por completo, y las personas podían llevar a cabo las sesiones en casa con ayuda de la cuidadora. Esto es muestra de las cargas de cuidado que las instituciones de salud han cargado sobre las familias (6, 7). Más aún, las cuidadoras se vuelven personal de salud subcontratado (120), quienes tienen la responsabilidad principal de llevar a cabo labores domésticas y clínicas por ellas mismas.

Sin embargo, hemos de tener presente que las vivencias de las cuidadoras y de las personas a las que dan su atención no se dan de forma aislada, sino que se desarrollan en el contexto de las instituciones de salud, tanto públicas como privadas, que dotan de particularidades a las formas en que los procesos son vividos. En la siguiente sección, desarrollo con mayor profundidad las experiencias en dichos entornos.

### ***6.3 Aprender a “moverse” en los servicios de salud***

El sistema de salud en México y sus características de fragmentación, inequidad y desigualdad, aunado a una serie de reformas estructurales en los últimos años y la contingencia por Covid-19, han moldeado las experiencias de las personas. Está bien documentado que, en México para las familias de pocos recursos económicos, la

obtención de atención en salud en instituciones oficiales implica sortear barreras que pueden ralentizar la atención. A su vez, quien busca atención debe negociar con personal de salud y administrativo quienes fungen como porteros en dichos servicios y tienen el poder de agilizar u obstaculizar dicha atención (114, 121). Si bien esto ha sido descrito, frecuentemente se hace desde la perspectiva de la persona enferma, pero en este trabajo hago énfasis de la posición del cuidado y del trabajo del cuidado que han hecho las participantes en la gestión y garantía de los recursos para la atención de la persona y su enfermedad. Retomo la visión de algunas corrientes feministas que conciben el cuidado como trabajo, entendido de este modo por ser una acción social mediante la cual se transforman recursos materiales y simbólicos destinados a satisfacer las necesidades de la persona cuidada y en el cual se invierte, como en cualquier trabajo, tiempo y energía (1).

Convertirse en cuidadora implica adentrarse en las instituciones de salud, sus tiempos, dinámicas y formas propias de hacer las cosas; se van descubriendo y aprendiendo los caminos más efectivos, así como las reglas escritas y no escritas que conducen a dichas instituciones. En este sentido es que refiero que las cuidadoras *aprenden a moverse* entre los distintos servicios de salud, y entiendo el término *mover* en un sentido amplio; es decir, no se limita al recorrido físico a través de los servicios, sino el aprender a comportarse y relacionarse con diversos actores para obtener ciertos resultados a favor de la persona cuidada (115).

Como se hizo mención en secciones anteriores, el cuidado no comienza tras tener la certeza de la enfermedad, sino cuando en casa, y generalmente una mujer, se dan cuenta que algo no anda bien con la salud de la persona cuidada. La navegación por los servicios de salud comienza aquí, cuando se entiende que es necesario acudir con un *curador*, y en este caso, con un médico. Para buscar la atención médica inicial se comienza la movilización de recursos de distintos tipos. Si bien al momento de las entrevistas todas las personas cuidadas eran derechohabientes del IMSS, ello no fue así desde el principio. De las nueve personas que recibían cuidado, cinco tenían seguridad social al momento de los primeros síntomas cuando les fue dado el diagnóstico de ERC, y los otros cuatro se incorporaron a estos servicios después de iniciado el tratamiento de

TRR. Sin embargo, a pesar de tener acceso estos servicios de salud, para ninguno el IMSS fue la primera opción de atención, sino que lo fueron médicos particulares, e incluso, en un caso la seguridad social fue la cuarta opción. La movilización de recursos inició al gestionar el dinero para asistir a buscar la atención médica inicial, que consistió en el pago de transporte, consultas, medicamentos iniciales, laboratoriales, entre otros.

En este punto, la forma de vivir las TRR pueden dividirse en dos tipos, dadas por la atención médica recibida: uno, las cuidadoras cuyos familiares contaban con IMSS y que tras el diagnóstico en médicos particulares acudieron a los servicios del instituto; y dos, quienes su primera atención tras el diagnóstico fueron los servicios particulares y de la Secretaría de Salud, y que tras algunas estrategias lograron incorporar a sus familiares a la seguridad social.

Primero abordaré las experiencias de las cuidadoras de quienes al inicio tenían accesibilidad los servicios de salud del IMSS, y casos específicos: Diana y Sonia. Ambas llegaron al instituto después de saber de la enfermedad de la persona a quien cuidaban. El caso de Sonia muestra de buena manera las andanzas al buscar atención médica rápida y oportuna, cosa que consideraron que el IMSS no daba. Cuando su hijo le dijo que se sentía mal y que se le había dormido una parte de la cara, la opción fue llevarlo al médico particular, quien le dijo que tenía “una leve parálisis facial”. Después de que su hijo tomara el medicamento recetado y descansara un poco, tuvo convulsiones, por lo que entre ella, su esposo y sus otros hijos decidieron llevarlo a una clínica particular, donde le dijeron que necesitaba hemodiálisis de urgencia. Ante la incredulidad del diagnóstico por su corta edad –en ese momento 16 años– y por la aparente falta de signos y síntomas de ella, decidieron acudir al Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto en búsqueda de una segunda opinión médica.

Esta institución de salud, mejor conocida solo como *Hospital Central* es, en palabras del Gobierno del Estado, la unidad con mayor capacidad resolutive en el estado de San Luis Potosí (122). Al pertenecer a la Secretaría de Salud, se encuentra principalmente dirigido a la población de bajos recursos y sin seguridad social del estado y de estados vecinos. Sin embargo, el servicio no es gratuito, sino que el hospital tiene sus propios ingresos, es decir, cobra por los servicios que oferta y estos cobros son

considerados cuotas de recuperación que aportan las personas que hacen uso los de los servicios y no tenían o tienen adscripción al INSABI, antes el Seguro Popular.

Tras hacer estudios neurológicos a su hijo, Sonia y su familia escucharon por parte de los médicos que las convulsiones fueron debido a que su cerebro estaba *intoxicado*, y confirmaron el primer diagnóstico y recomendación de tratamiento: su hijo tenía ERC y necesitaba hemodiálisis para poder mejorar. Después de aceptar el tratamiento, iniciaron la colocación del catéter para la HD, pero en palabras de Sonia a su hijo “lo lastimaron mucho, me lo sangraron mucho, no me lo anestesiaron ni nada”. Por esa razón, Sonia y su familia decidieron sacarlo del Hospital Central para hacer uso de los servicios médicos de la seguridad social e ingresarlo al Hospital General de Zona 50 del IMSS, conocido simplemente como *La 50*.

En La 50, Sonia se adentró al mundo de trámites y firmas al que todas las cuidadoras de este estudio se enfrentaron, y de las cuales depende y dependió la atención médica de la persona cuidada. Muchas veces este descubrimiento se dio de formas poco amables y en medio de desencuentros con personal administrativo y sanitario de los servicios de salud. En el caso de Sonia, para poder intervenir para la colocación del catéter, pero ahora en la 50, firmaron un consentimiento informado, pero lo que más recuerda ella es que les dejaron en claro que su hijo “ni el catéter iba a aguantar”, y lo que pasara era bajo su responsabilidad “le iban a poner el catéter, porque ellos miraban que ya no, ya no iba a tener vida mi hijo”.

De acuerdo con lo descrito por las participantes, la forma de vivir estas primeras experiencias para la atención de la ERC en los servicios de salud entre las cuidadoras cuyos familiares que tienen o no acceso a la seguridad social son dos: por un lado, en la gestión de la terapia de remplazo renal, y por el otro, la gestión de los recursos económicos para que estos puedan llevarse a cabo.

Aunque dos cuidadoras no vivían en la ciudad de San Luis, solo una no contaba con IMSS: Alma. Además de ello, la experiencia de Alma está rodeada de particularidades por ser la única participante del estudio que vive en el interior del estado, pero bien puede ilustrar las experiencias de tantas cuidadoras en condiciones similares

y quien, para atender a la persona cuidada, viaja constantemente a la ciudad de San Luis, a los hospitales y clínicas de especialidad.

Después de acudir con un médico particular en Guadalcázar y que el tratamiento para el dolor de espalda no surtiera los efectos esperados, sino que agravara la salud de su esposo, Alma tuvo que llevarlo en la madrugada a una clínica de los servicios de salud en ese municipio. En ese momento fue cuando le dijeron que el padecimiento era ERC, y que debía ser trasladado a la ciudad para iniciar con el tratamiento. Después de esperar hasta casi medio día por una ambulancia, su esposo fue trasladado mientras ella le acompañaba. En el Hospital Central le colocaron el catéter para las hemodiálisis mientras ella regresó a Guadalcázar por papeles personales para poder gestionar los servicios de salud.

El trabajo de gestión de los recursos económicos para el pago del internamiento y de las sesiones de hemodiálisis se intensificó cuando ella se enteró que el pago por estos servicios eran dos cosas diferentes, es decir, que el pago por las sesiones de HD no incluía el pago del internamiento hospitalario, por lo cual narra su sorpresa y cómo tuvo que moverse para seguir garantizando el tratamiento de su esposo:

En ese momento pues no sabía, yo pensaba que el estar al corriente con las sesiones de hemodiálisis era como estar pagando el servicio (de hospitalización). Hasta el final salió, fueron creo que \$72,000 lo que se debía de hospital, solo de hospital, y se debían dos sesiones de hemodiálisis. (...) Recuerdo que él fue dado de alta como a estas horas, para ese entonces yo tenía 19 años: no conocía San Luis, no conocía a nadie, su familia nunca estuvo ahí (...). Entonces recuerdo que esa vez me estuve moviendo para pagar las sesiones de hemodiálisis.

Alma tuvo que moverse, primero, entre su familia para conseguir dinero y lograr cubrir el pago de los servicios. Además, tuvo que solicitar a su papá que le ayudara a negociar en el Hospital Central y así llegar a un acuerdo en el que pudo pagar a plazos el costo de la hospitalización. Esta movilización implicó que su padre firmara los pagarés y quedara como responsable de la deuda ante la institución. Además, se movió entre su

propia familia para conseguir el dinero que en ese momento necesitaba para que pudieran dar de alta a su esposo y que la deuda no se siguiera acumulando.

Después de que el hijo de Miriam recibiera las primeras sesiones de hemodiálisis también en el Hospital Central, era momento de buscar dónde seguirían las sesiones subsecuentes. Ella, como todas las cuidadoras de este estudio, tuvo entonces que moverse entre los servicios de salud en búsqueda de la atención. En este caso, moverse implicó conocer nuevos lugares para llevar el proceso de HD de su hijo, pero además relacionarse con personal de salud, así como con otras cuidadoras y familias que tenían más conocimiento que ella en ese momento, y de esa forma alumbraron, en cierto sentido, el camino a seguir:

Dice la enfermera: “aquí en el hospital se le van a hacer tres o cuatro hemodiálisis, usted tiene que ir a buscar por fuera las demás”. Y le digo: “¿cómo se le hace? ¿cómo?”; (responde la enfermera) “mire, está en tal parte una, vaya a pedir informes, porque cuando él salga de aquí, usted ya tiene que tener su cita allá”. No, ¡yo me sentía muy mal! (...). Cuando fui a hacer la primera cita: “si, tienen que traerlo tal, tal, tal día aquí, y de tal día a tal día”. ¡jole, y pues es que cuando empezamos con él, pues económicamente, económicamente: “¿cómo le vamos a hacer? ¿cómo le vamos a hacer para eso?”; y buscas más información con más personas que ya tienen tiempo: “¿y usted cómo lo hace?”, “si, mire, váyase al DIF (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de las Familias), váyase a esto, le ayudan, en el hospital también le ayudan con una, con dos”. Al mes me ayudaban con una, con dos.

Como se mencionó previamente, de las nueve personas cuidadas, cinco personas tenían derechohabencia en el IMSS al inicio del tratamiento, pero al momento de las entrevistas, las nueve personas habían logrado integrarse a la seguridad social; esta no es una cuestión menor. Las cuidadoras, y en este caso las familias de las personas con el padecimiento tuvieron que movilizarse para lograrlo. Para esto, las cuidadoras usaron dos vías. La primera, la cual es el caso de Alma, en primer momento, solicitar al patrón

de su esposo que hiciera efectivo el derecho a la seguridad social, al cual no había obtenido a pesar de tener más de un año de estar laborando con él. A pesar de que lograron obtener el IMSS por un mes, al siguiente su esposo fue despedido, por lo que esta vez tuvieron que exigir el derecho a la seguridad social por medio de una demanda:

Recuerdo que fuimos a una consulta, y tenía estudios un día y consulta el otro, entonces nos quedamos en San Luis, y le habla como a estas horas (19:30 horas) y ya le dice que, pues ya no podía seguirlo teniendo ahí, que estaba haciendo recorte de personal, no le estaba dando ni liquidación, y el seguro pues se lo iba a retirar. Entonces era un año ya y ya este, pues mi esposo trató de arreglar bien ¿verdad? Y no. Le decía que no había ningún papel que comprobara que él había estado trabajando ahí; que no había nómina, no había pues nada. Hasta que metió una demanda en, ay no, no recuerdo, en las oficinas, hay unas oficinas que están por (...) y por ahí lo estuvieron asesorando para, para lo de la liquidación, y para el seguro.

La segunda vía que utilizaron las cuidadoras y las familias de las personas con el padecimiento fue buscar entre allegados y conocidos personas quienes tuvieran empresas o negocios donde sus trabajadores estuvieran afiliados, y quienes estuvieran dispuestos a hacerles el favor de afiliar como sus trabajadores a las personas con ERC o a alguien que pudiera otorgarles el beneficio de los servicios médicos a quien padecía la enfermedad. La otra parte de este favor era que las personas con el padecimiento, las cuidadoras y sus familias pagan de su bolsa las cuotas que “el patrón” aporta al IMSS por dicha afiliación.

En algunos casos, las cuidadoras aprendieron a beneficiarse de los servicios de salud después de algunas semanas o meses; en otras ocasiones, fueron sus mismos médicos particulares quienes les sugirieron hacerlo, tal como lo describe Paola, quien es sobrina de persona cuidada:

Lo que pasa es que ella se trataba particular, ella iba con un internista, entonces el internista le dijo: “señora, usted ya tiene insuficiencia renal, ésta enfermedad

acaba hasta con los más ricos, no hay quien pueda solventar el gasto de esta enfermedad, entonces tiene que conseguir el seguro social”, y entonces a mi tío en uno de sus regresos de Estados Unidos, un señor por la casa tiene su frutería y asegura a sus trabajadores, entonces lo pone como trabajador, y se le pasa la cuota del seguro, y así es como aseguran a mi tía, como esposa.

De esta manera, las cuidadoras y quienes viven con la enfermedad habían logrado sortear –de algún modo y en mayor o menor grado– la inequidad del sistema de salud en México, y la característica de la seguridad social que segrega a quienes no son trabajadores formales. Esto es consistente con trabajos previos, específicamente con el de Kierans y colaboradores (121), quienes describen como las personas con ERC y sus familias tiene que “hacer” un sistema de atención médica para ello mismos.

Llegar a los servicios del IMSS, ya sea porque desde el inicio se tenía derechohabencia o porque lo consiguieron después, representó siempre aprender los modos y caminos para hacer las cosas. La burocratización de los servicios de salud y la precarización de recursos se hacen presentes constantemente, y en algunos casos, por no decir que, en la mayoría, dificultan el trabajo de las cuidadoras y deterioran el estado de salud de los enfermos. Por ejemplo, Sonia contó cómo a ellos –hablando de hijo y de ella misma– no los tardaron en darles programa –refiriéndose a les asignaron día y hora fijos para las sesiones de HD– porque al mes ya lo tenían, pero contó cómo un conocido duró dos años sin este lugar antes de morir. Este conocido tenía que ir todos los días a La 50 a esperar que alguno de los pacientes con programa no fuera a la sesión, y así él poder recibirla en su lugar.

En estas circunstancias, las participantes tenían que, nuevamente, aprender a moverse, pero ahora dentro del IMSS. El objetivo sería el mismo: gestionar y garantizar los servicios de salud. Frecuentemente, pero más comúnmente al inicio de la atención de la ERC y de las TRR en el IMSS, las cuidadoras se sintieron confundidas en medio del vaivén de indicaciones que reciben de una persona y de otra, tal como Diana lo comentó:

Y ya fui, pero me dijeron que fuera a trabajo social; fui a trabajo social, me empecé a mover para que lo trajeran a IGSA. Ya total, voy con la doctora y le digo “no, es que me mandaron”; le hace “¡hasta ahorita, señora!”, pero le dije: “es que a mí de trabajo social no me dijeron que viniera con ustedes, me dijeron que me moviera en otras cosas”. Y le hace “bueno, pues esto es lo que” ya, me dijo un poco molesta, pero pues porque a mí los de trabajo social me dijeron.

Pasado el tiempo, las cuidadoras entienden cómo es más fácil llevar a cabo las gestiones, conseguir las firmas y los tiempos para hacerlo. Esto se aprendió después de varias idas y vueltas, pero también del diálogo con otras personas cuidadoras. El primer ejemplo es el Diana y el segundo es el de Miriam, y ambos reflejan cómo las cuidadoras, a través de las experiencias acumuladas, aprendieron a moverse más rápido en los servicios de salud:

Pero ahorita ya, pues ya sé bien, bien qué es lo que tiene que llevar el papel, ya sé a qué hora te dan el subrogado, y ya para mí ya es más fácil.

Pero si vas sabiendo más preguntando, vas un paso, un paso, a veces das dos, te regresas uno, pero das tres, al otro día das tres, porque preguntas aquí y allá (...). Si, esta semana si batallamos, porque siempre es del uno al cinco, del uno al cinco, [entrevistadora: ¿para llevar el subrogado?] ajá (...) Entonces a mí me habían dejado apuntado en la tarjeta que tengo que ir el día tres, pero ¿qué pasaba? que el día tres no estaba la enfermera, o no lo le habían dejado su formato, voy el cuatro y no me han librado, y nosotros tenemos que entregar el día cinco las copias en IGSA. Entonces no, ya me voy desde el primero, ya no me dicen nada, ¿verdad? (...). Y nosotros siempre al pendiente de él, siempre, siempre, siempre, nunca le he dejado ningún papel fuera.

Este aprender a moverse implica conocer también la mejor forma de relacionarse con los profesionales sanitarios para conseguir que se llevaran ciertos procedimientos médicos, pero también medicamentos, y en general, la atención médica de quienes cuidan. Tal como lo describe Goffman (1956), las cuidadoras aprendieron a hablar y, en

general, comportarse de manera “adecuada” para ser consideradas merecedoras de ciertos tratos o servicios (115). De igual forma, las participantes estuvieron dispuestas a buscar entre distintos profesionales con diferentes jerarquías para lograr ser escuchadas e intentar que su familiar fuera atendido, tal como lo hizo Rosa:

Hasta que fui con el doctor (en ese momento, alto mando de una unidad hospitalaria), hasta que fui con él y le dije: “doctor ¿qué está pasando? No hay medicamento, mi hijo tiene tres días con el dolor, y ya nada más se lo están calmando. Dígame si no hay medicamento, de verdad yo me pongo en la puerta del seguro a pedir limosna para comprarle medicamento a mi hijo, porque yo no tengo recursos para comprárselo, porque mi hijo está internado aquí, y que no hay medicamento”. Dijo: “déjeme ver, regrese en media hora aquí en mi oficina”. Yo ya no regresé, él llegó a los diez minutos a decirme: “ahí está el medicamento para que se lo aplique”. Todos diciendo que no había medicamento para nadie, y voy yo con él y se le aplica el medicamento a mi hijo, y si hubo todo el medicamento para los 14 días.

Contrario a lo que pudiera creerse, estas situaciones no son extraordinarias por parte de estas cuidadoras, sino que lo han encontrado como una forma de agilizar la atención médica de sus familiares, al igual que lo mencionó Miriam:

Y te digo, uno como familiar es muchísimo el apoyo, (...) uno se trata de mover, (...). “Señorita, ¿a qué hora se lo van a llevar para diálisis?” porque lo tenían que traer a IGSA. “Es que no hay ambulancia”, “ay ¿no hay ambulancia? ahorita me muevo, a ver”, y ya me iba, a ver. “¿Que no hay ambulancia?”, “si, si hay ambulancia, pero no hay chofer”. Ya me iba de vuelta, y no todos son el mismo trato, como todo ¿verdad? “Señorita, ¿que no hay ambulancia?”, “si hay ambulancia, pero el chofer no ha llegado”, y dice que me tengo que ir para acá. Y ya me encontré al chofer, estaba y dice: “si señora, yo soy el chofer, pero no hay ambulancia”, entonces ya me iba, yo me movía, me estuve moviendo (...) Yo veía a la demás gente, a los demás que lo necesitaban, si no tenía a sus familiares,

¿quién se movía? Si no tenía, ¿cómo le hacían? Uno tenía que estar ahí al pendiente porque ellos no se mueven, (...) y yo me movía por un lado y por otro, ya le sabía a las correderas, yo ya llega llegaba la ambulancia, firmaba un papel, me daban el expediente “aquí está, señora, lo entrega allá” (...). Y luego, saliendo hasta nos encontrábamos a la ¿directora, hijo?. Dice: “¡ay, es el que pide la ambulancia, ¡que te vaya bien!”. Pues sí, porque le estábamos ayudando nosotros, le ayudamos en esa forma, pero a mí no me interesaba nada, me interesaba mi hijo, cómo le hacíamos, y es como lo traíamos a hemodiálisis en la tarde, devuelta en la ambulancia.

La burocratización de la atención médica, aunado al modelo biomédico con el que opera el IMSS –entre otras muchas circunstancias estructurales del sistema–, han hecho que de manera frecuente las jerarquías en la institución se hagan sentir no solo entre los que ahí laboran, sino entre personal sanitario y los pacientes y sus familiares. Las cuidadoras han aprendido las reglas de cómo tratar, comportarse y acatarse a la jerarquía de quienes les atienden, generalmente médicos, enfermeras y personal administrativo, reglas que no están escritas y las personas tienen que descubrir en el camino. Las participantes estuvieron dispuestas a pasar por alto malos tratos de quienes atienden a la persona cuidada, pero siempre con la finalidad de que la persona que padece la ERC esté lo mejor atendido posible. El siguiente ejemplo es el de Sonia, quien describe cómo entendió que era la forma correcta de comportarse frente a los profesionales de la salud según estos últimos. De esta forma, Sonia logró la empatía del personal y esto puede ayudar a obtener un mejor servicio para su hijo:

Y es como le digo, no pueden gritar ni decir porque la llevan, mejor llévensela tranquila, aunque te digan o te caiga mal, pues ríete, dale tu mejor cara, y les ganamos, en esa forma se les gana. Porque llevando la contraria, y que “yo te voy a ganar y te voy a reportar”, no le vas a poder ganar. Le ganas riéndote, llevándotela suavemente, y verán que le ganas.

Estas situaciones también tienen su contraparte. Algunas de las cuidadoras han formado, a través de los años, relaciones cercanas e incluso de amistad con las y los profesionales sanitarios que les atienden. De esta cercanía, las cuidadoras también han sabido ayudarse para seguir con los trabajos de cuidado, incluso cuando por alguna razón, estos profesionales dejan de atenderles. Las formas en las que las participantes han obtenido ayuda de las relaciones de cercanía con estos profesionales son diversas: agilizar hospitalizaciones, procedimientos médicos o de enfermería, preguntar acerca signos, síntomas, dudas o complicaciones en momentos de crisis vía contacto telefónico o de mensajería instantánea con ellos, conseguir medicamentos que en farmacia les son negados, e incluso, contactarles con asociaciones civiles que pueden ayudarles en la gestión de medicamentos, bolsas de líquido para diálisis; en general, estas relaciones han ayudado a hacer más ligero la carga del trabajo del cuidado. Ejemplo de lo anterior es lo narrado por Josefina:

Ese día que le tocó cerquita de COVID le hablamos a Mónica, la enfermera de diálisis en la mañana. Le hablo y le digo: “Mónica, mi sobrino está muy mal, que ya no quiere seguir”, y dice: “espérame, ahorita voy”; fue y lo vio. Fueron las de diálisis, no, muy linda Mónica: “a ver, (...), a ver ¿qué tiene?”, y dándole ánimos. Le digo: “es que no hay camas allá arriba”, “ahorita nos movemos”. Y fue y le dijo Mónica a Emma (enfermera de urgencias): “a ver, aquí (...) esto, y esto, a ver qué tiene”, y lo checó. Gracias a Dios trae unos angelotes (...) y dice Mónica: “ahorita, vas a ver, a ver, ¿qué tienes?”, y que no sé qué, y ya platicó con él, (...), y pasó y la Emma se movió, y va y me dice: “que ya hay camas, pero no hay camillero”. Digo: “¿y entonces?”. Dice Mónica: “nos lo llevamos en una silla de ruedas”, y le digo: “¡sí!”, ¡y córrele!

Las participantes y las personas que reciben TRR no son las únicas que ofrecen y reciben cuidado. Ellas han sabido comprenderlo y echar mano de ello para, nuevamente, aliviar las cargas del trabajo del cuidado, y al mismo tiempo garantizar los recursos para la atención médica y tratamiento de los jóvenes. Así, las cuidadoras y las personas que

son cuidadas han creado redes –con diferentes niveles de organización y formalidad– con otras personas que comparten la experiencia tanto del cuidado o de la enfermedad.

Ejemplo de ello son el hecho de que las cuidadoras de personas que reciben hemodiálisis han establecido relaciones de cercanía y ayuda con otras que asisten a la misma unidad en el mismo horario, o incluso con personas que asisten en otros horarios. Las participantes comentan que después de tantos años de estar asistiendo a acompañar a quien padece la enfermedad durante las sesiones de HD, se ha creado un ambiente de unión entre ellas. Mientras esperan, ellas pueden platicar sobre ellas mismas y sobre la persona cuidada, compartir preocupaciones, pero además intercambiar entre ellas medicamentos que en ese momento una de ellas no tiene, y que otra puede prestar o donar. Sonia fue puntual al asegurar que no es solo por platicar, sino para apoyarse y hacer de los largos ratos de espera un momento más agradable.

Es lo que les digo, no porque queremos que estar chismeando o equis, no. Nos estamos apoyando, o platicamos, nos desahogamos, nuestros problemas, o que cómo está él, cómo se siente, qué le pasa, este fin de semana qué hicieron, así, para que se nos haga más ameno el rato.

Además, las cuidadoras se ayudan entre ellas en la gestión de la atención sanitaria de las personas cuidadas. Los servicios de salud pertenecientes al IMSS tienen requerimientos de trámites y aprobaciones mensuales para mantener la vigencia de los servicios para que de ese modo las personas puedan seguir recibiendo la terapia de sustitución renal. Estos trámites aplican tanto para quienes reciben el tratamiento en sus instalaciones, como para quienes lo hacen a través de un servicio de salud subrogado.

La ayuda entre las cuidadoras inicia desde que empiezan a adentrarse en esta gestión de los servicios. Se encuentran en las filas y se preguntan e intercambian dudas y soluciones sobre requerimientos, lugares o cosas que no entienden de los papeles. Por otro lado, muchas veces los trámites no se hacen en la misma clínica u hospital en la que la persona cuidada recibe la terapia de sustitución renal. Las distancias entre los lugares,

por un lado, y las necesidades de tiempo y cuidado por el otro, hacen muy difícil que las participantes asistan mes con mes a dar seguimiento a dichos trámites.

Para aligerar las cargas de trabajo, las cuidadoras han creado cadenas de gestión para poder cumplir con estos papeleos. Las cuidadoras se ponen de acuerdo con las otras cuidadoras, del mismo o de diferente horario, para turnarse y llevar los papeles a conseguir las firmas y sellos que son necesarios. Así, mientras una acude a, por ejemplo, la Unidad de Medicina Familiar que les corresponde a hacer las gestiones necesarias, la otra puede entregar los formatos de ambas – o de más personas– en el Hospital General de Zona donde se encuentra la unidad de hemodiálisis. Con ello, las participantes han logrado economizar tiempo, pero también recursos económicos necesarios para los traslados, y asegurar la atención de la persona con el padecimiento. Sonia describe de la siguiente manera esta organización:

Te digo, grupos así, bueno, los de las seis de la mañana, pues casi con todos nos llevamos bien. De las tres de la mañana les echo la mano, por ejemplo, cuando tenemos que sellar, ellos salen a las seis, y abren hasta las ocho. “Doña Sonia, ¿me hace el favor de sellarme?”, “sí, déjemelo, se lo traigo hasta el miércoles”, “sí”. O a veces que: “que vas, no que esto”; “no, pues yo se lo hago y usted esto”. O a veces una señora: “yo le llevo a sellar a La 47 (refiriéndose a la Unidad de Medicina Familiar número 47) y usted entrega ahí”, “sí”. Así nos dividimos.

Otra situación es la de las cuidadoras y las personas cuya terapia sustitutiva es la diálisis peritoneal. Al ser un tipo de tratamiento que se lleva a cabo en su mayoría en los hogares, podría pensarse –como yo misma lo hice al inicio de este trabajo– que los grupos de cuidadoras pueden estar más diseminados, o incluso sentir que no se pertenece a alguno. Sin embargo, la creación de redes de apoyo entre ellas también está presente.

Cuando las personas que padecen ERC fueron asignadas a DP –como ya se describió antes–, las cuidadoras y quien tenía la enfermedad recibieron capacitaciones.

En estas sesiones fue común que las participantes empatizaran con otras personas que estaban recibiendo las mismas capacitaciones; era así como algunas las redes de apoyo empezaron a crearse. Algunas veces, los profesionales sanitarios, y especialmente el personal de enfermería, fungía como puente entre unas y otras cuidadoras. De ese modo, las cuidadoras solicitaban ayuda para conseguir medicamento o bolsas de diálisis entre las demás cuidadoras y personas con ERC al personal de enfermería, quienes a su vez difundían la solicitud entre las demás personas. Otro recurso que siguieron cuidadoras y personas con la enfermedad fue solicitar donaciones y/o hacer trueques en grupos de redes sociales, específicamente de WhatsApp y Facebook. El siguiente ejemplo lo proporciona Aurora:

Pues son de San Luis, (...) donde "oye, ¿tienes eritropoyetina?" que es una inyección que se pone cada tercer día, que hace poco no había (en el IMSS) y cada caja cuesta creo 6,000 pesos y sirve para una semana o semana y media, entonces andaban busque y busque. Gracias a Dios ya la encontraron (...), pero si tienen ese grupo donde se buscan si no tienen, son diferentes tipos de, de bolsas, (...), porque hay que roja, que azul, va por colores dependiendo del grado (...) y es donde se ayudan. Y si nos ha tocado que nos apoyen, o sea si, las personas son muy empáticas en ese sentido (...). "Sí pásale, agarra las que necesites", si, si nos ha tocado.

Una descripción familiar de estas redes de apoyo la hizo Padilla-Altamira (123), a la cual nombró como *economía informal de las terapias de sustitución renal*. Sin embargo, existen diferencias sustanciales entre el trabajo citado y el presente, cosa que ahondaré en secciones posteriores.

Además, esta ayuda entre personas con ERC y las cuidadoras puede estar dada de manera formal por medio de Asociaciones Civiles que se dedican a apoyar a personas con este padecimiento y sus familias, quienes reciben y reparten medicamentos y bolsas de diálisis entre las familias que lo donan y quienes lo necesitan. Un obstáculo que han encontrado algunas cuidadoras para recibir esta ayuda de parte de estas asociaciones

es que son derechohabientes de los servicios de salud de seguridad social. Al tener derecho a estos servicios, se les ha negado la ayuda por no comprender que la escasez también se da en el IMSS, pero se ha encontrado otras instancias en las que esa condición no es limitante para poder recibir los apoyos.

#### **6.4 Incertidumbre sostenida**

El cuarto punto en el que las participantes convergen al convertirse en cuidadoras de una persona con ERC es en el miedo por la falta de certeza acerca del futuro de la persona cuidada. Si bien la incertidumbre ha sido objeto de estudio en las familias de personas con enfermedades crónicas en estado terminal o de gravedad (3, 60), y abordada específicamente durante la ERC y las TRR en familiares y personas cuidadoras (9, 42, 44, 46, 48-50, 52), pocos estudios han rescatado sus particularidades en este padecimiento. En esta sección, intento apenas iniciar un bosquejo de las peculiaridades de la experiencia de la incertidumbre en las participantes del estudio.

La principal característica de la incertidumbre vivida por las cuidadoras entrevistadas es que la experimentan de forma sostenida; es decir, la experiencia de este sentimiento pocas veces se aleja o disipa, sino que se mantiene en el tiempo. Al menos con las participantes de este estudio, ello tiene que ver con las características de las TRR. Frecuentemente, las cuidadoras han sido testigos de complicaciones relacionadas a la DP o en las sesiones de HD en quienes cuidan o en otras personas; incluso, han sido informadas de ocasiones en las que fallecen al estar conectados a la máquina hemodializadora. Esto ha hecho que teman no solo por la enfermedad en quien cuidan sino también por los procedimientos médicos que buscan contrarrestar el padecimiento.

Convertirse en cuidadora de una persona que recibe TRR es darse cuenta de que la persona enferma corre riesgos cada que se somete a los procedimientos que se supone deberían ayudarlo a estar mejor. Ello le pasó a Miriam la primera vez que le harían la HD a su hijo en una clínica particular, después de haber recibido las primeras sesiones en el Hospital Central, y cuya narración lo ejemplifica:

Le hablaron a él (...): “te toca hijo”, “si mamá, ya voy”. Y ya se metió, pero uno no sabe, vas sabiendo como vas viendo las cosas. Me dice una señora: “¿a poco su hijo viene hemodiálisis”, le digo: “si”; “le hubiera dado su bendición, le hubiera dicho que aquí lo esperábamos, porque muchos quedan adentro”. ¿Se imagina cómo me sentí? ¡no, me sentí mal, mal! que yo me salí a llorar. No me salí a llorar adelante de la gente porque dije: “voy a esperar a mi hijo”. Ya cuando vi que estaban saliendo las personas, me puse en frente, y “no sale, no sale”, sintiéndome mal por dentro. Había más gente, pues cada quién con su paciente, ¡pero yo me sentía tan mal! no sabe. Ya cuando vi que salió mi hijo, ¡gracias a Dios!

La incertidumbre permanece durante todo el tiempo del padecimiento, y se intensifica en los momentos de complicaciones en la salud de la persona cuidada. De nueva cuenta, Miriam comparte una situación con cinco años de diferencia del escenario anterior. En ese momento, su hijo estaba internado en una clínica del IMSS tras contraer una infección bacteriana en su catéter. Habían acudido a IGSA a su sesión de hemodiálisis, y el sentimiento de incertidumbre se experimentó de manera intensa:

Uno está en IGSA, siempre lo acompaña, siempre debe de estar ahí, fue lo primero que nos dijeron el enfermero: “aquí un paciente entra, aquí entra un paciente, el familiar se queda afuera por cualquier cosa, dos tres horas, siempre acompañar”. Ese día me salí, (...), me sentía yo mal sin dormir, sin comer, porque ya llevábamos días, no era un día, no, ya llevábamos días, me sentí mal. Siempre habla una bocina a un familiar por cualquier cosa; ese día también me sentí mal “trágame tierra, porque no sé ni qué”; me salí un rato afuera, mi esposo se fue, ponle que como una media hora llevaba cuando hablan en la bocina: “familiares de (apellido de su hijo)”; me sentí, pero mal que me sentí, haz de cuenta que yo iba, se ven unas escaleras, como están las escaleras de IGSA así para entrar de subida, yo dije: “¿me hablan a mí?”. Como que no veía nada, yo iba como sonámbula así caminando. Cuando subo las escaleras (...) veo a la doctora y enfermera así en medio todas, y yo me quedé así, dije: “¡Dios mío!”, yo ya me sentí muy mal porque me hablaron, y le digo: “si doctora, dígame”. Dice: “señora, ¿ya me trajo las

copias?”. Ya me hice así, digo: “¿qué era doctora? ¿para qué me hablaba? ¿nada más me hablaba para eso? ¿para las copias?”, “sí señora”. Ay, ¡te juro que me sentí tan mal! Yo me salí a llorar a la calle, me salí a llorar, casi quería gritar por el momento que pasé en ese momento, porque solamente hablan para lo urgente, no por otra cosa, así que ¿te imaginas como me sentí? Ay no, ya estaba casi contando los minutos, ya estaba contando para que saliera. Ya cuando salió mi hijo, salió pues mal ¿verdad? ¿te imaginas? Entró mal, y luego porque luego con la hemodiálisis pues sale muy desgastado.

Pero Miriam no fue la única que tenía estos sentimientos constantes de angustia, sino que otras cuidadoras mencionaron el cansancio de “estar esperándolos y que también no te den una mala noticia de que ya se te puso malo”. Estas situaciones no se limitan a las hemodiálisis, sino que también en la diálisis peritoneal. La propensión a una complicación, pensada generalmente por peritonitis, está latente entre las cuidadoras y las personas con la enfermedad, tal como lo mencionó Alma:

Cuando él regresa, yo veía que la máquina sacaba menos líquido del que había entrado, y ya estaba como que temblando, como que bien nervioso. Yo veía que le daba un mareo y ya estaba tras de él ¿verdad? “¿qué va a pasar? Se me va a volver a enfermar”. Fueron tres meses que nos dieron de prórroga para ver, y esos tres meses los viví de una manera horrible. Yo comía porque pues tenía que comer, pero todo el tiempo estaba con ese miedo, llorando, pensando que se me iba a poner mal, que iba a tener que irme al hospital. O sea, era todo pues cosas negativas lo que yo pensaba.

De este modo, la incertidumbre se tradujo en múltiples ocasiones en la sobrevigilancia hacia la persona cuidada: lo que hace, lo que come, su apariencia e incluso su sueño:

Uno ya no duerme igual como dormía uno. Toda la noche me despertaba y me iba y me asomaba, estoy al pendiente; voy y me asomo. Me paro y siempre me asomo

de él, así ha sido desde que él se enfermó. A horas de la noche despierto y voy y me asomo, siempre, siempre estoy al pendiente de él.

En la literatura, la incertidumbre ha estado asociada a las enfermedades en estado terminal o de gravedad, pero también a las enfermedades crónicas. Como se mencionó al inicio de este apartado, la incertidumbre ha sido abordada en las personas cuidadoras y las familias de personas con ERC, pero poco se ha particularizado en este padecimiento y sus tratamientos. Lo encontrado en este trabajo apunta a que la incertidumbre está relacionada a las TRR en sí. Las cuidadoras se dieron cuenta en las capacitaciones y a lo largo de la enfermedad que cualquier descuido o circunstancia anormal puede desencadenar en una complicación que comprometa el bienestar e incluso la vida de quienes cuidaban. A pesar de que las TRR han venido a alargar y mejorar las vidas de los pacientes que padecen ERC, no podemos negar el carácter iatrogénico que tienen a corto y largo plazo si se no se llevan a cabo de manera correcta, además de que el deterioro físico por la cronicidad de este tipo de procedimientos es innegable (124).

## **6.5 Conclusiones**

En el presente capítulo abordé cuatro aspectos que han hecho que las participantes se hayan configurado como cuidadoras: descubrir la enfermedad en la persona cuidada; adentrarse en el mundo de la ERC y las TRR; aprender a moverse en los servicios de salud; y experimentar la incertidumbre sostenida. Con las descripciones del análisis realizado es como puedo afirmar que el rol se aprende, se mejora y se perfecciona, hasta convertirse en cuidadoras. De lo descrito en este capítulo, dos aspectos me son importantes por retomar.

El primero es el hecho de que se eligió ir a un médico privado antes que al IMSS, incluso cuando cuentan con la derechohabencia a la seguridad social. La respuesta puede estar dada al considerar al menos dos cosas. Por un lado, la poca accesibilidad que se tienen a los servicios de salud en la institución por la alta demanda de estos. Los

tiempos para poder acceder a una consulta en una Unidad de Medicina Familiar (UMF) son limitados dado que los médicos asisten de lunes a viernes, las personas tienen asignadas un turno de atención –matutino o vespertino–, además de que al no tener cita, los tiempos de espera son largos e incluso pueden quedarse sin atención si no ha cupo y el tiempo de consultas se termina (125). Aunado a lo anterior está la accesibilidad que han cobrado los consultorios anexos a farmacias las dos últimas décadas (126). Los relativos beneficios de estos consultorios tienen que ver con los bajos costos de las consultas para la mayoría de la población –alrededor de \$50 entre semana y \$70 los fines de semana y días feriados–, y los medicamentos; tienen horarios extensos que facilitan la asistencia de los pacientes, y a pesar de asistir sin cita los tiempos de espera son menores. Además, es común encontrar estos consultorios en barrios pobres por lo que se reduce el tiempo y el dinero de los traslados, e incluso en los últimos años las cadenas de farmacias han agregado un consultorio anexo a ellas donde dan *orientación médica gratuita* con la condicionante de que los medicamentos se compren en el mismo establecimiento. Ante las aparentes ventajas de los servicios privados sobre los públicos, sobre todo los relacionados a los tiempos de espera para la atención, es que se puede comprender que se ponga al IMSS como segunda, tercera o cuarta opción de atención médica. Así, a los consultorios privados se acude para tratar enfermedades consideradas más leves o transitorias, mientras que al IMSS se acude entonces cuando los padecimientos son más serios o necesitan medicamentos y procedimientos más especializados o de larga duración.

El segundo aspecto que me parece importante abordar es lo que implicó para las participantes el aprender a moverse en los servicios e instituciones de salud. Tal como se comentó antes, las participantes aprendieron a comportarse como cuidadoras y a solicitar los servicios de salud siguiendo las reglas de conducta de las instituciones; se refirieron al personal sanitario de la manera en la que interpretaron que estaban obligadas moralmente a hacerlo (115). Estos comportamientos incluyeron mostrar que ellas y las personas que cuidaban eran dignas de recibir la atención en salud necesitada, o que su necesidad era tal que merecían se hicieran excepciones con ellas en situaciones como,

por ejemplo, no había medicamentos e iban a solicitarlo directamente a los altos mandos de las unidades de salud. Cuando las cuidadoras con este comportamiento, demostraban que apreciaban su necesidad de atención y tratamiento para quienes cuidaban, y hacía entender a los profesionales sanitarios que ellas eran el tipo de persona con quienes podían establecer una buena relación, tal como lo describe Goffman (115). Estos hallazgos dan cuenta las súplicas que se hacen para obtener atención en salud (120), y que ello se da no solo en instituciones donde la mayor atención es a personas sin seguridad social, sino que se extiende a dependencias del IMSS.

Sin embargo, cuidar no solo involucró a los entornos de los servicios de salud, sino que incluye de lleno la vida y distintos roles de las participantes. De esto se da cuenta con más detalle en el capítulo siguiente.

## **VII “Nuestro mundo diario”: acerca de cómo se vive ser cuidadora de una persona que recibe TRR**

*“La casa de Rosa, quien es la cuidadora de su hijo, era la primera que visitaba donde la persona cuidada recibía diálisis peritoneal. La escena de la sala era completada por una pila de cuatro cajas con bolsas de líquido para diálisis, acomodadas en el pequeño espacio que queda bajo las escaleras. Al conocer el cuarto donde se hacían las diálisis, pude entender la probable razón del porque las cajas estaban en la planta baja de la casa: era porque donde se hacía el procedimiento era la misma habitación donde su hijo comúnmente dormía, y el espacio ya era reducido en sí. La imagen del cuarto contrastaba con lo que yo misma sabía que debía ser un cuarto de diálisis: la mesa que se utilizaba para acomodar las bolsas con el líquido compartía el limitado espacio con una cama individual, y se ubicaban cerca de la ventana por la que inevitablemente se colaba el aire. Sobre la mesita había un atomizador y un frasco de gel antibacterial. El único indicio claro que había en ese cuarto de que ahí se llevaba a cabo la diálisis era el tripié donde se colgaba las bolsas con el líquido. De ahí en más, los ideales del cuarto de diálisis quedaron en los manuales y las capacitaciones que recibieron meses antes” (Sheila Martínez, nota de diario de campo).*

Convertirse en cuidadoras ha significado que las participantes adapten sus tiempos y rutinas de modo que se privilegia el cuidado del otro. En esta sección se describen tres aspectos de las experiencias relacionadas con el día a día de las cuidadoras, esta vez enfocándome en su hogar. Los temas son: la organización del tiempo y del espacio de las cuidadoras; sobre algunas de las actividades que ha precisado dejar de lado para realizar el trabajo del cuidado y otras que ha tenido que incorporar como rutinarias; y

cómo han vivido los regímenes terapéuticos relacionados a las restricciones alimentarias y de líquidos en casa.

### **7.1 “Mi maquinita de mi día a día”: la organización de los días en torno al cuidado del joven que recibe terapia de remplazo renal**

La cita con la que inicia esta sección da cuenta lo de que la mayoría de las participantes han vivido para atender el padecimiento de las personas cuidadas: han tenido que organizar los tiempos de tal forma que las actividades engranen lo mejor posible, para así continuar con las atenciones y procurar el bienestar de la persona que padece ERC. Las cuidadoras cumplen con un sinnúmero de tareas que, aunque en ocasiones pueden percibirse como obligaciones cotidianas, son indispensables para el bienestar de quienes cuidan.

Pero el tiempo no es lo único que las participantes han tenido que adaptar para cumplir con las tareas del cuidado; frecuentemente los espacios del hogar han sido modificados –en mayor o menor grado, dependiendo de los recursos de las familias– para que puedan facilitar la labor. Esta organización empieza desde que inicia el padecimiento, pero se modifica en función de los momentos de relativa calma o crisis, el tipo de terapia de remplazo renal que la persona cuidada recibe, y además de si las cuidadoras cuentan con un *sistema de cuidados* –propuesta hecha por Matthews y Rosner (1988) en la que proponen que la familia responde como el cuidador primario, cada quien con roles específicos, y no solo una persona– que les respalde (54). Así, para poder cumplir con todos los trabajos necesarios, ellas han tenido que organizar sus horas, días y vida en función de las necesidades de quien se cuida.

Generalmente, cuando una persona recibe el diagnóstico de ERC, para iniciar las TRR es necesario intervenirle quirúrgicamente para colocar un catéter y/o crear una fístula, lo que implica una hospitalización y con ello la necesidad de *una acompañante* durante la estancia hospitalaria. En ese momento, el tiempo de las cuidadoras empieza a acomodarse a las necesidades del cuidado, y a los requerimientos y horarios propios

de los servicios de salud. Aunque fue común que las cuidadoras sean relevadas del rol de acompañantes algunas horas por otros familiares, también fue frecuente que, por diversos motivos, una persona fuera la que realizaba la mayor parte de este acompañamiento.

En este punto es cuando la conformación de los sistemas de cuidados en la familia o la falta de ellos hacen una marcada diferencia en las formas de vivir estos momentos para las cuidadoras y en las cargas de cuidado que viven. Para explicar este punto, a las participantes de este estudio las divido en dos pequeños grupos: primero, quienes tienen familia o redes cercanas de apoyo en la ciudad de San Luis Potosí –ciudad en la que todos las personas cuidadas de este estudio reciben las consultas de especialidad y donde son internados cuando se hace necesario–; y dos, quienes viven fuera del área conurbada de la ciudad y no tienen más familia en la capital, condición similar a quienes son originarios del interior del estado y han migrado a la ciudad.

El primer grupo, donde las participantes tuvieron familiares en San Luis Potosí, el cuidar y acompañar durante las estancias hospitalarias pudo ser compartido entre los demás integrantes de la familia. Aquí, he de comentar que no incluía solo a la familia nuclear, sino que las cuidadoras se vieron auxiliadas de padres, hermanas y hermanos, medios hermanos, cuñadas, primos, tías y sobrinas de la persona cuidada. Contar con un sistema de cuidados en las familias durante las hospitalizaciones aligeró –en mayor o menor medida– el tiempo de cuidado en el hospital y la carga del cuidado en las participantes. Lo anterior puede ser ejemplificado con lo que narró Isabel:

El caso es que tengo contacto con muchos de mis hermanos y más aparte mis otros dos medios hermanos, los más grandes, así que nos rolábamos uno por noche; mi mamá pues como era su hijo, ella se quedaba todo el día, desde las seis de la mañana hasta las ocho de la noche, y después de esa hora pues nos quedábamos uno de nosotros, y así era cómo nos rolábamos para estar con él.

El sistema de cuidados no solo respalda a las cuidadoras durante los tiempos de hospitalización, sino que continua las labores en la cotidianeidad del cuidado. El caso de Miriam, madre del joven con el padecimiento, y Josefina, tía de este, y de toda su familia es un ejemplo muy claro de cómo estos sistemas de cuidados se arman dentro de las familias, y cómo este trabajo puede dividirse entre varios miembros de ella. Así, Miriam es la que lleva en primer lugar a cabo las gestiones del cuidado y quien intenta organizar los tiempos para lograrlo, pero cuando ella tiene algún inconveniente o contratiempo, llama a Josefina para que funcione como su “respaldo” y continuar con las funciones del cuidado:

Vamos, sacamos las citas, porque cuando te citan con su nefrólogo, nos da muchas hojas, “este va para el laboratorio, este va para tal, tal, tal”, ya hago mis citas yo, de primer a tercer piso de hacer citas (...). Vámonos al laboratorio, en la mañana lo acompañamos; ya lo acompañamos al laboratorio, que antes de que sale uno que desayune algo, y el día que yo no puedo le hablo a mi hermana: “¿sabes qué? es que mañana no puedo acompañarlo, porque voy con ella (hermana menor de joven cuidado) a la escuela, ¿puedes acompañarlo tú?”. Dice: “sí, yo lo acompaño”. Así estamos con él que si no uno, otro, y estar al pendiente que no se te vayan a pasar las citas, porque si es un poco más difícil que te la vuelvan a dar.

El caso de Diana es un tanto diferente, pero refleja también el funcionamiento de este sistema cuando existe. Sin bien ella y su esposo, quien es la persona cuidada, sí cuentan con un sistema de cuidados familiar, al vivir fuera del área conurbada, el sistema es un tanto limitado en la ciudad de San Luis Potosí. Por ello, aunque había personas que aligeraron la carga del cuidado durante las hospitalizaciones, los tiempos que otras personas destinaron al cuidado de su esposo fueron limitados, y el mayor tiempo fue proporcionado por Diana:

Yo estuve apoyándolo a él, casi siempre al 100% a él. Llegaba como a las cinco de la tarde, y ya me venía hasta las dos de la tarde (del día siguiente) porque mi

suegro llegaba a las dos de la tarde, y ya él estaba dos, tres horas. Yo rápido me venía (a la casa de su mamá, la cual sí está en el área conurbada de la ciudad), comía rápido, me bañaba y me dormía una hora o dos horas, y me volvía a ir con él, y así fue pues durante el tiempo que estuvo internado, casi un mes. Y fue todo lo que hice, en todo ese tiempo.

El segundo grupo es en el que las participantes y los jóvenes cuidados que no tenían ningún tipo de red de apoyo en la ciudad, por lo que la tarea del cuidado recayó en una sola persona; no había quien pudieran respaldar las actividades, por lo que el cuidado que proporcionaron las participantes en ese lapso fue de tiempo completo. El ejemplo es el de Rosa, quien es originaria de un municipio al oeste del estado. Desde hacía unos años antes había migrado, junto con su hijo, a la ciudad para buscar mayores oportunidades de trabajo. Así, cuando él ha estado internado ella ha tenido que llevar a cabo todas las labores de cuidado y la permanencia como acompañante ha sido permanente, y “si él dura 15 días internado, yo duro ahí los 15 días con él en el seguro, no lo dejo solo para nada”.

Ya en casa, los horarios y actividades continúan acomodándose a los ritmos del cuidado, lo que se mantienen a través del tiempo. Aunque es verdad que las personas jóvenes que reciben TRR son en su mayoría parcialmente autónomas, también es cierto que durante este estudio se ha encontrado que ello no los priva de recibir atenciones constantes de parte de las cuidadoras. Además, en los casos en el que el deterioro corporal de la persona cuidada le impide realizar acciones cotidianas, o en momentos específicos de crisis o después de una hospitalización, las cuidadoras están ahí, mientras recupera el máximo de autonomía posible.

En estos lapsos, las cuidadoras ayudan a actividades del día a día. Bañarse es una de ellas, porque en los primeros momentos en los que apenas acaban de ser intervenidos para colocar el catéter o en la creación de las fístulas, los cuidados para que no se infecten las heridas aumentan. Otra actividad que se hace en estos momentos es ayudar a realizar los procedimientos de diálisis peritoneal. Dado que las sesiones son

continuas, el tiempo se organiza también en torno a ellas para poder auxiliar a las personas cuidadas. Así, cuando las crisis se presentan, los tiempos y tareas de cuidado aumentan. El siguiente ejemplo es el Alma, quien ayuda a su esposo a hacer la DP cuando él lo solicita o cuando está atravesando alguna complicación en su salud y no puede realizarla por él mismo: “cuando tengo que dializarlo cuatro veces al día, que es seis de la mañana, 12 del día, seis de la tarde, 12 de la noche, ahí si es donde ¡ay! Sí es muy pesado”.

Cuando el deterioro de la persona cuidada le impide ser autónoma en este tipo de situaciones, la demanda de cuidados aumenta, y con ello el tiempo que se concede al cuidado. Las cuidadoras llegan a organizar sus días en función de las rutinas de cuidado, y llegan a acomodar las tareas de tal manera que todo tiene un tiempo determinado. Así lo relata Sonia quien, tras 12 años de ser la cuidadora de su hijo y un notable deterioro en su salud física, ha llegado a ese nivel de organización en su vida.

Haga de cuenta que yo ya organicé mi maquinita de mi día a día, ¿sí? (...) Yo ya tengo mi rutina hecha de así. A veces que, para las nueve, diez de la mañana yo ya tengo hasta aventajada la comida, cuando viene a comer (su esposo). Se va, y lavo trastes, recojo y todo y ya. Ahorita a las siete, siete y media empiezo a hacer de cenar, preparo lo que voy a llevar mañana, y me levanto, le doy y ya vámonos. Vengo, le doy de desayunar, hago mis cosas y todo, y ya. Le digo, yo tengo mi rutina ya.

Al igual que los tiempos, los espacios del cuidado han tenido que ser adaptados para cumplir de buena manera esta tarea. De esta forma, no solo las habitaciones de las personas con ERC sino toda la casa se ha convertido en “el cuarto del enfermo” (127); es decir, los espacios donde las labores del cuidado se llevan a cabo. Sin embargo, estas modificaciones en el hogar dependieron de los recursos económicos y de espacio en la casa de las familias; como lo describo al inicio del capítulo, en algunos casos estas transformaciones fueron limitadas por la falta de recursos, y las indicaciones de los

espacios sugeridos para llevar a cabo específicamente la diálisis peritoneal, se quedaron en el deseo de las participantes y de las personas que padecieron la enfermedad.

Algunos otros casos hubo en los que estos cambios pudieron llevarse de buena manera porque las familias invirtieron ahorros, pidieron prestado y cambiaron los planes para poder destinar los recursos en el acondicionamiento del espacio. Si bien la seguridad social cubría parte de la atención médica de las personas enfermas, lejos se está de cubrir este tipo de gastos que muchas veces pasan desapercibidos desde fuera.

En las descripciones de las cuidadoras se pueden identificar algunos de los estilos de participación en el cuidado por parte de los miembros de la familia propuesto por Matthews en 1988, (34, 54). De esta manera, siempre hubo alguien que de forma rutinaria se encargó del cuidado de los jóvenes con ERC, quien acompañó en el hospital, realizó las tareas domésticas, estuvo al pendiente de la persona enferma, administró los recursos, entre otros. La cuidadora rutinaria siempre fue una mujer. Aunque no en todas las familias –por las situaciones ya descritas–, también pudieron distinguirse familiares que fungieron como respaldos. Estos familiares no participaban de manera rutinaria en el cuidado, pero se podía contar con ellos cuando las cuidadoras rutinarias les pedían ayuda, o que acudieron al cuidado para que las cuidadoras rutinarias descansaran, se alimentaran, o realizaran alguna actividad que les impidiera continuar el cuidado. A diferencia con las cuidadoras regulares, los roles de respaldo no fueron asumidos solo por mujeres, sino que también hubo hombres involucrados.

En la literatura también se ha discutido acerca de la feminización del cuidado. Si bien los motivos por los cuales todas las cuidadoras fueron mujeres no fueron abordados en esta tesis, la situación fue evidente. Las personas consideradas como la más adecuadas para ofrecer el cuidado se basa en una jerarquía de la relación hacia con la persona enferma; cuando la persona tiene cónyuge, la situación idealizada es que la pareja se haga cargo del cuidado, mientras que si es soltero, los padres son quienes idealmente se encargarían de ello (34). Sin embargo, dicha jerarquía no igualitaria entre hombres y mujeres, dado que por lo general el cuidador o cuidadora ideal es una mujer.

## **7.2 Enfocarse en rol de cuidadora**

Ser cuidadora implicó, en muchas situaciones, dirigir la atención en el cuidado de la persona, y poner pausa a los otros roles, necesidades e intereses que ellas tuvieron. En otros casos, ellas tuvieron que enfocar su atención en las circunstancias en las que el cuidado les exigió prestar más atención a la persona cuidada. Las situaciones les obligan, por así decirlo, a discernir cuándo el cuidado hacia la persona con ERC es imprescindible, y cuando los jóvenes pueden valerse por ellos mismos, y ellas poder seguir con otras tareas. En este punto es necesario no perder de vista que el cuidado precisa de tiempo y energía para poder ofrecerlo, y al enfocar dichos recursos en las atenciones a la persona con ERC, se disminuyen o retiran de otros momentos, situaciones y relaciones.

Antes de las manifestaciones de la ERC, las cuidadoras ya desempeñaban diferentes roles en su vida cotidiana. Algunos de ellos se mantuvieron, otros fueron desplazados y otros eliminados cuando el rol se tomó el rol de cuidadora. Algunas de las participantes eran de madres, pero el cuidado a las personas con ERC les ha solicitado que en ciertas circunstancias ellas tengan que perderse momentos, etapas y fechas especiales con sus hijos por estar ahí, con la persona a la que cuidan. Las participantes han expresado su tristeza por tener que dejar a sus hijos al cuidado de otras personas, mientras que ellas enfocan sus atenciones en la persona que padece la enfermedad. Este es el caso de Diana, de Miriam, y el siguiente ejemplo es el de Alma, quien ha cuidado a su esposo desde hace más de ocho años:

Entonces yo me voy y dejo a mi hijo, tiene 12 años él. Lo dejo solo, bueno, no solo, con mis papás, pero pues no es lo mismo (...). Le quité tiempo a mi hijo y atención, más que nada cuando me iba, dejé de estar en fechas especiales para él. Sí, pues me perdí mucha, he perdido muchas, yo creo que etapas, muchas cosas de vivir con mi hijo por estar con mi esposo.

En el contexto familiar el cuidado de los hijos no fue la única actividad que tuvo que ser aplazada, sino que otras relaciones y roles han tenido que ser pausadas para ofrecer el cuidado. Las cuidadoras han dejado de frecuentar a sus padres, familiares cercanos y amistades. En algunos casos, también se han privado de momentos familiares y sociales como fiestas y vacaciones, lo que las cuidadoras adjudican a tener que estar con la persona cuidada. Lo que menciona Miriam es un ejemplo de las situaciones que fueron constantemente repetidas por casi todas las participantes:

Pues también algo de eso porque ya no es lo mismo, porque no va, él a veces no va, “¿no vas?, pues no vamos a ir, mijo, ¿cómo te sientes?”; “no tengo ganas, que no sé qué”. Nos pasó una ocasión, (...). Iban a ser los XV años de mi sobrina, y estábamos muy contentos todos, (...), en la semana comprando ropa, ya teníamos todo (...). Pues, tú sabes que lo primero es lo primero, y ocho días antes él estaba internado. Yo no me despegué, vine, si lo dejé un momento solo a él, le digo, por venir a atender a mi hija para que se alistara en todo y se fuera. Ya vine, le digo a mi hija: “alístate, todo, ahorita te mando con quien, para que te vayas. Vete a la fiesta, yo me regreso con él”. Yo vine, alisté a mi niña para que se fuera, para que los acompañara (...). Yo me regresé con él, ellos en su fiesta. No, sentía, así como que “ay, pues no estoy en la fiesta, pues me hubiera gustado estar”. Si, me hubiera gustado estar ¿verdad? Pero me necesitaba (...). En ese momento no pensé que a lo mejor faltara yo, que a lo mejor me la perdí, no, no, porque lo principal era él.

Pero la familia no fue el único contexto que se vio restringido, sino que lo fueron las oportunidades laborales. Dadas las características de la enfermedad y su tratamiento, cuidar ha limitado las posibilidades de que las participantes tengan un trabajo estable. La periodicidad de las diálisis de las personas cuidadas aunado a las condiciones en las que estos procedimientos deben de realizarse ha hecho necesario que las cuidadoras enfoquen su tiempo, dinero y energía en el bienestar de quienes cuidan, teniendo que renunciar a trabajos con horarios inflexibles. Pero ello no significa, bajo ninguna circunstancia, que las participantes no lleven a cabo trabajo, pero este es uno del tipo no remunerado. Ejemplo de ello son los tiempos invisibles que las cuidadoras invierten en,

por ejemplo, limpiar las áreas de diálisis, hacer las gestiones en los servicios de salud, o simplemente acompañar a las citas médicas o sesiones de hemodiálisis a quienes cuidan. Estos tiempos coartan los tiempos y rutinas pasadas de las cuidadoras, y las han orillado a elegir poner atención en el cuidado, lo que les implica alejarse de intereses personales que no puedan comulgar con la rutina de cuidar. El siguiente ejemplo que narra Alma muestra como el cuidado limita la posibilidad de una participante de mantenerse en un trabajo estable, con prestaciones sociales, y que la deja en una situación de vulnerabilidad económica y social:

A lo largo de la enfermedad he tenido diferentes empleos, pero con esta enfermedad pues tanto el paciente como la persona que lo cuida, no puedes tener un trabajo estable porque por ejemplo sus consultas; trabajaba en una tienda de abarrotes, y a veces me tenía que ir tres días, entonces los pedía y pues me los daban. Pero ya al final de la semana, pues ya el sueldo a veces era menos de lo que me tenían que rebajar, o a veces ya eran demasiadas faltas y pues ya no podía estar en un lugar fijo, porque siempre por las faltas. De repente se me ponía mal, me tenía que ir, entonces como que no puedes tener un trabajo como con tanto compromiso. Lo que hice fue, hasta ahorita, bueno, tengo tiempo ya, como dos años hasta ahorita, me dedico a las ventas (por catálogo) (...), ha sido varias cosas, ya es algo que, pues es mío y ya a la hora que, si me tengo que ir pues ya me voy, ya como que no es tanto compromiso, pero si un trabajo fijo pues no, no se puede. Bueno, yo siento que no, a menos que el patrón sea muy, muy comprensivo.

Enfocarse en el rol de cuidadora implico, además de limitar otros roles y actividades, agregar otras más para garantizar los recursos que permitan a las participantes proporcionar el cuidado, por ejemplo, Rosa. Su hijo Miguel fue quien por varios años proporcionó el ingreso económico en su hogar, pero fue despedido cuando su jefe se enteró que tenía insuficiencia renal y que el tratamiento recomendado era la DP. Después de ello, Miguel intentó integrarse nuevamente a las actividades laborales, y a pesar de sus esfuerzos, no pudo conseguir un empleo formal. La solución que Rosa

encontró fue trabajar ella misma. El trabajo que le fue dado fue en la informalidad, realizando el aseo de varias casas en una zona residencial de la ciudad. Esta actividad, además que le es contraproducente por su situación actual de salud, tampoco le permite tener solvencia económica ni seguridad social, vulnerando así su bienestar. La siguiente cita muestra lo que describo anteriormente, pero además se enlaza con lo que implica suplicar por atención médica para Miguel:

Y le digo, él era el sostén de la casa para todo, yo no trabajaba, yo nada, nada más al pendiente de él: que llegaba de trabajar, su comida, su ropa, todo. Y de repente dio la vuelta todo, ahora es todo lo contrario. Cuando yo ya no puedo ya, con 64 años encima, pero aun así no, dicen en el rancho, no me rajo, le echo ganas así ande en rastra. Yo me voy a trabajar ¿por qué? porque necesitamos solventar gastos, en el seguro a veces no hay el medicamento, no me lo quieren atender pronto, a veces hasta que hablo con el director es cuando me atiende, hasta que voy con el director.

Ser cuidador representa una relación social respecto a otra persona (2). Cuando se habla de ser cuidadora o cuidador, ello es entendido en términos de rol. El rol de cuidadora lleva consigo obligaciones asociadas a dicha relación social, y se establecen expectativas de comportamientos, modos y formas de sentir acordes a dicho rol (34, 115). Además, el cuidado familiar se percibe frecuentemente como una acción desinteresada, y toma incluso un carácter de obligatoriedad por la relación que se tiene con la persona enferma, lo que le da una dimensión moral y emocional a dicha acción (128).

Tomar el rol de cuidadora y las altas demandas de cuidado que precisan los jóvenes han orillado las participantes a enfocarse en esa actividad y en el trabajo doméstico. Ellas frecuentemente han tenido que renunciar a trabajos formales, o a la posibilidad de tenerlos, porque *deben* estar disponibles para cualquier cosa que necesite la persona enferma. Dedicar el tiempo al trabajo de cuidado y la reducción de la disponibilidad para el trabajo remunerado ocasiona que las cuidadoras perciban menos ingresos de dinero, por lo que la autonomía económica se ve

mermada. Sin embargo, este tema se toca con más profundidad en la discusión de esta tesis.

### **7.3 Vigilar y apropiarse del cuidado**

En algunos momentos, acompañar y cuidar no se limita a estar pendiente de atender cualquier malestar o situación que sea manifestada por la persona cuidada, sino que es sostenida en el tiempo. En su lugar, las participantes intentan identificar señales que les permitan darse cuenta si algo no está bien respecto a las personas que padecen la enfermedad, y en estos casos el cuidado toma forma de vigilancia. Al igual que Miriam, otras participantes intentan descifrar cualquier tipo de malestar que necesite su atención o atención médica:

Pero cuando me empieza a hablar, y como que de repente, ¿cómo te dijera? Su voz no es la misma: “Omar, la presión, ve a traerte la de la presión”; y ya lo conozco en la voz: “mijo, la presión”. O como ahorita que, si le hago una pregunta o algo, y oigo la voz medio rara: “mijo ¿checaste la presión?”, “no mamá”; “órale, tráetela”. Y ya se la checa ahí mismo. “No, mamá, ando bien”, o “la traigo bajita”; “ah bueno, entonces come algo, no has comido nada”, y así.

Las participantes aceptan que esta vigilancia en algunos momentos puede convertirse en temas de discusión con quienes reciben el cuidado, o que las constantes preguntas pueden llegar a fastidiarlos. Sin embargo, esta vigilancia se ve reforzada cuando, en efecto, las personas cuidadas no expresan malestares y su salud se agrava. Las cuidadoras comentan que un defecto que las personas cuidadas tienen es no aceptar cuando no se sienten bien. El siguiente ejemplo es el de Sonia:

Entonces, a veces yo le veo algo raro y; “¿qué sientes?”, “nada”. “Hijo, ¿te duele algo?”; “no”. “Hijo esto”; “¡tú me enfermas porque tú me estás diciendo cada rato!” ¡Pero es que yo ya lo conozco, ya sé sus facciones, ya sé sus gestos, ya sé esto y esto otro!

Además de esta vigilancia –o sobrevigilancia en algunos casos–, las participantes también se apropiaron del cuidado. Esta apropiación hace referencia a que las cuidadoras se adueñan del cuidado de los jóvenes por causas como desconfianza hacia los demás miembros de la familia, de personas allegadas o del contexto social e incluso del personal médico. Las cuidadoras han expresado la angustia que les causa cuando por alguna razón han tenido que ceder o compartir el cuidado, o cuando por situaciones de salud de ellas han tenido que deslindarse de las atenciones en algunos momentos o situaciones. Esta angustia se ha atribuido al desconocimiento que otros miembros de la familia puedan tener sobre las necesidades del joven y de los procedimientos a realizar, e incluso por la incomodidad que el joven expresa por recibir esos cuidados por otras personas. Además, al igual que lo hace Sonia en el siguiente ejemplo, las cuidadoras han llegado a comentar la molestia con otros integrantes de la familia cuando otros familiares no intentan comprender a los jóvenes, o no les tienen paciencia:

Es que ya después de tantos años, yo siento como que me le va a pasar algo y no voy a estar yo, y no quiero. Y otra cosa, ¿por qué? porque ni su papá ni sus hermanos van a tener la paciencia de tres horas y media estar sentado ahí, y cuando llegue, que sale malo o que sale enojado no lo van a aguantar, como lo aguanto yo.

Además, la apropiación del cuidado se ha hecho en algunos momentos forzadas por las circunstancias. Se han encontrado situaciones familiares, en la que los padres, o parejas sentimentales de los jóvenes con ERC no han ayudado en el cuidado, o simplemente no pudieron continuar con esta labor. Aunque generalmente las cuidadoras son por momentos ayudadas o relevadas en las actividades del cuidado –tal como se comentó en el capítulo donde se abordaron los sistemas de cuidado–, en las participantes fue sobre las que recayó la responsabilidad de cuidar cuando nadie más puede o quiere.

Tomar el cuidado como propio, en algunas circunstancias ha significado actuar en contra de los deseos de quien padece la enfermedad. Cuidar a una persona que conserva cierto grado de autonomía física y la totalidad de autonomía legal llegó a ser un gran desafío para las participantes, ello porque existe doble posición: una en la que sí necesita

ayuda para hacer ciertas cosas, pero otra en la que ya es lo suficientemente independiente para decidir lo que le parece mejor. Ello se ve reflejado en las situaciones en las que los jóvenes se han negado a recibir la terapia de remplazo renal o a realizarse estudios que les son solicitados. Aurora narra cómo eran las discusiones con su hermana, al negarse por un año a recibir el tratamiento de sustitución renal:

Pues fue literalmente una pelea constante. Y ella que no, y nosotros que sí, y ella “respeten mi decisión, yo no quiero estar en ese proceso” (...) Aunque ella se separó un poco, (...) porque cada que nos encontrábamos era eso: “¿y cuándo?, ¿y por qué no? Era constantemente, pues llegamos a pelear.

Una de las acciones que más caracterizaron el cuidado de las participantes fue la supervisión de la alimentación y de la ingesta correcta de medicamentos. Las personas que reciben TRR deben de seguir regímenes dietéticos y fármacos y de ingesta de líquidos que, aunque pueden variar dependiendo del grado de deterioro y el tipo de tratamiento sustitutivo, continúan siendo restrictivos. Dichas restricciones son conocidas, por supuesto, por la persona que sufre el padecimiento, y también por las cuidadoras.

A pesar de que los jóvenes que reciben TRR son independientes en muchas de las actividades, en voz de las participantes ellos no siempre cumplen con los regímenes recibidos. Las cuidadoras han comentado con frecuencia la necesidad que se ha creado de ajustar, regular y supervisar la ingesta de alimentos que hacen quienes cuidan, así como inspeccionar que los medicamentos sean tomados a las horas y en cantidades necesarias. Paola nombró como “fantasmita de la irresponsabilidad” a las situaciones donde la persona cuidada aun sabiendo los alimentos restringidos o limitados por completo, ellos lo consumen, motivo por la que ella tiene que estar frecuentemente vigilando a su tía:

Siempre está este fantasmita de irresponsabilidad, porque es un tanto irresponsable mi tía, (...) descuida ciertos detalles que es cuando dices “tía, tiene que acordarse que usted está enferma, y usted tiene que seguir ciertas reglas”. Por ejemplo, ella no puede comer carne de puerco, no puede tomar refresco, no

puede comer uvas, fresas, y así ciertos alimentos. Y de la nada tú la ves haciendo trampilla en la cocina tomándose un sorbito de refresco, digo: “tía, ¿qué pasó? usted no puede tomar refresco”.

Respecto a la alimentación, las participantes han aprendido las cantidades que pueden consumir quienes cuidan, así como a hablar de nutrientes y los alimentos que las contienen con bastante desenvoltura. En la mayoría de los casos, ellas han ajustado los alimentos que se consumen en casa para que estos se acerquen a lo recomendado para las personas que padecen ERC. Algunas cuidadoras aceptan que, si bien no comen exactamente lo que la persona cuidada, si se han hecho adecuaciones a lo que en general se consume en casa. Por su parte, otras participantes han comentado la decisión de que toda la familia lleve el tipo de alimentación que les fue requerida a las personas cuidadas.

Las cuidadoras también han expresado la molestia y decepción que les causa darse cuenta de que los jóvenes “no aceptan su enfermedad”, y que a pesar de la insistencia que ellas puedan tener con las personas que cuidan, ellos no siempre respetan el tipo de alimento, o las porciones indicadas. Tras ser ignorada por quien padece ERC ante esta insistencia, una de las participantes optó por ceder toda la responsabilidad de las restricciones alimenticias a su hijo, comentando que “pues ya mejor ni hago de comer porque lo que yo hago no lo quiere, quiere lo que a él se le antoja”. El primer ejemplo es el de Rosa quien comenta cómo es que ha salido lastimada emocionalmente por la petición hacia su hijo de que se cuide; el segundo ejemplo es el de Alma, quien a pesar de procurar que su esposo ingiera las porciones recomendadas, en ocasiones es la persona cuidada quien decide no seguirlas:

Pues en que me contesta mal, me grita, reniega de las cosas que a veces no le gustan, de que yo le digo: “no comas tanto, es mucho lo que comes, y luego vas y te dializas en el momento, y te puede hacer mal y” o sea, que se molesta mucho porque yo le llamo la atención en cosas que yo quiero que se cuide.

Por ejemplo, anoche me dice: “es que tengo ganas de palomitas de maíz” (...) Pero la porción es una tacita, entonces le doy yo la tacita en su plato, le doy a mi niño. Me descuidé tantito y fue y se echó otras dos tacitas.

Aunque con menos frecuencia, las cuidadoras también comentan la vigilancia que se tiene que hacer respecto a los medicamentos. En tiempos recientes, a partir de la contingencia por Covid-19, ha habido escases de fármacos en los servicios de seguridad social. Por ello, en continuadas ocasiones las cuidadoras y las familias han tenido que adquirir los medicamentos en farmacias privadas, y los que los gastos de bolsillo han aumentado. Las participantes han sentido molestia al darse cuenta de que, en algunas ocasiones, las personas cuidadas no toman el medicamento de la manera prescrita. Alma comenta el sentimiento de que no se valora el esfuerzo que se ha hecho por adquirir el medicamento:

Le dejaron unas vitaminas diferentes, ya no son del IMSS, tuve que comprarlas las dos. Fueron 600 pesos, fueron como \$1,200 de medicamento, igual nada más se las tomó tres días y lo dejó (...) Le digo: “pues el medicamento no nos lo regalaron (...). Si no te lo ibas a tomar, pues me hubieras dicho 'no me lo voy a tomar' y no te lo compro”.

En algunas cuidadoras, la apropiación del cuidado ha llegado a desafiar las indicaciones médicas, y tomar decisiones sobre medicamentos, pero sobre todo respecto a la alimentación de quienes cuidan. El caso de Sonia puede ejemplificarlo. Ella comenta que después de ver que su hijo no tiene complicaciones de salud, ha decidido ignorar por completo las recomendaciones y restricciones alimentaras de su hijo, y en cambio le da lo que él le pide. Sin embargo, este desafío es pausado en los momentos en los que su hijo, en efecto, tiene complicaciones que ella adjudica a la alimentación:

Y como yo he visto que no se me ha puesto así mucho muy malo gracias a Dios, pues no he estado dejando de darle de comer las cosas. A lo mejor yo le estoy provocando algún daño o equis, pero no, no quiero pensar que “ay, mi hijo quería esto y no se lo di”.

Es de esta manera que las participantes frecuentemente toman decisiones pensando que es mejor para la persona cuidada. Hubo participantes que, similar a la alimentación y la ingesta de medicamentos, se apegaron por completo a las indicaciones recibidas por el personal médico. Por otra parte, también hubo quienes algunas veces hicieron elecciones que fueron en contra de lo que les han sugerido los profesionales sanitarios que atienden de quien cuida.

Las relaciones cuidadora-persona cuidada no están libres de tensiones, lo cual fue especialmente evidente en el tema de alimentación e ingesta de medicamentos. Estas tensiones se conforman, en mi parecer y derivado de los datos obtenidos, desde cuatro aristas: la primera son las prescripciones médicas sobre la alimentación y la ingesta adecuada del medicamento que debe de seguir la persona enferma; la segunda es el deseo de las cuidadoras de proporcionar el mejor cuidado posible apegándose a las indicaciones recibidas por el personal de salud; la tercera es lo que la persona enferma piensa y hace respecto a estas mismas indicaciones; y la cuarta, las posibilidades económicas reales o percibidas de las cuidadoras y/o las personas enfermas de seguir las estas indicaciones.

Mientras que las omisiones del seguimiento puntual de las prescripciones se ven como detalles minúsculos o actos de autoindulgencia por parte de las personas enfermas, para las cuidadoras fue una afrenta a las labores de atención y cuidado que se les destinaban. Las participantes argumentaron frecuentemente la atención que deben de tener para que las personas enfermas sigan estas prescripciones, siendo que ellos mismos –los jóvenes enfermos– podían apegarse a las indicaciones y les podrían ayudar a las cuidadoras con eso.

Estas tensiones han sido descritas en la literatura (129), donde se describe al cuidado como una arena donde se expresa las relaciones de fuerza entre las personas cuidadas y las cuidadoras. Según se describe, los argumentos y contraargumentos sobre lo deseado por los enfermos y lo considerado como un buen cuidado por las cuidadoras expresan los conflictos en los que se involucran los actores. Estas tensiones dan pie a relaciones de dominación y resistencia que

se crean cuando la cuidadora toma la responsabilidad del cuidado y de ver por el bienestar la persona enferma. Me aventuro al creer que, de este modo, las cuidadoras asumen a su vez el derecho de solicitar que las personas cuidadas acaten lo que ellas suponen el buen cuidado, y al desafiarlo, los conflictos aparecen.

Sin embargo, estas relaciones de “dominación y resistencia” pueden notarse también entre el personal sanitario y las cuidadoras. Estas últimas han modificado o eliminado por completo las indicaciones médicas que entendieron como inútiles o incluso dañinas.

#### **7.4 Conclusiones**

El presente capítulo tuvo el objetivo de mostrar algunas de las cotidianidades del cuidado, la movilización de recursos de espacios y tiempo para poder llevarlo a cabo, y algunas diferencias dadas cuando las participantes son respaldadas por un sistema familiar de cuidados. Además, dentro de este trabajo rutinario describo como estas labores incluyen una especie de vigilancia a la persona enferma, y se extienden hasta la supervisión de los alimentos que la persona cuidada ingiere, así como la correcta ingesta de medicamentos.

El trabajo doméstico es una actividad esencial de carácter individual, mediante el que se satisfacen las necesidades cotidianas, entre las que están la higiene, la alimentación, la salud y el cuidado del hogar (130). Al ser una actividad esencial, el trabajo doméstico es necesario en los hogares haya o no una persona dependiente, por lo que es innegable que estas actividades se hacían desde antes del diagnóstico del padecimiento del joven. Sin embargo, a partir del inicio de las TRR, el trabajo doméstico tomó un nuevo sentido: se organizaron los tiempos y las actividades según lo requería el cuidado a los jóvenes, se cocinó siguiendo las indicaciones de los regímenes alimenticios, la higiene ahora tuvo el propósito de que el hogar fuera un lugar apropiado para mantener –en medida de lo posible– la salud de las personas cuidadas. Estas acciones necesarias para el mantenimiento de cualquier hogar ahora tomaron un sentido

simbólico, y las cuidadoras re-imaginan y redirigen el fin último de estas prácticas, que en principio fue atender las necesidades de la familia, pero que ahora sirven para satisfacer las necesidades de los jóvenes con TRR (32, 127).

Las cotidianidades de las acciones referidas por las participantes de este estudio se asemejan al concepto de *tarea crónica*, introducido por Mattingly y colaboradores para referirse al trabajo que se espera que las personas enfermas y sus familias realicen en el hogar como parte del tratamiento a sus enfermedades. De este modo, acciones esenciales expresadas por las participantes –como cocinar o el aseo del hogar–, las acciones clínicas –como administrar medicamentos o supervisar que lo tomen, la curación del catéter, llevar a cabo la diálisis o auxiliar en el proceso, vigilar signos vitales y vigilar los regímenes de ingesta de medicamentos y líquidos–, y las acciones de cuidado que incluyen la manipulación el cuerpo –como bañar, vestir y cambiar el pañal– son parte de la tarea crónica que se realiza al ser cuidadora.

El siguiente capítulo girará en torno a un cuidado sustancialmente diferente dado que implica acciones menos “visibles”, pero que forma parte del centro del cuidado que las participantes han dado a los jóvenes; el cuidado emocional.

## **VIII “Compañeras de enfermedad”: la enfermedad que no se tiene, pero que sí se padece a lo largo de su evolución**

Y pues uno de madre ¿qué más quisiera? Uno quisiera ayudarles y decir: “yo me la hago por ti, hijo, yo no quiero que estés batallando” (Sonia, madre de persona cuidada).

En el trayecto de la etapa de obtención de información me di cuenta de un tipo de cuidado que fue poco mencionado en los estudios que conformaron mi revisión de la literatura primaria, y que fue mencionado por todas las cuidadoras. Este tipo de cuidado bien puede pasar desapercibido con más facilidad que otros tipos por no ser del tipo instrumental o porque no va dirigido a atenuar las manifestaciones físicas del padecimiento; me refiero al cuidado emocional.

Ser cuidadora va más allá de realizar actividades con la intención de que el padecimiento que sufre el otro disminuya o no avance, prevenir o atenuar los malestares, tratar las crisis, asegurarse de que se cumplan los regímenes terapéuticos o garantizar la atención a la enfermedad. Lo anterior supone la intervención en la línea del cuidado de la enfermedad que, según la propuesta de Robles, es solo una de las tres líneas del cuidado. En cambio, una línea diferente la cual se refiere a las acciones en torno al trabajo biográfico del enfermo tiene tres finalidades diferentes: apoyar a la persona enferma para que reconstruya su identidad e integrar el padecimiento a ella, ayudar a reconstruir la vida social y personal de la persona enferma a la par que continua con su vida cotidiana, y construir una nueva relación social con la persona enferma centrada en el cuidado (1). Hasta cierto punto y tal como lo manifestaron las participantes, ser cuidadora es un padecimiento indirecto o paralelo de quien cuida. Si bien las cuidadoras no tienen físicamente la enfermedad, ellas también tienen consecuencias físicas y emocionales que llevan junto con la persona cuidada. Así, el padecimiento se convierte en una carga que

comparte con la persona cuidada, y esto es lo que les lleva convertirse en compañeras de enfermedad.

### ***8.1 Despojarse de sí mismas para cuidar***

Despojar significa desposeer a alguien con violencia de lo que goza y tiene; quitar a algo lo que lo cubre o completa (131). Para poder ofrecer el cuidado, las participantes han tenido que despojarse de sí mismas. Esto ha significado que frecuentemente ellas han decidido o tenido que ignorar los estragos físicos y emocionales que les han provocado las largas jornadas del cuidado. Entre estos estragos están las afecciones físicas como los dolores de cabeza y el cansancio extremo, además de estados emocionales que ellas definen como depresión y ansiedad. Hacer menos estos estragos del cuidado han permitido a las participantes seguir con las acciones de cuidados y, sobre todo, seguir dando ánimos a quien padece la enfermedad para continuar luchando contra ella. Diana compartió lo siguiente: “pues tenía que bañarlo y yo a veces no quería ya bañarlo, yo quería descansar, disfrutar a mi hija, pero pues no le podía decir también a él porque también pues lo podía hacer sentir mal”. Esto es un ejemplo de cómo tuvo que pasar por alto su propio bienestar para continuar con la labor del cuidado.

El despojarse de sí misma no solo incluyó las consecuencias inmediatas de las jornadas de cuidado, sino que además implicó que las participantes renunciaran a los planes y expectativas creadas sobre ellas mismas y su familia. Alma, por ejemplo, cuida de su esposo. Cuando comenzaron su relación, ella ya era madre de un pequeño, y en sus planes estaba tener más hijos con su pareja actual. Sin embargo, cuando le detectaron la ERC a Juan Carlos, y después de iniciadas las TRR, Alma –expresado por ella misma– renunció a la ilusión de una familia grande al asegurar que éste es un padecimiento que podría ser hereditario, y no querer que, por sus deseos, otras personas pasen por la misma condición o traer “al mundo un bebé que va a sufrir” porque “es muy probable que hereden la enfermedad”.

Despojarse de sí mismas propició que las cuidadoras llegaran a sentir y pensar de manera permanente en la condición de la persona a quien se cuida y ponerse en su lugar. Las participantes han pensado en lo difícil que es para las personas cuidadas verse de un día para otro con un catéter en su cuerpo, soportar las largas hospitalizaciones en los momentos de crisis, y en general, padecer en sí mismos la enfermedad. Además, ellas no creen tener las palabras adecuadas para dar ánimos a una persona que claramente está enferma y “le está pasando la vida en un segundo”. Ponerse en el lugar de la persona cuidada, y el componente moral del cuidado, ha impulsado a que las cuidadoras sigan, aunque cansadas, permanentemente con su labor. El siguiente ejemplo es el de Alma, quien expresa como vive lo anteriormente descrito:

Entonces cuando pasan estas situaciones que batallo con él por cualquier cosa, a veces sí, sí pienso y digo, como que me canso, como que estoy harta, ya me cansé de estar ahí, pero después digo: “si no lo apoyo yo, y si no sigo yo ahí ¿quién lo va a ver?”.

A diferencia del trabajo doméstico, el trabajo de cuidados tiene un componente emocional, el cual involucra el amor, el cariño y el altruismo (132). Sin embargo, no es posible pensar que la base para brindar los cuidados es solo el afecto o la afinidad, sino que debemos tener en cuenta otras formas de obligación, por ejemplo, las normas sociales y mandatos morales sobre la naturaleza de las relaciones con los jóvenes cuidados (33).

Al considerar lo anterior, lo más lógico es pensar en la conjugación de motivaciones emocionales, de mandatos sociales y morales por las cuales las cuidadoras de este estudio están dispuestas a continuar el cuidado a pesar de lo que les implica. Esta afirmación la baso, sobre todo, por las relaciones que tienen las participantes con las personas a las cuales cuidan, entre las que están madres, esposas, hermanas, tías y sobrinas. De este modo, las cuidadoras se despojaron de sus propias necesidades, ideales y bienestar, además de que tuvieron que ser capaces de gestionar sus propias emociones para poder ser “una buena cuidadora”, pero también para buscar el bienestar del ser querido.

## **8.2 “Darles la mejor cara”: acompañar y ser el soporte de la persona cuidada**

La detección de una enfermedad crónica supone la interrupción biográfica de la vida de una persona. Sumado a esto, la detección de la ERC en etapas finales que es donde se hacen necesarias las terapias de sustitución renal, hacen necesario la atención y el cuidado inmediato e ininterrumpido de la persona. En aras de proporcionar bienestar a quien se cuida, las participantes no limitaron su cuidado respecto al padecimiento –al fin de cuentas, a quien se cuida es a una persona, no a la enfermedad–, y en este sentido, el cuidado tomó formas diferentes y específicas para poder sobrellevar las necesidades que en cada momento la persona demanda.

Entre las formas que el cuidado de los jóvenes puede tomar, frecuentemente está acompañar. Este acompañamiento puede significar estar presente simplemente esperando el momento en el que se pueda ayudar a quien se cuida; por ejemplo, cuando las cuidadoras tienen que esperar de tres a cuatro horas mientras se hace el proceso de hemodiálisis. Si bien acompañar implica estar físicamente en donde la persona que padece la enfermedad se encuentra, entre las cuidadoras acompañar también ha significado el apoyo emocional que se brinda a quien padece la enfermedad. Debido a que la mayoría de los jóvenes cuidados conservan grados altos de independencia, acompañarlos y cuidarlos emocionalmente se ha convertido en una parte esencial del trabajo de cuidados que hacen las participantes.

Este acompañamiento o cuidado emocional se brinda durante las diversas etapas de la enfermedad y el tratamiento, ejemplo de ello es durante las estancias hospitalarias. Durante los días de hospitalización, las cuidadoras además de vigilar la salud de las personas en esos momentos cumplen la función de brindar soporte emocional, e intentar que la hospitalización sea lo menos pesada posible. Para las participantes, este tipo de cuidados no pasó desapercibido, sino que lo entendieron como indispensable, tal como lo describió Aurora: “al fin de cuentas la compañía y el apoyo de la familia es lo que hace que un paciente salga de eso (del momento difícil que representa una hospitalización)”.

Otra de las formas en las que el acompañamiento y cuidado emocional se lleva a cabo al suprimir –o al menos procurar que no se noten– los sentimientos de miedo, angustia o impacto al conocer el diagnóstico de quien se cuida, verlos por primera vez después una cirugía, o en situaciones en la que su deterioro físico es evidente. Este tipo de apoyo cumple con uno de los objetivos del cuidado emocional, el cual es hacerlos sentir cuidados y seguros a pensar de los propios sentimientos y de las situaciones evidentemente adversas. Los siguientes son dos ejemplos de este cuidado emocional hecho específicamente en los momentos de hospitalización y post operatorios. El primero es de Diana, quien describe los intentos de hacer sentir mejor a su esposo después de que le fue colocado un catéter de diálisis peritoneal. El segundo ejemplo es el de Alma, quien había regresado a su municipio de origen por algunos documentos personales de su esposo para poder realizar trámites y papeleos, y quien a su regreso lo encontró con el catéter de hemodiálisis ya colocado:

Por ejemplo, pues cuando lo vi la primera vez, pues no, no me puse a llorar con él o que, decirle “¡ay, no! te vez bien feo” ni nada de eso, no; o sea, siempre decirle: “ay, mira, se te ve bien bonito”. Siempre le decía eso, “que no te de pena tu cuerpo”, aunque yo por dentro decía “es que se ve raro, es que no es lo mismo tocarlo y tocarle su catéter, ya no poder acariciarlo de la misma manera”.

Recuerdo que yo regresé para acá por papeles y ropa, y al llegar lo encontré pues ya con su catéter, lleno de gasas, la boca se le reventó, este, la encía le sangró bastante. No, o sea, lo encontré muy, muy mal. Y pon tu aguantar ¿verdad? para darle la mejor cara.

En algunas ocasiones, el cuidado emocional no se limitó a la persona con el padecimiento, sino que fue extensivo a los demás integrantes del sistema del cuidado. Si bien las menciones de ello fueron menos constantes, no por ello deja de ser significativo dentro de la atención a quien padece la enfermedad. Es de esta manera que la forma en la que las participantes han experimentado el cuidado puede ser definidas justo como ellas lo mencionan: “hacerme la fuerte”, “me hacía la machetona”, “darles la mejor cara”, “se supone que yo soy la fuerte”, “no tengo que llorar” o “darle ánimos pero que yo no me

sintiera bien”. De este modo, para las cuidadoras *acompañar* implica distanciarse de sí misma de manera consciente, dejar las propias emociones de lado o guardarlas, y convertirse en el pilar donde los jóvenes pueden sostenerse. Involucra también ocultarse tras una tranquilidad ficticia que se construye con la intención de transmitir calma, bienestar y fortaleza a quienes se cuida, pero también a los otros miembros de la familia.

El cuidado emocional, a su vez, tomó formas más discretas. Una manera en las que las cuidadoras encontraron la forma de acompañar y cuidar a quien padece la enfermedad fue solidarizándose y adoptando algunas de las indicaciones terapéuticas hechas a la persona enferma. La más frecuente fue limitar para sí mismas, y algunas veces a la familia completa, el consumo de alimentos restringidos o prohibidos para quien padece la enfermedad. Por su parte, otras cuidadoras, aunque comían cosas que a las personas con el padecimiento no les fue permitido, procuraban hacerlo en momentos en los que la persona cuidada no estuviera presente. El siguiente ejemplo es de Miriam quien, al ser la encargada de preparar los alimentos en su casa para ella y el resto de la familia, tomó la decisión de que todos en casa incluirían el régimen de su hijo con ERC a sus vidas, incluso aunque algunos miembros no estuvieran de acuerdo:

Hubo un cambio en la casa; que uno que comía sal, que comíamos refresco, todo, todo. Al principio mis niños me decían, tengo otros dos más chicos que él: “¡ay, no tiene sal!”; “lo siento mijo, lo siento, aquí vamos a comer todos parejos, no voy a hacer distinciones”. Y al principio mi niña fue la que, si, estábamos comiendo, y dijeron, pues ojalá no se haya sentido mal en ese momento, porque dice mi niña: “esto no tiene sal, no me gusta”; “lo siento mi niña, vamos a comer todos igual, porque no voy a hacer distinción ‘tú esto, tú esto’ y vamos a comer igual”.

Acompañar y cuidar emocionalmente también es ayudar a solventar los cambios de humor de quienes se cuidan, escuchar reproches, dudas, miedos e incertidumbres. Muchas veces el acompañamiento y cuidado emocional se reduce a conversar y escuchar. Las cuidadoras no solo acompañan, sino que se esfuerzan en que la persona cuidada perciba ese acompañamiento. Otra forma en la que las participantes llevaron a cabo el cuidado emocional fue al intentar alejar de ellos sentimientos incómodos, y

propiciaron acciones y actividades que favorecieron su bienestar e identidad. En este sentido, mientras hubo quien llevó una libreta, colores y plumones al hospital para que la persona cuidada “estuviera haciendo algo”, otras cuidadoras optaron por hacerles sentir dentro de la rutina doméstica, y darles un trato que llamaron *normal* porque “somos iguales, simplemente tienen esa condición”.

El acompañamiento diario, las largas jornadas de cuidado y la convivencia sostenida y prolongada con la persona que padece ERC han hecho que las cuidadoras sean coparticipes de las emociones y experiencias del enfermo. Además, al considerar que el cuidado emocional se basa en la relación íntima con la persona cuidada, y que se crea un nuevo tipo de relación cuyo eje central es el cuidado, es como las cuidadoras se han convertido en *compañeras de enfermedad*. Es decir, aunque las cuidadoras no han sido diagnosticadas con ERC, ni han recibido TRR, ellas han padecido la enfermedad y sus estragos, las deficiencias del sistema de salud, y las consecuencias que ha traído en diferentes dimensiones de sus vidas. Ser testigos de primera línea del ir y venir de la enfermedad, ha convertido a las cuidadoras no solo en quienes ayudan a los jóvenes en las actividades que no pueden realizar por sí mismos, sino en compañeras de enfermedad que acompañan durante toda la trayectoria del del padecimiento. El siguiente relato dado por Sonia es el que ilustra lo antes descrito:

Pues soy su compañera de enfermedad, porque, aunque yo no esté enferma, yo lo acompaño en su enfermedad (...) Soy yo quien lo acompaño, lo llevo, aparte de ser su mamá soy su compañera, soy su confidente, soy quien se desahoga con sus corajes, que le grita, que le dice, pues si, más aparte de ser su mamá, soy su compañera de enfermedad.

Un aspecto del trabajo de cuidados que plantea Soares (citado en Batthyány, 2020) es la dimensión “emocional” (133). La forma en la que el cuidado emocional es llevada a cabo puede ser confundida con expresiones de afecto que existen con anterioridad en relaciones familiares, como las que tiene las participantes de este estudio con las personas a las que cuidan (127). Por este motivo es que el cuidado emocional, a

simple vista, queda relegado a manifestaciones de cariño y de intentos de dar ánimos y es más difícil reconocerlo como trabajo de cuidado a una persona enferma.

En la literatura identifiqué una mención específica en un trabajo empírico acerca del cuidado emocional (47). En ese documento se reportó que las personas cuidadoras creen que el apoyo psicológico es la clave del cuidado que otorgan y que creen que ello es lo que las personas cuidadas esperan de ellas, pero no se ahonda en lo que consiste dicho cuidado. En la literatura también se menciona que el cuidado emocional requiere evaluar y gestionar las emociones propias y las de la persona cuidada para que el cuidado pueda llevarse a cabo (133). Lo descrito en esta sección da cuenta de que las cuidadoras han hecho esfuerzos mayúsculos para gestionar sus emociones y continuar con el cuidado; no es que las cuidadoras no estén tristes, preocupadas o cansadas, sino que se encargan de que sus emociones no afecten las labores del cuidado, o al menos lo intentan. Pero su trabajo no se limita ahí; las cuidadoras echan mano de la cercanía afectiva que tienen con las personas cuidadas para ayudar a regular sus emociones y poder continuar afrontando la enfermedad.

### ***8.3 Cuidar desde las sombras: el cuidado que no se ve y el reconocimiento que no se tiene***

Con lo abordado en este trabajo hasta el momento, sería absurdo cuestionar, por un lado, que las labores del cuidado son arduas, y por otro, que estas labores se hacen indispensables en distintos momentos del trascurso del padecimiento. Sin embargo, en el desarrollo de las entrevistas y del presente trabajo, fue frecuente la percepción que tenían las participantes de que ellas mismas y el cuidado que ellas daban no eran vistos, valorados o reconocidos. Las participantes perciben que esta falta de reconocimiento se da en el personal de salud, sus familias, e incluso por parte de la persona que recibe el cuidado.

Respecto a las personas que reciben el cuidado, las cuidadoras comentaron haber experimentado que a pesar de los esfuerzos que ellas hacen y las cosas a las que ellas

renuncian para permanecer a lado de quienes padecen la enfermedad, esto no les es reconocido. Dichas experiencias se intensifican con las cuidadoras que son parejas y esposas de las personas cuidadas dado que, en comparación con las madres, ellas fueron las que más frecuentemente comentaron esta invisibilidad.

Aunado a la falta de reconocimiento, las cuidadoras y la persona cuidada han tenido desencuentros ocurridos por situaciones en la que las participantes han sido víctimas de reclamos o culpadas tanto de las causas de la enfermedad, como de los efectos adversos que traen consigo las terapias de sustitución renal. Entre las labores no reconocidas están los esfuerzos hechos para la gestión y organización del cuidado, tanto en las instituciones de salud como al interior del hogar; son cuestiones que a menudo fueron dadas por hecho por quienes reciben el cuidado. El primer ejemplo de estas situaciones es el de Diana, quien experimentó la falta de comprensión de su papel de cuidadora por parte de su esposo, quien es quien recibía sus cuidados:

Yo le dije: “es que tú no sabes cómo es irte a formar una o dos horas y que nadie te atiende (llora) y te diga que no está”, y él empezó así, y pues para mí fue muy difícil (...). Le digo: “pues es que yo te estoy apoyando”, le digo, “tú no sabes cómo estoy allá afuera, si como o no como. Cómo la estoy viendo de dinero”, y pues todo eso, pues fue por eso que empecé como en depresión porque ahí sentía nada, nada, nada. Yo trataba de echarle ganas.

Además de los reclamos de los que ellas han sido objeto por parte de quien se cuida, estas discusiones han escalado a agresiones verbales y físicas, donde la carga moral del cuidado y de las relaciones entre ellos, incitan a las mujeres a seguir cuidando.

Es justamente esta falta de reconocimiento por parte de quienes cuidan, lo que han identificado y expresado como lo más difícil para las cuidadoras en el trascurso de la enfermedad. Así mismo lo expresa Alma, quien tras ocho años de ser compañera enfermedad de su esposo, diferentes hospitalizaciones y cambios de procedimientos de sustitución renal, comenta que lo más difícil ha sido cuando se ha enterado que su esposo le ha ocultado deliberadamente situaciones que podrían llegar a afectar su relación:

Yo este, siento que doy demasiado de mí, y que no me agradece, o que no lo mira o que, o que no lo valora, no valora lo que estoy haciendo porque pues yo tuve que dejar muchas cosas, cambiar muchas cosas por estar. Entonces él a veces pues no, o sea, siento que estoy dando, que doy más de mí, y que no recibo; me han tocado situaciones muy, muy, muy duras con él, (...), y siento, le digo, que no lo merezco porque pues yo creo que estoy ahí con él, siempre estoy. Cuando él está internado, cuando él está que la está pasando mal que, de su padecimiento, ahí no hay amigos, no hay papá, no hay mamá, o sea, no hay otras personas, la única persona que está ahí soy yo, soy yo.

El cuidado también ha pasado desapercibido para otros miembros de la familia, por el personal médico y otras personas cercanas a las cuidadoras. Ellas han experimentado la falta de comprensión y la sensación de ser juzgadas por parte de los médicos cuando por alguna situación han tenido que salir del hospital durante las estancias con los jóvenes que tienen el padecimiento, o cuando por desconocimiento no se han realizado algunos de los trámites necesarios. Además de incompreensión, señalan haber experimentado el ser ignoradas en los servicios de salud. Al igual que Diana en el siguiente ejemplo, otras cuidadoras comentan cómo algunos profesionales sanitarios no responden a dudas o preguntas que ellas plantean, o cuando no reciben noticias por largos periodos a pesar de requerirlos:

Uno se cansa de estar ahí tres, cuatro horas y que te digan “ahorita señora, ahorita” y que no te expliquen bien, bien, ni digan: “no, mire, ahorita venimos porque estamos muy ocupados, ahorita venimos a atender, pero se le va a atender” y pues ya es menos a que te ignoren, porque te suelen ignorar muchas veces y no te hacen caso.

Por último, las cuidadoras también han experimentado que sus sentimientos y esfuerzos han sido invalidados. Las participantes externaron que personas ajenas a la dinámica del cuidado generalmente hacen comentarios que reflejan incompreensión de la posición del cuidador y de su continua preocupación por quienes tienen el padecimiento. Este es el caso de Alma quien, en sus palabras no ha recibido ayuda por parte de la

familia de él, pero que sí han juzgado la forma en la que ella ha procedido en el cuidado, pero además la forma en la que ella ha vivido el padecimiento de su esposo:

Entonces esa vez pues si me dio mucho coraje, y si le dije: “a lo mejor a ti no te duele, porque no has vivido con él lo que yo he vivido, porque no has estado con él cuando se ha puesto mal. Pero a mí me duele de solo imaginar que un día me va a faltar. Lo que me estás diciendo en este momento a mí me duele y me da mucho coraje. Que no llore, ¿pues cómo no? ¿cómo no llorar? o sea ¿cómo no, no sentir?”

El trabajo del cuidado de las participantes se ha visto oscurecido por el deber y las relaciones de parentesco con la persona enferma. Sin embargo, en esta sección resalto que esta invisibilidad del cuidado –término usado por Robles (1)– no es solo por parte de familiares o terceras personas, sino que también está presente en quienes reciben las atenciones. Dar por hecho que el cuidar es un deber de estas mujeres es, sin duda, la expresión de los mandatos de género y morales vigentes, y que son expresados por el entorno de las cuidadoras.

#### **8.4 Conclusiones**

En el presente y último capítulo de resultados me adentré dentro del cuidado emocional. Este tipo de cuidado que en un inicio no fue buscado, pero que emergió constante entre los discursos de las participantes, por lo que empecé a buscar de manera intencional. Este tipo de cuidado tomó tres formas centrales: el despojarse de sí mismas, intereses, anhelos y expectativas para evocarse al cuidado, ser el soporte emocional de la persona a la que se cuida, y cuidar a pesar del poco reconocimiento que tiene dicha labor por parte del entorno, la familia e incluso la persona cuidada.

Como se describe en el capítulo de revisión de la literatura, el cuidado emocional no fue tratado a profundidad ni en su conceptualización ni en las acciones que lo definen en los trabajos revisados. Sin embargo, de esa búsqueda rescato las descripciones del

cuidado como actividad moral y el cuidado emocional asociado al soporte emocional y moral y al trabajo emocional.

Con base en la literatura consultada, el cuidado emocional se inscribe dentro del aspecto moral y no material del cuidado (1, 61), y está asociado a actividades que implican escuchar, dar consejos y ayudar a poner en perspectiva la propia vida o simplemente estar ahí el uno para el otro expresando el amor (61). Justamente esta última forma del cuidado sea la que puede pasar más desapercibida para los que miran desde fuera; les puede ser difícil identificar que el cuidado emocional puede tomar formas tan sutiles como el simplemente estar, porque en apariencia no se estaría haciendo nada, pero eso no es verdad porque están disponibles para hacer compañía, y eso ya es cuidado. Otra forma que puede tomar el cuidado emocional es intentar que las personas enfermas se sientan parte de la familia tanto como se pueda. Por eso, que las encargadas de preparar la comida decidan cocinar todo conforme las indicaciones médicas para quien padece la enfermedad también es cuidado emocional. Esta afirmación la hago porque la finalidad de las cuidadoras es que quien padece la enfermedad no se sienta excluido del resto de la familia ni como una carga para quien se encarga de preparar los alimentos.

Por último, el cuidado emocional asociado con una labor o trabajo emocional (63), se hace presente en las experiencia de las cuidadoras cuando intentan suprimir los sentimientos de tristeza, angustia o demostraciones físicas de cansancio, y en su lugar se esfuerzan por incitar sentimientos o acciones que les refleje a los jóvenes que están bien y que el cuidado puede continuar. Aparentar estar bien, en mi opinión, es parte fundamental del cuidado emocional que se da, porque ello puede favorecer transmitir tranquilidad a los jóvenes. Por lo anterior, concluyo que el cuidado emocional, por ser un tipo de cuidado que se basa en la relación íntima e intransferible que se crea entre las partes, lleva a las cuidadoras han a ser coparticipes de las experiencias y emociones de quien se cuidan, y se han convertido en sus compañeras de enfermedad.

## **IX. Discusión**

El objetivo de este trabajo fue analizar las experiencias de cuidadoras de jóvenes que padecen ERC y reciben algún tipo de terapia de remplazo renal. Para llegar a ello, me propuse estudiar las experiencias de las cuidadoras durante el inicio del tratamiento de remplazo renal, identificar las estrategias que las cuidadoras han desarrollado para proporcionar el cuidado a los jóvenes con dicho padecimiento, y describir el cuidado emocional que las participantes han proporcionado a quienes cuidan. Tras describir los hallazgos en los tres capítulos anteriores, traigo a la discusión algunos puntos que me son interesantes acerca de los aportes, pero también las limitaciones de este estudio. Con este fin, abordaré dos cuestiones: la primera gira en torno a como se experimenta cuidar en un sistema de salud como el mexicano, y que se vincula con los hallazgos derivados del primer objetivo específico de la investigación. Después de ello, el diálogo está más dirigido al cuidado como trabajo no remunerado y como relación esencial entre dos personas, lo que se vincula con el segundo y tercer objetivo específico.

El primer tema por abordar es el de las cuidadoras en el sistema de salud mexicano y en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Si bien ya se ha comentado la falta de estudios en México sobre el cuidado a una persona que está en terapia de remplazo renal, si existen algunos que muestran una panorámica muy valiosa de las barreras que el sistema de salud mexicano puede representar al intentar acceder a los servicios sanitarios. Estas barreras, de distintitos tipos y niveles, es lo que ha hecho que las cuidadoras y las propias personas enfermas hayan tenido que aprender a moverse dentro del sistema.

La inequidad del sistema de salud del país está relacionada a su fragmentación y a la característica de la seguridad social que segrega a quienes no son trabajadores formales (66). En México, para febrero de 2022 la tasa de informalidad en los empleos fue del 54.6% de la población ocupada (134), situación que se incrementó a partir de la contingencia por Covid-19. Por lo tanto, en el papel el 45.4% de las personas trabajadoras restantes tienen acceso a servicios de salud, pero tal como se demostró en este trabajo, ello no fue de esa manera. Si bien todas las personas cuidadas en algún momento

llegaron a integrarse al IMSS, la atención a la enfermedad que incluyó hospitalizaciones, obtención de medicamentos, consultas de seguimiento, así como los procesos y materiales de las TRR fue retardada o negada en algún momento para la mayoría de quien padece la enfermedad, y por supuesto las cuidadoras. Sumado a ello, las características sociodemográficas de las participantes y de los costos de tratamiento de esta enfermedad es que llevo a la conclusión de que, aún con seguridad social y tomando la referencia de Kierans y colaboradores (121), las cuidadoras han tenido que *hacerse* de un sistema de salud paralelo con la finalidad de subsanar en medida de lo posible las deficiencias del oficial. Tanto las personas enfermas como sus familias y cuidadoras son quienes entretejen su propio sistema de salud para sostener un tratamiento tan complejo como las TRR.

Los usuarios de los servicios de salud recurren a la seguridad social, a los servicios para no asegurados y a los servicios privados para dar continuidad a los tratamientos de las personas cuidadas. Una de las formas en la que este sistema se ha hecho es a través de la búsqueda de la cooperación entre los pacientes con ERC y sus familias. Estas colaboraciones pueden tener distintos grados de formalidad, ya sea que se busque en una asociación civil, mediante la red de contactos que puedan proporcionarles los profesionales sanitarios, mediante grupos de personas enfermas y cuidadoras en San Luis Potosí, e incluso en grupos de redes sociales digitales al que pertenecen personas de distintas partes de México y Latinoamérica. Esta *economía informal de las terapias de sustitución renal* –concepto tomado de Padilla-Altamira (123)– había sido descrita, pero en personas sin seguridad social en el estado de Jalisco, México. El presente trabajo fortalece esos hallazgos, pero además demuestra que estas acciones no se limitan a las personas que no cuentan con acceso a servicios de salud de seguridad social, sino que es un quehacer cotidiano de quienes padecen ERC y sus familias en un país donde poder acceder a la seguridad social no es garantía del acceso a la atención médica ni al tratamiento. Lo anterior muestra que a pesar de que en la formalidad exista un sistema de salud, en el terreno la experiencia de las personas cuidadoras y de quienes cuidan cuenta otra realidad, más compleja y fragmentada.

Sin embargo, y aportando a los hallazgos hechos por los investigadores ya citados, algo que vale la pena señalar es que en este estudio se encontró que algunas veces tener acceso a los servicios de salud de seguridad social puede, a su vez, dificultar el acceso a estas redes de la economía informal. Ello sucede dado que, en voz de las cuidadoras, quienes dirigen u organizan estas redes ocasionalmente condicionan los apoyos a no ser derechohabiente de las instituciones de salud, con el argumento de que las ayudas son para los más desfavorecidos, es decir, gente sin adscripción a algún tipo de servicio de salud. Esto es, aunque débil, un indicio de la creencia de que al pertenecer al IMSS todo el tratamiento está asegurado, sin tener en cuenta los importantes gastos de bolsillo que las personas enfermas, sus cuidadoras y las familias han tenido que hacer para que quien padece la enfermedad reciba atención médica oportuna. Pero si la limitante económica para comprar por ellos mismos los medicamentos que el IMSS no les otorgó no es suficiente, también debemos poner en el panorama la escasez de medicamentos que algunas cuidadoras reportaron incluso en farmacias particulares cuando intentaron comprar los fármacos para algunos días, mientras el IMSS se los surtía.

El segundo tema por abordar en esta sección es referente al cuidado. Como se ha comentado anteriormente, intentar construir una sola definición de lo que es *el cuidado* ha sido un desafío que, aunque con buenos intentos, no se ha logrado hasta ahora. Ello tiene que ver con el hecho de que los cuidados han sido estudiados, al menos en Latinoamérica y durante los últimos 20 años, desde cuatro perspectivas analíticas: la primera, posicionada en la economía feminista y centrada en la economía del cuidado; la segunda, que coloca al cuidado como un componente del bienestar social y que está más relacionada a la sociología; la tercera, que enfoca la comprensión del cuidado como derecho, y la cuarta que lo analiza desde la perspectiva de la ética del cuidado (133). Si bien ninguna de estas cuatro perspectivas analíticas agota el amplio espectro teórico y empírico del cuidado –y la cual tampoco es su presunción–, son profundamente útiles para el dialogo del tema en esta investigación.

Así, me es indispensable recuperar la primera de las posiciones analíticas descritas: la economía feminista y la economía del cuidado. Es innegable el gran avance que se ha tendido desde las perspectivas feministas al posicionar el cuidado en las agendas políticas, académicas y sociales en la región de América Latina en los últimos años. Esta perspectiva, auxiliada de las encuestas de uso del tiempo y el cuestionamiento de la división sexual del trabajo, ha podido colocar al cuidado como un trabajo no remunerado el cual es indispensable para la reproducción económica, social y la sostenibilidad de la vida, y además reconoce el impacto que la dedicación al cuidado tiene para la vida económica de las mujeres (128, 133). En pocas palabras, entre las distintas actividades no remuneradas está el cuidado, el cual es un componente que contribuyen al bienestar social al igual que lo hace el trabajo remunerado (133).

En este sentido, es necesario que las labores de cuidado, sobre todo las enfocadas a gestionar y garantizar los servicios de salud y que es gran parte de lo hecho por las participantes de este estudio, sean reconocidas como tal: trabajo no remunerado. Si bien el trabajo de cuidado tiene una diferencia sustancial con los otros tipos de trabajos no remunerados –los cuales mencionaré y discutiré más tarde–, este sigue conteniendo dos aspectos importantes: está generalmente asociado a las familias, y dentro de las familias, a las mujeres.

En este estudio queda claro cómo es que el trabajo del cuidado recayó principalmente sobre las mujeres al no localizar ningún cuidador hombre. Además, fueron ellas las que estuvieron dispuestas u orilladas a flexibilizar sus actividades laborales en función de las necesidades de cuidado de los jóvenes. Lo anterior resultó en renuncias a sus trabajos, en parar las actividades laborales y sus ingresos de dinero cuando se trató de auto empleo, e incluso en incorporarse al mercado laboral en trabajos precarizados por ser el joven enfermo quien se ocupaba de los gastos de la familia. Estas situaciones dejaron en mayor vulnerabilidad económica y social a las cuidadoras quienes, al menos en este estudio, fueron continuamente dependientes de los aportes económicos de sus familias más extensas. Esta vulnerabilidad también alcanza a quien padece la enfermedad, porque al disminuir los ingresos económicos familiares disminuyó también

la capacidad de subsidio de gastos que el IMSS no cubrió, tal como se comentó en un momento anterior.

Ahora me propongo ampliar un poco la mirada a las perspectivas analíticas antes mencionadas con las que se ha estudiado el cuidado y relacionarlas con uno de los hallazgos de este trabajo: el cuidado emocional. Si bien es cierto que las propuestas de la economía feminista y la economía del cuidado, auxiliados en metodologías e instrumentos como las encuestas del uso del tiempo, fueron un verdadero parteaguas para la visibilización del trabajo realizado por las mujeres en el hogar –entre las que se destaca el cuidado– y señalaron fuertemente las desigualdades de sexo en relación a ese trabajo (128), ellas no están exentas de tener limitaciones.

Una restricción de la medición de tiempo es la visibilización de los aspectos más subjetivos del trabajo de cuidados. A diferencia de otros trabajos más relacionados a la industria, el tiempo invertido en el cuidado es más subjetivo y difícilmente medible o cuantificable porque incorpora aspectos intangibles y subjetivos de la propia persona y materializados en la experiencia vivida (135). Al intentar medirlo, se vacían de contenido los cuidados y pueden sellar a no percibirse las implicaciones emocionales, disposiciones personales y actividades que incluye el cuidado (133). Así, por ejemplo, es más sencillo identificar y medir tareas como lavar o cocinar que aquellas que implican soporte y cuidado emocional (133, 135). En conclusión, a diferencia de otras actividades no remuneradas, el cuidado tiene la especificidad de estar basado en lo relacional, y es también en ello en lo que se basa el cuidado emocional.

Hacer las puntualizaciones anteriores es importante debido a los hallazgos de este estudio. Tal como se describe en el capítulo anterior, el cuidado emocional es parte fundamental de las actividades que las participantes realizaron. Ello tiene que ver con dos aspectos importantes: el primero es que las personas que reciben el cuidado son quienes determinan el tipo y cantidad de cuidado que requiere, y el segundo, que las personas cuidadas frecuentemente mantuvieron una parcial autonomía física, lo que les permitió llevar por sí mismos algunas de las actividades referentes al tratamiento de la enfermedad. Sin embargo, las cuidadoras siguieron cuidando al ayudar a sus seres

queridos a gestionar sus emociones, o simplemente estando presentes y disponibles para cuando ellos necesitaran algo.

En los estudios revisados en el capítulo de revisión de la literatura (3, 8-10, 12, 24, 39-43) si bien fue frecuente encontrar descripciones de las consecuencias en el bienestar emocional de quienes cuidaban a las personas con el padecimiento y sus familias, acerca del cuidado emocional que se hacía a las personas cuidadas apenas hubo menciones. Es en ello que radica uno de los aportes de este estudio.

Siguiendo el hilo relacionado a la parcial autonomía de las personas cuidadas, en la literatura se ha hablado sobre una fase donde quienes reciben el cuidado conservan gran parte de la autonomía orgánica (1). En esta fase, ni las cuidadoras ni la persona que padece la enfermedad identifican la necesidad de salud y de su cuidado. Sin embargo, estos estudios han estado centrados en enfermedades crónicas como la diabetes, donde el comienzo de la enfermedad y los tratamientos iniciales son menos invasivos. No así con la TRR. El inicio de los tratamientos de sustitución renal está emparejado con una hospitalización, generalmente prolongada, para asegurar en lo posible que el tratamiento ha sido bien aceptado. La mejoría no es inmediata, y lleva un tiempo para lograr la estabilidad en el tratamiento, y en ese tiempo la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad puede verse comprometida.

Otro de los aportes de este estudio está en relación con esta parcial autonomía de las personas que reciben terapias de remplazo renal desde la experiencia de quienes cuidan. La especificidad de la ERC y su tratamiento ha hecho que las experiencias de las cuidadoras sean diferentes. Cuando una persona recibe HD, es necesario que su cuidador les acompañe durante los traslados y que además esté cerca de las unidades para atender cualquier situación que pueda presentarse durante el procedimiento. Se ha encontrado que este tiempo, las cuidadoras lo viven con incertidumbre por las complicaciones que la hemodiálisis puede traer consigo. En este sentido, aunque en las acciones cotidianas la persona cuidada pueda lograr un alto grado de autonomía, ser cuidadora de una persona que recibe HD es especialmente particular. Mientras que, en el desarrollo de cuidado de otras condiciones, el tratamiento ambulatorio está más

espaciado, el procedimiento de HD se hace hasta tres veces por semana, por lo que la experiencia de las cuidadoras es de constante incertidumbre y miedo del futuro. Así, el cuidado puede estar tras la capa del acompañamiento y del “estar ahí”, pero que al igual que el cuidado como concepto, se hace para procurar el bienestar de los jóvenes, y se invierten recursos de tiempo y dinero.

Por su parte, el despojarse de sí mismas para ofrecer el cuidado es algo de lo que ya hay referencia en la literatura. Primeramente, Charmaz (136) describió cómo las personas con enfermedades crónica van acumulando pérdidas a medida que su enfermedad avanza, y este cúmulo de pérdidas reduce tanto la identidad personal que puede llegar a la pérdida de sí mismo. Por su parte, de la Cuesta (137) sigue la línea de la pérdida de sí mismos como parte de la trayectoria de las cuidadoras de personas con demencia. Sin embargo, mi propuesta gira un poco en torno a la forma violenta en la que las TRR irrumpen la vida de las cuidadoras y de quienes cuidan.

Nuevamente, la particularidad de las terapias de sustitución renal crea experiencias específicas en las cuidadoras de este estudio. El grado de impacto de la ERC y su tratamiento puede estar incluida por dos cosas: la primera, que su diagnóstico generalmente va acompañada de intervenciones agresivas y sostenidas; es decir, al menos que se pueda realizar un trasplante y de las complicaciones particulares de él, las máquinas y enceres de las diálisis estarán permanentemente en las vidas de las cuidadoras. La segunda cuestión puede ser la edad de las personas cuidadas. Hasta el momento, todas las cuidadoras mencionaron incredulidad y cuestionamientos dada la juventud de quienes padecen la enfermedad, puesto que la ERC está normalmente asociada a edades avanzadas y a otras enfermedades crónicas.

Además, este estudio también aporta en la comprensión de como el cuidado afecta la identidad de las cuidadoras. La autoidentificación como compañeras de enfermedad implica crearse una nueva identidad que va en función de la persona cuidada, sus necesidades y estado de salud. En este estudio, las participantes han dado señales de considerarse a sí mismas como una extensión de las personas cuidadas, que también se

relaciona con el acompañamiento incondicional y sin descanso, y las exigencias que los profesionales de la salud cargan sobre ellas.

En este punto, para ampliar la conversación, vale la pena recuperar el concepto de *sistemas de cuidados* propuesto por Matthews y Rosner (54), con el que las autoras proponen que la familia responde como el cuidador primario e intentan romper la diada conceptual y teórica cuidadora-dependiente. Con esta propuesta, cada integrante de la familia desempeña roles específicos en momentos particulares para poder responder de manera efectiva a las necesidades de la persona que precisa cuidados. Visto desde este enfoque, en las familias de las participantes hubo configuraciones que pudieron vislumbrarse, en mayor o menor medida, como sistemas de cuidado. Ello no quiere decir que, tal como queda explícito, las cuidadoras mujeres fueron las que tuvieron mayor carga y responsabilidad de las atenciones a quien padece la enfermedad. Sin embargo, tampoco es posible negar lo evidente: en casi todos los casos el cuidado se llevó a cabo en un contexto familiar, y las cuidadoras fueron frecuentemente auxiliadas para llevar a cabo este cuidado.

Aunque por periodos cortos, la mayoría de ellas fueron relevadas durante los tiempos de hospitalización, auxiliadas en otras labores para que ellas pudieran llevar a cabo el cuidado de la persona enferma, por ejemplo, el cuidado de los hijos pequeños, y al dejar ellas sus trabajos remunerados, ayudadas económicamente para pagar los tratamientos. Este último punto toma relevancia porque sin recursos económicos y una familia que les respalde, difícilmente las cuidadoras hubieran podido llevar a cabo ese cuidado, o lo hubieran realizado en situaciones aún más difíciles. El sistema de cuidados cumple la función de proveer recursos para esta labor. Sin embargo, estos sistemas no pueden desligarse de la división sexual del trabajo; generalmente eran las mujeres de la familia las que cuidaban a los hijos pequeños, y eran los hombres quienes daban el sustento económico.

Antes de concluir esta sección quiero reconocer las limitaciones que encuentro en este estudio. La primera identificada se refiere a la homogeneidad de los servicios de salud actuales que tenían las personas cuidadas. Si bien en un punto puede representar

algo que me ayude a focalizar las experiencias de las cuidadoras con un mismo tipo de servicios de salud, han quedado fuera experiencias de la población no asegurada.

El segundo aspecto limitante se refiere al contexto sanitario en el que se dio el trabajo de campo. Si bien el tiempo es acotado en este tipo de programas académicos, el tiempo designado para llevar a cabo los encuentros con las cuidadoras fue coartado durante más de dos meses por el aumento de casos de Covid-19 a finales del 2021 y los primeros dos meses del 2022. En ese punto, los encuentros tuvieron que interrumpirse porque si bien habíamos contemplado la opción de llevar a cabo las entrevistas de forma online, siempre di prioridad a los encuentros cara a cara con las participantes.

A pesar de lo antes dicho, este trabajo de tesis ofrece aportes por su objetivo y pocos trabajos en México acerca de la experiencia de cuidadoras en pacientes con enfermedad renal crónica. En primer lugar, se aporta al conocimiento y comprensión de estas experiencias. Además, para la futura implementación de políticas públicas, programas de bienestar social o incluso el hasta ahora frenado sistema de cuidado, conocer las experiencias de las cuidadoras es parte fundamental de comprender sus demandas y necesidades en contextos específicos. Sería erróneo pensar que todas las cuidadoras tienen las mismas necesidades, dado que cada una cuida de una persona diferente en contextos sociales y familiares específicos, pero si se pueden identificar las situaciones más deseables para que esta labor se lleve a cabo. Así, tanto las ciencias sociales aplicadas a la salud como este trabajo que se orienta en ellas pueden hacer aportes al conocimiento y en la aplicación para la búsqueda de mejores condiciones del cuidado y de quienes lo ofrecen.

## X. Conclusiones

Como resultado de este trabajo de tesis, quiero retomar cinco puntos para realizar algunas consideraciones finales. En la primera, me permito apelar a una visión amplia en el estudio del fenómeno del cuidado. Tal como se mencionó en secciones anteriores, en los trabajos empíricos ha predominado el estudio del vínculo específico entre quien es reconocido como cuidador principal y la persona dependiente. Si bien este tipo de acercamientos nos han permitido posicionar el cuidado en la agenda académica, política, social y pública en las décadas previas, el desarrollo de la comprensión del cuidado no debe limitarse a una sola perspectiva, y debemos aventurarnos al cuestionamiento de *concepciones* y las formas que se asumen como *idóneas* para acercarnos a él. Por ello, el estudio de los sistemas de cuidado puede ayudarnos a comprender de mejor manera, por un lado, como se desarrollan las actividades de cuidado, pero por otra y también importantes, las implicaciones personales, familiares, sociales y políticas de estar labor.

Segundo, me es necesario señalar la importancia que tiene el trabajo de las cuidadoras para que las personas que padecen ERC tengan acceso a los servicios de salud y, en general, a lo que implican las TRR. Continuamente, las labores de las participantes de este estudio y la movilización de recursos de diferente tipo permitieron que las personas enfermas tuvieran acceso oportuno a medicamentos, transporte, alimentos e insumos prescritas en el tratamiento. Sin estas labores, no es aventurado afirmar que los jóvenes hubieran recibido estos tratamientos de forma tardía, o no definitivamente no hubieran podido acceder a ellos.

Ligado a los dos anteriores, el tercer punto versa sobre el reconocimiento de la importante labor que se ha venido haciendo desde el ámbito de la organización social para el intercambio de recursos entre las personas enfermas y entre las familias. Aquí he de rescatar dos aspectos que me parecen importantes. El primero, es que estas relaciones –en las que participan además algunos profesionales sanitarios, sobre todo enfermeras y enfermeros– ha sido imprescindible en las trayectorias de la enfermedad y del cuidado entre los participantes, dado que a través de estas relaciones han podido

acceder a información, medicamentos, bolsas de diálisis y procedimientos. Pero, además, entre las cuidadoras y las familias han encontrado escucha activa, apoyo moral y *mentores*, esto último respecto a los conocimientos transmitidos entre las personas enfermas y sus familias acerca de la enfermedad renal y sus tratamientos en general. El segundo aspecto es resaltar que los datos obtenidos en este estudio sugieren que este intercambio de recursos entre las familias y las personas con ERC se mantuvo durante la contingencia por Covid-19. En algunos casos, este intercambio fue la única opción para conseguir las bolsas de diálisis y los medicamentos que en esos momentos estaban escasos en el IMSS y en farmacias particulares.

El cuarto punto es un exhorto para recordar a las autoridades la necesidad de retomar la propuesta de la creación de un Sistema Nacional de Cuidados (SNC) en México. Este proyecto fue publicado en el Diario Oficial de la Federación desde diciembre de 2020. Sin embargo, hasta la fecha pocos son los avances conocidos en la coordinación de este sistema, a pesar de los esfuerzos de algunas asociaciones civiles, la academia y organizaciones de personas cuidadoras en diferentes estados de la República Mexicana. Pero, además, es necesario recordar que no son solo las infancias, las personas adultas mayores o las personas con discapacidad quienes precisan de cuidados, tal como este estudio lo muestra. No podemos dejar por fuera de los beneficios de un sistema de este tipo a los jóvenes o personas adultas que por alguna condición médica como la ERC u otros padecimientos necesiten cuidados en diferentes grados.

El último aspecto es un señalamiento puntual acerca del SNC. Tal como se mostró en este trabajo, el cuidado no solo tiene que ver con el tiempo que se le dedica a hacerlo, sino con aspectos relacionales entre la persona cuidadora y quien recibe cuidados. Así, considero que basar el SNC solo en las encuestas de uso de tiempo deja por fuera esta característica relacional que distingue al cuidado de otros trabajos no remunerados. Por ello, es necesario que el SNC tenga a la par un sistema de protección social para las cuidadoras que reconozca el derecho a decidir si se brindan o no cuidados. Así, por un lado, si no se desea ser cuidadora, el sistema puede responder con estrategias como cuidadores domiciliarios o centros de día. Pero en los casos en los que las personas

decidan ser cuidadoras, este se reconozca como un trabajo que otorga derechos frente al Estado, y con ello evitar que quienes cuiden se encuentren en situaciones de vulnerabilidad.

## XI Referencias bibliográficas

1. Robles Silva L. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Guadalajara: Editorial Universitaria de la Universidad de Guadalajara; 2007.
2. Payne S, Ellis-Hill C, editors. Chronic and terminal illness. New perspectives on caring and carers. Oxford: Oxford University Press; 2001.
3. Cohen MH. The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research*. 1995;5(1):63-77. Available from: <https://doi.org/10.1177/104973239500500105>
4. Ritchie JA, Stewart MJ, Thompson D, Ellerton M-L, Sullivan M, Salisbury S. Parents of children with a chronic condition: Fostering a sense of competence through telephone support groups. In: Stewart MJ, editor. *Chronic conditions and caregiving in Canada: Social support strategies*. Toronto: University of Toronto Press; 2000. p. 57-89.
5. Manderson L, Smith-Morris C. Introduction. Chronicity and the experience of illness. In: Manderson L, Smith-Morris C, editors. *Chronic conditions, fluid states Chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press; 2010. p. 1-18.
6. Meleski D. Families with chronically ill children. *The American Journal of Nursing*. 2002;102(5):47-54. Available from: <http://www.jstor.org/stable/3522727>.
7. Stewart MJ, Langille L. A framework for social support assessment and intervention in the context of chronic conditions and caregiving. In: Stewart M, editor. *Chronic conditions and caregiving in Canada: Social support strategies*. Toronto: University of Toronto Press; 2000. p. 3-28.
8. Nuutila L, Salanterä S. Children with a long-term illness: Parents' experiences of care. *Journal of Pediatric Nursing*. 2006;21(2):153-60. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.07.005>
9. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2008;121(2):349-60. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2006-3470>

10. Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, Hynson J, Remedios C, Thomas K. Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2016;30(10):950-9. Available from: <https://doi.org/10.1177/0269216316634245>
11. Benveniste S, Goldzweig G, Jacoby R. Illness narratives through the eyes of parents of children with end-stage renal disease. *Qualitative Health Research*. 2020;30(12):1798-806. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732320938040>
12. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*. 2005;51(5):456-64. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03522.x>
13. López-Cervantes M, Rojas-Russell ME, Tirado-Gómez LL, Durán-Arenas L, Pacheco-Domínguez RL, Venado-Estrada AA, et al. Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México. Distrito Federal: Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México; 2010. 1-189 p.
14. Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E, editors. Crónica de la enfermedad renal. Voces que viven y escuchan el padecimiento. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2016.
15. Kittay EF. *Love's labor. Essays on women, equality, and dependency*. New York: Routledge; 1999. 238 p.
16. García-García G, García-Bejarano H, Breien-Coronado H, Perez-Cortez G, Pazarin-Villaseñor L, de la Torre-Campos L, et al. End-stage renal disease in México. In: García-García G, Agodoa LY, Norris KC, editors. *Chronic kidney disease in disadvantaged populations*. London: Academic Press; 2017. p. 77-83.
17. Chávez-Gómez NL, Cabello-López A, Gopar-Nieto R, Aguilar-Madrid G, Marin-López KS, Aceves-Valdez M, et al. Enfermedad renal crónica en México y su relación con los metales pesados. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*. 2017;55(6):725-34. Disponible en: <https://www.medigrafi.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=76447>

18. Lozano R, Gómez-Dantés H, Garrido-Latorre F, Jiménez-Corona A, Campuzano-Rincón JC, Franco-Marina F, et al. La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México. *Salud Pública de México*. 2013;55(6):580-94. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.21149/spm.v55i6.7304>
19. Gobierno de México. Criterios para las poblaciones en situación de vulnerabilidad que pueden desarrollar una complicación o morir por COVID-19 en la reapertura de actividades económicas en los centros de trabajo. Ciudad de México 2020. p. 1-20.
20. Gonzalez-Bedat MC, Rosa-Diez G, Ferreiro A. El registro latinoamericano de diálisis y trasplante renal: la importancia del desarrollo de los registros nacionales en Latinoamérica. *Nefrología Latinoamericana*. 2017;14(1):12-21.
21. Correa-Mauricio ME. Las cifras de la enfermedad renal crónica en México. In: Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E, editors. *Crónica de la enfermedad renal Voces que viven y escuchan el padecimiento*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2016. p. 273-80.
22. Fundación Mexicana del Riñón A.C. Fundación Mexicana del Riñón A.C., 2020. Available from: <http://fundacionrenal.org/>.
23. Servicios de salud de San Luis Potosí. Diagnóstico sectorial de salud de San Luis Potosí 2018. San Luis Potosí: Gobierno del estado de San Luis Potosí; 2019. p. 1-136.
24. Risetto Mieto FS, Szyllit Bousso R. The mothers' experiences in the pediatrics hemodialysis unit. *Brazilian Journal of Nephrology*. 2014;36(4):460-8. Available from: <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20140066>
25. Sari D, Allenidekania, Afyantib Y. Family experience in treating children with chronic renal failure undergoing hemodialysis therapy. *Enfermería Clínica*. 2018;28(1):321-4. Available from: [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(18\)30178-5](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(18)30178-5)
26. ONU MUJERES, INMUJERES. Rumbo a una propuesta de Estrategia Nacional para el Cuidado en México 2018. Available from: <http://aga.funcionpublica.gob.mx/aga/Home/Documento?doc=A4%20RENAC.pdf>.
27. Naciones Unidas, CEPAL. Estrategia de Montevideo para la Implementación de la Agenda Regional de Género en el Marco del Desarrollo Sostenible hacia 2030.

Santiago: Naciones Unidas; 2017. Available from: [https://www.cepal.org/es/publicaciones/41011-estrategia-montevideo-la-  
implementacion-la-agenda-regional-genero-marco](https://www.cepal.org/es/publicaciones/41011-estrategia-montevideo-la-implementacion-la-agenda-regional-genero-marco).

28. INMUJERES, ONUMUJERES. Bases para una estrategia nacional de cuidados. Ciudad de México: INMUJERES, ONUMUJERES; 2018. Available from: [https://www2.unwomen.org/-  
/media/field%20office%20mexico/documentos/publicaciones/2019/bases%20para%20una%20estrategia%20nacional%20de%20cuidados%202018%20web1.pdf?la=es&vs=1631](https://www2.unwomen.org/-/media/field%20office%20mexico/documentos/publicaciones/2019/bases%20para%20una%20estrategia%20nacional%20de%20cuidados%202018%20web1.pdf?la=es&vs=1631).

29. Mujeres INdl. Programa Nacional para la Igualdad entre Mujeres y Hombres 2020-2024: Diario Oficial de la Federación; 22 de diciembre de 2020. Available from: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5608467&fecha=22/12/2020#:~:text=PROGRAMA%20Nacional%20para%20la%20Igualdad%20entre%20Mujeres%20y%20Hombres%202020%2D2024.&text=%2D%20Relevancia%20del%20Objetivo%20prioritario%203,desde%20una%20perspectiva%20de%20derechos](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5608467&fecha=22/12/2020#:~:text=PROGRAMA%20Nacional%20para%20la%20Igualdad%20entre%20Mujeres%20y%20Hombres%202020%2D2024.&text=%2D%20Relevancia%20del%20Objetivo%20prioritario%203,desde%20una%20perspectiva%20de%20derechos)

30. Graham H. Caring: A labour of love. In: Finch J, Groves D, editors. A labour of love: Women, work and caring. London: Routledge and Kegan Paul; 1983. p. 13-30.

31. Meyer MH, Herd P, Michel S. Introduction. The right to-or not to- care. In: Meyer MH, editor. Care work gender, class, and the welfare state. New York: Routledge; 2000. p. 1-4.

32. Mattingly C, Grøn L, Meinert L. Chronic homework in emerging borderlands of healthcare. Culture, Medicine, and Psychiatry. 2011;35(3):347-75.

33. Ungerson C. Why do women care? In: Finch J, Groves D, editors. A labour of love: Women, work and caring. London: Routledge and Kegan Paul; 1983. p. 31-50.

34. Robles L, Pérez AC. Expectativas sobre la obligación filial: comparación de dos generaciones en México. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud. 2012;10(1):527-40. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-  
715X2012000100034&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2012000100034&lng=en).

35. Pink S, Horst H, Postill J, Hjorth L, Lewis T, Tacchi J. Etnografía digital. Principios y práctica. Madrid: Ediciones Morata; 2019. 1-233 p.
36. Turner VW. Dewey, Dilthey and drama: An essay in the anthropology of experience. In: Turner VW, Bruner EM, editors. The anthropology of experience. Chicago: University of Illinois Press; 1986. p. 33-44.
37. Kleinman A. Experience and its moral modes: Culture, human conditions, and disorder. Stanford University; 1998. p. 355-420.
38. Kleinman A, Kleinman J. The appeal of experience; The dismay of images: Cultural appropriations of suffering in our times. *Daedalus*. 1996;125(1):1-23.
39. Pourghaznein T, Heydari A, Manzari Z, ValizadehZare N. "Immersion in an Ocean of Psychological Tension:" The Voices of Mothers with Children Undergoing Hemodialysis. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2018;23(4):253-60. Available from: [https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR\\_156\\_17](https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_156_17)
40. Pourghaznein T, Heydari A, Manzari ZS. Iranian mothers' experiences with children undergoing hemodialysis: A hermeneutic phenomenological study. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018;42:e19-e25. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.006>
41. Jacoby R, Benveniste S, Goldzweig G. Illness as experienced by parents of children with End-Stage Renal Disease: The "Ill Unit". *Illness, Crisis & Loss*. 2018;0(0):1-15. Available from: <https://doi.org/10.1177/1054137318800874>
42. Ebadi A, Sajadi SA, Moradian ST, Akbari R. Suspended life pattern: A qualitative study on personal life among family caregivers of hemodialysis patients in Iran. *International Quarterly of Community Health Education*. 2018;38(4):225-32. Available from: <https://doi.org/10.1177/0272684X18773763>
43. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health and Social Care in the Community*. 2005;13(5):441-50. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2005.00571.x>

44. DePasquale N, Cabacungan A, Ephraim PL, Lewis-Boyer L, Powe NR, Boulware LE. Family members' experiences with dialysis and kidney transplantation. *Kidney Medicine*. 2019;1(4):171-9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.xkme.2019.06.001>
45. Grace CL. The Second-Chance self: Transformation as the gift of life for maternal caregivers of transplant children. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*. 2016;16:1-16. Available from: <https://doi.org/10.1080/20797222.2016.1164988>
46. Wightman A, Zimmerman CT, Neul S, Lepere K, Cedars K, Opel D. Caregiver experience in pediatric dialysis. *Pediatrics*. 2019;143(2):e20182102. Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2102>
47. Grapsa E, Pantelias K, Ntenta E, Pipili C, Kiouisi E. Caregivers' experience in patients with chronic diseases. *Social Work in Health Care*. 2014;53(7):670-8. Available from: <https://doi.org/10.1080/00981389.2014.925998>
48. Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2001;36(4):600-7.
49. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Vraig JC. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child: Care, Health and Development*. 2010;36(4):549-57. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x>
50. Mantulak A, Nicholas DB. "We're not going to say it's suffering; we're going to say it's an experience": The lived experience of maternal caregivers in pediatric kidney transplantation. *Social Work in Health Care*. 2016;55(8):580-94. Available from: <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1208712>
51. Oyegbile YO, Brysiewicz P. Family caregiver's experiences of providing care to patients with End-Stage Renal Disease in South-West Nigeria. *Journal of Clinical Nursing*. 2016;26:2624–32. Available from: <https://doi.org/10.1111/jocn.13689>
52. Nicholas DB. Examining the roles and experiences of fathers of children with chronic kidney disease. *Global Qualitative Nursing Research*. 2017;4:1-8. Available from: <https://doi.org/10.1177/2333393617705035>

53. Postavaru G-I. A meta-ethnography of parents' experiences of their children's life-limiting conditions. *Qualitative Research in Psychology*. 2019;16(2):253-75. Available from: <https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1543068>
54. Matthews SH, Rosner TT. Shared filial responsibility: The family as the primary caregiver. *Journal of Marriage and Family*. 1988;50(1):185-95. Available from: <https://doi.org/10.2307/352438>
55. Marokakis S, Kasparian NA, Kennedy SE. Caring for infants with posterior urethral valves: A qualitative study of parents' experiences. *Journal of Child Health Care*. 2017;21(4):224-34. Available from: <https://doi.org/10.1177/1367493517725833>
56. Gravelle AM. Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*. 1997;25(4):738-45. Available from: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025738.x>
57. Medway M, Tong A, Craig JC, Kim S, Mackie F, McTaggart S, et al. Parental perspectives on the financial impact of caring for a child with CKD. *American Journal of Kidney Diseases*. 2015;65(3):384-93. Available from: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.07.019>
58. Chandran D, Corbin JH, Shillam C. An ecological understanding of caregiver experiences in palliative care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. 2016;12(1-2):162-82. Available from: <https://doi.org/10.1080/15524256.2016.1156602>
59. Rabiei L, Eslami AA, Abedi H, Masoudi R, Sharifirad GR. Caring in an atmosphere of uncertainty: perspectives and experiences of caregivers of peoples undergoing haemodialysis in Iran. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2016;30:594–601. Available from: <https://doi.org/10.1111/scs.12283>
60. Cohen MH. The unknown and the unknowable-managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*. 1993;15(1):77-96. Available from: <https://doi.org/10.1177/019394599301500106>

61. O'Brien M. Mothers' emotional care work in education and its moral imperative. *Gender and Education*. 2007;19(2):159-77. Available from: <https://doi.org/10.1080/09540250601165938>
62. Baldassar L, Vallekoop Baldock C, Wilding R. Transnational caregiving between the generations. In: Baldassar L, Vallekoop Baldock C, Wilding R, editors. *Families caring across borders Migration, ageing and transnational caregiving*. New York: Palgrave MacMillan; 2007. p. 78-107.
63. Erickson RJ, Grove WJ. Emotional labor and health care. *Sociology Compass*. 2008;2(2):704–33. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1751-9020.2007.00084.x>
64. Kleinman A, Petryna A. Health: Anthropological aspects. In: Smelser NJ, Baltes PB, editors. *International encyclopedia of the social & behavioral sciences*. 1st ed. Amsterdam: Elsevier; 2001. p. 6495–9.
65. Kleinman A. Medicine's symbolic reality. On a central problem in the philosophy of medicine. In: Good BJ, Fischer MMJ, Willen SS, DeVecchio Good M-J, editors. *A reader in medical anthropology Theoretical trajectories, emergent realities*. Malden: Wiley Blackwell; 2010. p. 85–90.
66. Gómez Dantés O, Sesma S, Becerril VM, Knaul FM, Arreola H, Frenk J. Sistema de salud de México. *Salud Pública de México*. 2011;3(2):S220-S32. Available from: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342011000800017&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800017&lng=es)
67. de la Torre R, editor. *Estado y perspectivas del Sistema Nacional de Salud*. Ciudad de México: Centro de Estudios Espinosa Yglesias; 2013.
68. Grupo de trabajo de la Fundación Mexicana para la Salud. Universalidad de los servicios de salud en México. *Salud Pública de México*. 2013;55:E3-E64.
69. Comisión Nacional de Protección Social en Salud / Seguro Popular. *Catálogo Universal de Servicios de Salud CAUSES 2018*: Secretaría de Salud; 2018.
70. Secretaría de Gobernación. Programa Institucional 2020-2024 del Instituto de Salud para el Bienestar.: *Diario Oficial de la Federación*; 2020 [Available from: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5608326&fecha=21/12/2020](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5608326&fecha=21/12/2020)].

71. Reyes-Morales H, Dreser-Mansilla A, Arredondo-López A, Bautista-Arredondo S, Ávila-Burgos L. Análisis y reflexiones sobre la iniciativa de reforma a la Ley General de Salud de México 2019. *Salud Pública de México*. 2019;61(5):685-91. Disponible en: <https://doi.org/10.21149/10894>
72. Kobylanskii A, Jegathesan T, Young E, Fung K, Huber J, Minhas RS. Experiences of Inner-City fathers of children with chronic illness. *Clinical Pediatrics*. 2018;57(7):792–801. Available from: <https://doi.org/10.1177/0009922817734361>
73. National Kidney Foundation. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney International Supplements*. 2013;3(1).
74. Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH). Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal 2018 [2020, 4 septiembre]. Available from: <https://slanh.net/el-registro-latinoamericano-de-dialisis-y-trasplante-renal/>.
75. Furgeson S, Teitelbaum I. El paciente que recibe tratamiento renal sustitutivo crónico con diálisis. 2015. In: *Manual de nefrología* [Internet]. Barcelona: Wolters Kluwer Health. 8. [253-62]. Available from: [https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/lc/udg/titulos/125318?as\\_all=MANUAL\\_DE\\_NEFROLOG%C3%8DA&as\\_all\\_op=unaccent\\_icontains&prev=as](https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/lc/udg/titulos/125318?as_all=MANUAL_DE_NEFROLOG%C3%8DA&as_all_op=unaccent_icontains&prev=as).
76. Moreso Mateos F, Ruíz Valverde MP. Tratamiento de la IRC estadio 5: hemodiálisis. 2009. In: *Nefrología Conceptos básicos en atención primaria* [Internet]. Barcelona: Marge Medica Books; [137-46]. Available from: [https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/ereader/udg/59305?as\\_all=nefrolog%C3%ADa&as\\_all\\_op=unaccent\\_icontains&prev=as](https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/ereader/udg/59305?as_all=nefrolog%C3%ADa&as_all_op=unaccent_icontains&prev=as).
77. Ramos Sánchez R. Tratamiento de la IRC estadio 5: diálisis peritoneal. 2009. In: *Nefrología Conceptos básicos en atención primaria* [Internet]. Barcelona: Marge Medica Books; [147-56]. Available from: [https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/ereader/udg/59305?as\\_all=nefrolog%C3%ADa&as\\_all\\_op=unaccent\\_icontains&prev=as](https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/ereader/udg/59305?as_all=nefrolog%C3%ADa&as_all_op=unaccent_icontains&prev=as).
78. Serón Micas D. Tratamiento de la IRC estadio 5: trasplante renal. 2009. In: *Nefrología Conceptos básicos en atención primaria* [Internet]. Barcelona: Marge Medica

Books; [157-66]. Available from: [https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/ereader/udg/59305?as\\_all=nefrolog%C3%ADa&as\\_all\\_op=unaccent\\_icontains&prev=as](https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/ereader/udg/59305?as_all=nefrolog%C3%ADa&as_all_op=unaccent_icontains&prev=as).

79. Cooper JE, Chan L, Wiseman A. El paciente con un trasplante de riñón. 2015. In: Manual de nefrología [Internet]. Barcelona: Wolters Kluwer Health. 8. [263-85]. Available from: [https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/lc/udg/titulos/125318?as\\_all=MANUAL\\_DE\\_NEFROLOG%C3%8DA&as\\_all\\_op=unaccent\\_icontains&prev=as](https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/lc/udg/titulos/125318?as_all=MANUAL_DE_NEFROLOG%C3%8DA&as_all_op=unaccent_icontains&prev=as).

80. Centro Nacional de Trasplantes. Reporte anual 2019 de donación y trasplantes en México. Centro Nacional de Trasplantes; 2019.

81. Mummert G. Repensar la salud-enfermedad-atención en México desde las ciencias sociales. *Revista Relaciones*. 1998;19:16-33.

82. Díaz-Medina BA, Guerreiro-Vieira-da-Silva D. Las experiencias de incertidumbre de jóvenes mexicanos en tratamiento de diálisis peritoneal. *Enfermería Nefrológica*. 2020;23(2):160-7. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.37551/s2254-28842020015>

83. Nicholas DB, Picone G, Selkirk EK. The lived experiences of children and adolescents with End-Stage Renal Disease. *Qualitative Health Research*. 2011;21(2):162-73. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732310382789>

84. Tong A, Henning P, Wong G, McTaggart S, Mackie F, Carroll RP, et al. Experiences and perspectives of adolescents and young adults with advanced CKD. *American Journal of Kidney Diseases*. 2013;61(3):375-84. Available from: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2012.09.024>

85. Bellato R, Santos de Araújo LF, Silva de Faria AP, Correa da Costa ALR, Tao Maruyama SA. Itinerários Terapêuticos de Famílias e Redes para o Cuidado na Condição Crônica: Alguns Pressupostos. In: Müller Neto JS, Ticianel FA, editors. *Curso de Desenvolvimento Gerencial do SUS* Coletânea de textos. 2nd ed. Cuiabá: EduFMT; 2015.

86. Romero Marchesini N, editor Claves para pensar la dimensión temporal en el marco de trayectorias terapéuticas. X Jornadas de Sociología de la Universidad Nacional de la Plata; 2018; Universidad Nacional de La Plata.
87. Serafim Mattosinho MM, Guerreiro Vieira da Silva DM. El itinerario terapéutico del adolescente con Diabetes Mellitus tipo I y sus familiares. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007;15(6):1-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000600009>
88. García García A. Las trayectorias del padecimiento: hombres adultos amputados y no-amputados a causa de la diabetes mellitus. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2004;22(2):28-39.
89. Schell JO, Patel UD, Steinhauer KE, Ammarell N, Tulsy JA. Discussions of the kidney disease trajectory by elderly patients and nephrologists: A qualitative study. *American Journal of Kidney Diseases*. 2012;59(4):495-503. Available from: <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.023>
90. Thornberg R, Charmaz K. Grounded Theory and theoretical coding. In: Flick U, editor. *Qualitative data analysis*. London: SAGE Publications; 2014. p. 153-69.
91. Charmaz K. A constructivist grounded theory analysis of losing and regaining a valued self. In: Wertz FJ, Charmaz K, McMullen LM, Josselson R, Anderson R, McSpadden E, editors. *Five ways of doing qualitative analysis: Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry*. New York: The Guilford Press; 2011. p. 165-204.
92. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012;17(3):613-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
93. Flick U. *Introducción a la investigación cualitativa*. Segunda ed. Madrid: Ediciones Morata; 2007.
94. Banister P, Burman E, Parker I, Taylor M, Tindall C. *Métodos cualitativos en psicología: una guía para la investigación*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2004.

95. Hernández Carrera RM. La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*. 2014;23:187-210. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11441/36261>
96. Bruner EM. Ethnography as narrative. In: Turner VW, Bruner EM, editors. *The anthropology of experience*. Chicago: University of Illinois Press; 1986. p. 139-55.
97. Hammersley M, Atkinson P. *El acceso. Etnografía Métodos de investigación*. Barcelona: Barcelona; 1994. p. 69-91.
98. Clark LS, Demont-Heinrich C, Webber SA. Ethnographic interviews on the digital divide. *New Media & Society*. 2004;6(4):529-47. Available from: <https://doi.org/10.1177/146144804044333>
99. Angrosino M. *Etnografía y observación participante en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata; 2012.
100. Markham A. The methods, politics and ethics of representation in online ethnography. In: Denzin DK, Lincoln YS, editors. *The Sage handbook of qualitative research*. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2005. p. 793-820.
101. Markham A, Buchanan E. Ethical decision-making and internet research: Recommendations from the AoIR ethics working committee (Version 2.0). 2012. p. 1-19.
102. Markham A. Fabrication as ethical practice: Qualitative inquiry in ambiguous internet contexts. *Information, Communication & Society*. 2012;15(3):334-53. Available from: <https://doi.org/10.1080/1369118X.2011.641993>
103. O'Connor H, Madge C, Shaw R, Wellens J. Internet-based interviewing. In: Fielding N, Lee RM, Blank G, editors. *The SAGE handbook of online research methods*. London: SAGE Publications; 2008. p. 271-89.
104. Janghorban R, Roudsari RL, Taghipour A. Skype interviewing: The new generation of online synchronous interview in qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2014;9(1):1-3. Available from: <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.24152>
105. Chen J, Neo P. Texting the waters: An assessment of focus groups conducted via the WhatsApp smartphone messaging application. *Methodological Innovations*. 2019:1-10. Available from: <https://doi.org/10.1177/2059799119884276>

106. Sturges JE, Hanrahan KJ. Comparing telephone and face-to-face qualitative interviewing: a research note. *Qualitative Research*. 2004;4(1):107-18. Available from: <https://doi.org/10.1177/1468794104041110>
107. Burns E. Developing email interview practices in qualitative research. *Sociological Research Online*. 2010;15(4):24-35. Available from: <https://doi.org/10.5153/sro.2232>
108. Noreña AL, Alcazar-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*. 2012;12(3):263-74. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972012000300006&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000300006&lng=en)
109. Charmaz K, Mitchell RG. Grounded theory in ethnography. In: Atkinson P, Coffey A, Delamont S, Lofland J, Lofland L, editors. *Handbook of ethnography*. London: Sage Publications; 2001. p. 160-74.
110. Charmaz K. Grounded theory in the 21st century. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *The Sage handbook of qualitative research*. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage Publication; 2005. p. 507-35.
111. Bryant A. Coding strategies: Tales from the front line. In: Bryant A, editor. *Grounded theory and grounded theorizing*. New York: Oxford University Press; 2017. p. 175-96.
112. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 1964.
113. Comisión Nacional de Bioética. Normatividad Nacional 2020 [20 de septiembre de 2020]. Available from: <https://www.gob.mx/salud%7Cconbioetica/articulos/normatividad-nacional-164543?idiom=es>.
114. Padilla Altamira C. *Healthcare at the margins: An ethnography of chronic kidney disease and peritoneal dialysis in México*. Liverpool, United Kingdom: University of Liverpool; 2016.
115. Goffman E. The nature of deference and demeanor. *American Anthropologist*. 1956;58(3):473–502.
116. Menéndez EL. Acciones marginadas y ninguneadas pero básicas: coronavirus y proceso de autoatención 2020 [Available from: <https://ichan.ciesas.edu.mx/acciones-marginadas-y-ninguneadas-pero-basicas-coronavirus-y-proceso-de-autoatencion/>].

117. Davis F. *Passage through crisis: Polio victims and their families*. Nueva York: Routledge; 1991.
118. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 1982;4(2):167–82.
119. Avilés-Gómez R, Luquin-Arellano VH, García-García G, Ibarra-Hernández M, Briseño-Rentería G. Is renal replacement therapy for all possible in developing countries? *Ethnicity & Disease*. 2006;16(70-72).
120. Padilla Altamira C. *Healthcare at the margins: An ethnography of chronic kidney disease and peritoneal dialysis in Mexico*. Liverpool: University of Liverpool; 2017.
121. Kierans C, Padilla-Altamira C, Garcia-Garcia G, Ibarra-Hernandez M, Mercado FJ. When health systems are barriers to health care: Challenges faced by uninsured mexican kidney patients. *Plos One*. 2013;8(1):1-7. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0054380>
122. Potosí GdEdSL. Hospital Central Dr. Ignacio Morones Prieto 2021 [Available from: <https://www.hospitalcentral.gob.mx/>].
123. Padilla-Altamira C. Solidaridad y cooperación. El surgimiento de la comunidad en torno a la enfermedad renal crónica. In: Mercado-Martínez FJ, Hernández-Ibarra E, editors. *Crónica de la enfermedad renal Voces que viven y escuchan el padecimiento*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara; 2016.
124. López-Cervantes M, Rojas-Russell ME, Tirado-Gómez LL, Durán-Arenas L, Pacheco-Domínguez RL, Venado-Estrada AA, et al. Situación actual de la enfermedad renal crónica en México In: López Cervantes M, editor. *Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México*. México, D. F.: Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México 2010. p. 19-46.
125. Escobedo Salas KD. *Nivel de satisfacción de los derechohabientes de 20 a 59 años que reciben atención médica con el nuevo proyecto de mejora unifila (pacientes sin cita) en la Unidad de Medicina Familiar No. 10, IMSS de la delegación Aguascalientes*. Aguascalientes, Aguascalientes: Universidad Autónoma de Aguascalientes; 2017.

126. Hayden C. A generic solution? Pharmaceuticals and the politics of the similar in Mexico. *Current Anthropology*. 2007;48(4):475-95. Available from: <https://escholarship.org/uc/item/8bm89389>
127. Robles Silva L. La organización del cuidado: el trabajo de todos los días. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Guadalajara: Editorial Universitaria; 2007. p. 208-61.
128. Batthyány Dighiero K. Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las experiencias regionales. Santiago de Chile: Publicación de las Naciones Unidas / CEPAL; 2015.
129. Robles Silva L. El "lado oscuro de la virtud": la vigilancia sobre el cuidado. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Guadalajara: Editorial Universitaria de la Universidad de Guadalajara; 2007.
130. Batthyány K. Cuidado infantil y trabajo: ¿un desafío exclusivamente femenino?". Montevideo: Centro Interamericano para el Desarrollo del Conocimiento en la Formación Profesional (CINTERFOR)/Oficina Internacional del Trabajo (OIT). 2004.
131. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española 2022 [Available from: <https://dle.rae.es/despojar>]
132. Tartuce GLBP. Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care. Resenhas. *Cadernos de Pesquisa*. 2013;43(148):366-72. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0100-15742013000100019>
133. Batthyány K. Miradas latinoamericanas al cuidado. In: Batthyány K, editor. Miradas latinoamericanas a los cuidados. Ciudad de México: Siglo Veintiuno Editores / CLACSO; 2020. p. 11-52.
134. INEGI. Indicadores de ocupación y empleo. Febrero de 2022: INEGI; 2022. Available from: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/iooe/iooe2022\\_03.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/iooe/iooe2022_03.pdf)
135. Carrasco C, Borderías C, Torns T. Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. In: Carrasco C, Borderías C, Torns T, editors. El trabajo de cuidados: historia, teorías y política. Madrid: Los Libros de la Catarata; 2011. p. 13-95.

136. Charmaz K. 'Discovering'chronic illness: Using Grounded Theory. *Social Science & Medicine*. 1990;30(11):1161-72.

137. de la Cuesta C. "Una vida que no es normal": el contexto de los cuidados familiares en la demencia. *Index de Enfermería*. 2011;20(1-2):41-5. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100009>

## **Anexo 1. Guía de entrevistas**

*Introducción:* Estoy llevando a cabo una investigación para intentar conocer y comprender la experiencia de personas que, como usted, cuidan a una persona con ERC que recibe TRR. Le recuerdo que está en su derecho de no contestar cualquier pregunta si es que le resulta incómodo responderla.

### *Preguntas detonadoras:*

1. ¿Podrías contarme la historia de cómo se enteraron de la enfermedad de \_\_\_\_\_ y cómo lo has vivido?
2. ¿Qué has hecho para cuidar a \_\_\_\_\_?
3. ¿Qué ha cambiado en ti a partir de que empezaste a cuidar?

### *Preguntas guía:*

4. ¿Cómo ha cambiado su relación con esa persona desde que empezó a cuidarlo?
5. ¿Cómo ha cambiado el cuidado a través del tiempo que \_\_\_\_\_ ha recibido TTR?
6. ¿Qué aspectos o situaciones sobre la TRR no esperaba?
7. ¿Qué es lo más difícil de cuidar y cómo los ha sobrellevado?
8. ¿Qué tipo de actividades del personal de la salud ayudan a las cuidadoras a afrontar el cuidado y qué actividades le parecen lo impiden?
9. Si en usted estuviera la posibilidad de cambiar algo en torno a la situación que viven y experimenta quien cuida a jóvenes con ERC ¿qué sería?
10. ¿Cree que haya algo importante que sea necesario mencionar y que no pregunté o no me haya comentado?



**Consentimiento informado para participar en el proyecto de investigación: Experiencias de cuidadores de jóvenes que reciben terapia de remplazo renal en la ciudad de San Luis Potosí**



## **Anexo 2. Consentimiento informado**

La presente investigación, titulada “Experiencias de cuidadores de jóvenes que reciben terapia de remplazo renal en la ciudad de San Luis Potosí”, es conducida por Sheila Martínez García y tiene como objetivo conocer su experiencia en relación con su tarea como cuidador.

Si usted accede a ser parte del estudio, se le pedirá participar en una entrevista con duración aproximada de una hora. Si usted lo autoriza, lo conversado durante la entrevista se grabará con el fin de que la investigadora no pierda detalle de lo que usted haya expresado. Una vez terminada la entrevista, la investigadora principal la transcribirá y posterior a ello, la grabación se eliminará definitivamente de los aparatos electrónicos que lo contuvieran. Su nombre será eliminado de los documentos y se sustituirá con un seudónimo, además, el archivo de la transcripción se guardará con un código para no poner su nombre y así salvaguardar la confidencialidad y anonimato de sus datos.

Su participación en este estudio es estrictamente voluntaria, por lo que usted es libre de elegir si quiere participar o no. En caso de aceptar, podrá retirarse en el momento que guste sin que ello lo perjudique en ninguna forma. No habrá ningún tipo de remuneración económica por su participación, sin embargo, en caso de que requiera trasladarse para la entrevista, la investigadora ofrecerá correr con los gastos que ello suponga.

Si usted tiene dudas, puede expresarlas en cualquier momento, ya sea de manera presencial, durante la entrevista, o a través de los datos de contacto de la investigadora, mismos que aquí se adjuntan. Del mismo modo, si durante la entrevista, alguna de las preguntas le incomoda o prefiere no contestar, puede hacérselo saber a la investigadora para que se omita esa pregunta. En caso de que usted lo desee, podrá dejarnos un medio contacto autorizado para hacerle llegar los avances y resultados del estudio.



**Consentimiento informado para participar en el proyecto de investigación: Experiencias de cuidadores de jóvenes que reciben terapia de remplazo renal en la ciudad de San Luis Potosí**



Esta investigación se considera de riesgo mínimo para la salud. Sin embargo, cabe la posibilidad de que durante la entrevista se toquen temas que sean sensibles para usted, en caso de que ello suceda, la investigadora intentará brindarle orientación y de otorgarle información de asociaciones que trabajan en pro del bienestar de las personas con enfermedad renal crónica, en donde podrá encontrar apoyo adicional.

El beneficio que puede surgir de esta investigación es obtener un conocimiento más profundo acerca de quienes cuidan a una persona con enfermedad renal crónica, y que este conocimiento sirva para establecer directrices para el desarrollo de estrategias, intervenciones y políticas públicas para apoyar a los cuidadores y evitar su deterioro, con el propósito de aumentar su bienestar y calidad de vida.

Declaro que he sido informado de que mi participación en la investigación titulada “Experiencias de cuidadores de jóvenes que reciben terapia de remplazo renal en la ciudad de San Luis Potosí”, conducida por Sheila Martínez García, es voluntaria y que mi negación a participar o mi retiro posterior de la investigación no me representará ningún problema futuro o inmediato. Que me han invitado a participar en una entrevista con duración aproximada de una hora sin beneficio económico más que el pago de los gastos de traslado que ello pueda suponer para mí.

Se me informó también que el riesgo de peligro que la entrevista no es mayor a la que enfrenta alguna otra persona que no participe en ella y que en caso de que las preguntas me generen incomodidad podré negarme a responder. Además de que mis datos se tratarán con confidencialidad.

De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a la responsable de la investigación, al teléfono [REDACTED] o a su correo electrónico: [REDACTED] Dirección: Niño Artillero #130, Zona Universitaria. C.P. 78240.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del participante

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma de la investigadora

## Anexo 3. Registro de Comité Académico de la Maestría en Salud Pública



Abril 28, 2021.

**SHEILA MARTÍNEZ GARCÍA**  
**ALUMNA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA**  
**GENERACIÓN 2020-2022**  
**PRESENTE. -**

Por este conducto le informamos que, en sesión del Comité Académico de Salud Pública, celebrada el 21 de abril del año en curso, se registró su protocolo de investigación denominado "EXPERIENCIAS DE CUIDADORES DE JÓVENES QUE RECIBEN TERAPIA DE REPLAZO RENAL EN LA CIUDAD DE SAN LUIS POTOSÍ". Con la clave GXI 7-2021.

Sin otro particular, reiteramos la seguridad de nuestra atenta consideración.

**"SIEMPRE AUTÓNOMA POR MI PATRIA EDUCARÉ"**

**COMITÉ ACADÉMICO DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA**

**Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra**

**Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores**

**Dra. Verónica Gallegos García**

**Dra. Claudia Inés Victoria Campos**

**Dra. Paola Algara Suárez**

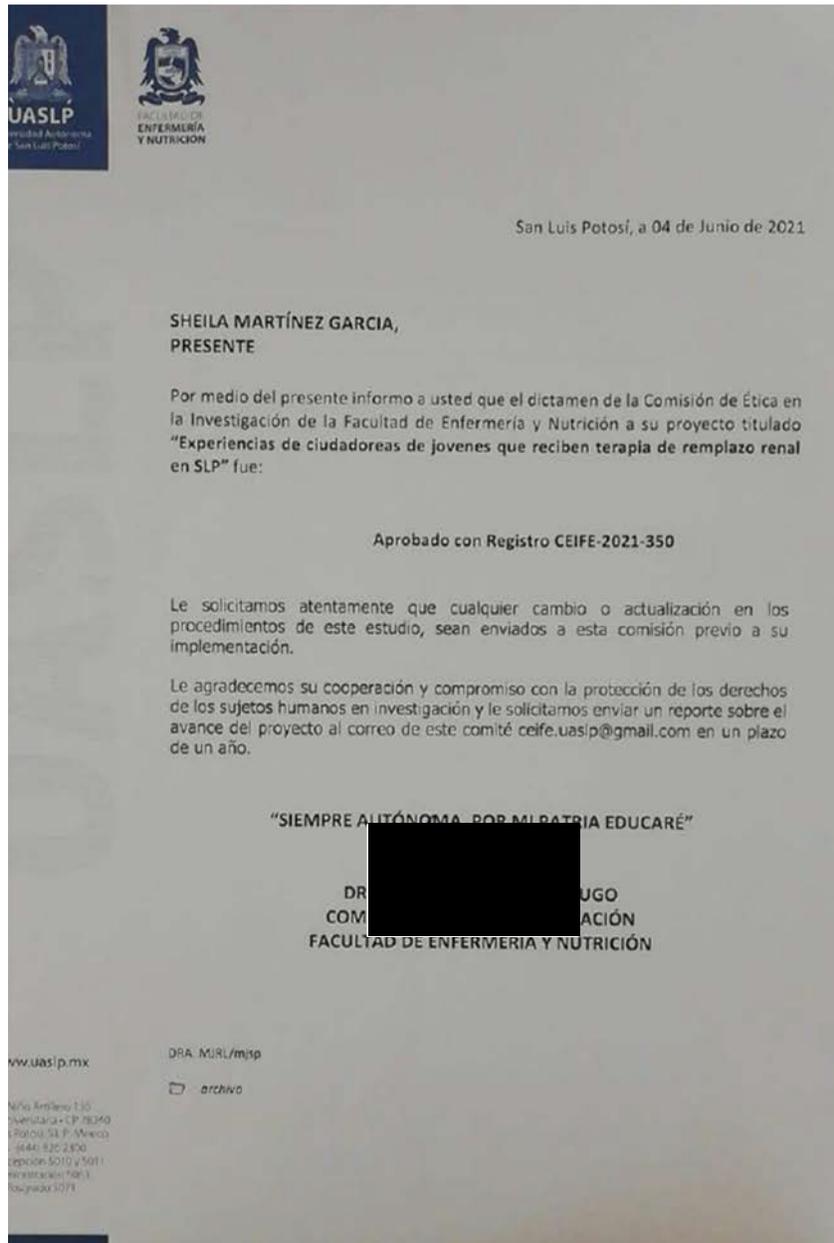
**Dr. Darío Gaytán Hernández**

**Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez**

[www.uaslp.mx](http://www.uaslp.mx)

Av. Río Artillero 130  
Zona Universitaria • CP 78240  
San Luis Potosí, S.L.P., México  
tel: (444) 826 2300  
Ext. Recepción 5010 y 5011  
Administración 5061  
Bohío 5071

## Anexo 4. Registro del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición



## **Anexo 5. Derechos de autoría**

Por medio de la presente, las personas que hemos participado de la realización del presente trabajo hacemos constar que hemos llegado a los siguientes acuerdos. En relación con la propiedad intelectual y autoría del presente trabajo de investigación, la autoría principal de la investigación corresponde a la investigadora principal Licenciada en Psicología Sheila Martínez García, y a su director de tesis, Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra. En los trabajos que se generen de la presente investigación, la alumna e investigadora principal aparecerá como primera autora, como segundo autor el director de tesis y en tercer lugar la co-asesora Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez. Posterior a la primera publicación, la participación o inclusión de nuevos autores dependerá de los aportes al manuscrito y será en función de la invitación expresa por parte de la investigadora principal.

Respecto a las comunicaciones orales y carteles en eventos científicos se emplearán los mismos criterios que para la autoría de los artículos. Respecto a su difusión en eventos científicos, congresos o espacios de difusión académica, el trabajo será presentado por la investigadora principal o en su defecto cualquiera de los investigadores que hayan participado en el trabajo de investigación, esto con previo acuerdo y aceptación de la investigadora principal, y siempre y cuando aparezca este dentro de la autoría del trabajo. Los gastos y costes de las publicaciones o difusión serán absorbidos por partes iguales entre los autores y de preferencia de aquellos investigadores que cuenten con las mayores posibilidades para cubrir dichos costos.

Para garantizar los derechos de autoría se estableció el acuerdo por escrito con la firma de las partes implicadas.



L.P. Sheila Martínez García



Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra



Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez

## **Anexo 6. Carta de no conflicto de intereses**

Los investigadores responsables de este estudio no tienen conflicto de intereses derivados de la pretensión de obtener beneficios económicos por sí mismos o a través de la participación de otras instancias, y con la finalidad de que ello quede claramente establecido, incluyendo los derechos de autoría descritos abajo, los investigadores involucrados en este proyecto firman de conformidad.



L.P. Sheila Martínez García



Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra



Dra. Ma. Del Carmen Pérez Rodríguez

## Anexo 7. Recursos de difusión para invitar a participar

### a. Vídeo de invitación a participar

La experiencia de cuidar ¡Te invitamos a participar!

### b. Cartel de invitación a participar A



The poster features a background image of a smiling person's face with two kidneys overlaid on it. At the top left is the coat of arms of Mexico, and at the top right is the logo of the National Institute of Health Research (INSPI) with the motto 'HUMANISMO Y CIENTIA'. The main title is '¡TE INVITAMOS A PARTICIPAR!' in large red letters. Below it, the text reads: 'Estamos buscando personas que quieran compartir su experiencia como cuidadores de jóvenes que reciben hemodiálisis, diálisis peritoneal o que han recibido trasplante renal'. A list of requirements follows: 'Para participar solo tienes que: A) Ser mayor de edad B) Cuidar a una persona que recibe o recibió este tipo de terapias C) Que la persona a la que cuidas tenga entre 14 y 26 años C) Vivir en la ciudad de San Luis Potosí o zonas cercanas'. The next line states: 'Tu participación consiste en una entrevista de aproximadamente una hora de forma presencial o en modalidad virtual. Toda la información será confidencial'. Contact information is provided: 'Para más información, contáctame: Psic. Sheila Martínez' followed by a redacted phone number and icons for WhatsApp and Facebook. At the bottom, a red wavy banner contains the text '¡Queremos escucharte!'.

**¡TE INVITAMOS A PARTICIPAR!**

Estamos buscando personas que quieran compartir su experiencia como cuidadores de jóvenes que reciben hemodiálisis, diálisis peritoneal o que han recibido trasplante renal

Para participar solo tienes que:

- A) Ser mayor de edad
- B) Cuidar a una persona que recibe o recibió este tipo de terapias
- C) Que la persona a la que cuidas tenga entre 14 y 26 años
- C) Vivir en la ciudad de San Luis Potosí o zonas cercanas

Tu participación consiste en una entrevista de aproximadamente una hora de forma presencial o en modalidad virtual. Toda la información será confidencial

Para más información, contáctame:  
Psic. Sheila Martínez  
[Redacted phone number]

WhatsApp Facebook

**¡Queremos escucharte!**

*c. Cartel de invitación a participar b*



Universidad Autónoma de San Luis Potosí  
Facultad de Enfermería y Nutrición  
Maestría en Salud Pública



**¡TE INVITAMOS A PARTICIPAR!**

**Estamos buscando personas que quieran compartir su experiencia como cuidadores de jóvenes que reciben hemodiálisis, diálisis peritoneal o que han recibido trasplante renal**

Para participar solo tienes que:

- A) Ser mayor de edad
- B) Cuidar a una persona que recibe o recibió este tipo de terapias
- C) Que la persona a la que cuidas tenga entre 14 y 26 años
- C) Vivir en la ciudad de San Luis Potosí o zonas cercanas

**Tu participación consiste en una entrevista de aproximadamente una hora de forma presencial o en modalidad virtual. Toda la información será confidencial**

**Para más información, contáctame:**

**Psic. Sheila Martínez**

**¡Queremos escucharte!**

## Anexo 8. Cronograma de actividades

| Actividades                                 | Mes y año |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |
|---------------------------------------------|-----------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
|                                             | oct-20    | nov-20 | dic-20 | ene-21 | feb-21 | mar-21 | abr-21 | may-21 | jun-21 | jul-21 | ago-21 | sep-21 | oct-21 | nov-21 | dic-21 | ene-22 | feb-22 | feb-22 | mar-22 | abr-22 | may-22 | jun-22 | jul-22 | ago-22 |
| Revisión de la literatura                   | x         | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      |        |
| Redacción del protocolo                     | x         | x      | x      | x      |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |
| Presentación a comités                      |           |        |        |        | x      |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |
| Acceso a campo y primeras entrevistas       |           |        |        |        |        |        |        |        |        | x      |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |
| Entrevistas                                 |           |        |        |        |        |        |        |        |        | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      |        |        |        |        |        |        |        |        |
| Transcripción y organización de información |           |        |        |        |        |        |        |        |        | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      |        |        |        |        |        |
| Análisis de la información                  |           |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      |        |        |        |        |
| Redacción de informe de resultados          |           |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      | x      |        |
| Defensa de tesis                            |           |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        |        | x      |