



Experiencias de mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo por Melissa Nohemí Ramírez Morales se distribuye bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).



Universidad Autónoma de San Luis Potosí

Facultad de Enfermería y Nutrición

Maestría en Salud Pública



**“EXPERIENCIA DE MUJERES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA  
DURANTE EL EMBARAZO”**

TESIS

para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

Presenta

**L.E Melissa Nohemí Ramírez Morales**

Director de tesis

**Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra**

Co-asesora

**Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores**

San Luis Potosí, S.L.P.,

septiembre de 2023



Universidad Autónoma de San Luis Potosí

Facultad de Enfermería y Nutrición

Maestría en Salud Pública



**“EXPERIENCIA DE MUJERES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA  
DURANTE EL EMBARAZO”**

TESIS

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

Presenta

**L.E Melissa Nohemí Ramírez Morales**

Director:

-----  
**Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra**

Co-asesora

**Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores**  
-----

San Luis Potosí, S.L.P.,

septiembre de 2023



Universidad Autónoma de San Luis Potosí

Facultad de Enfermería y Nutrición

Maestría en Salud Pública



**“EXPERIENCIA DE MUJERES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA  
DURANTE EL EMBARAZO”**

TESIS

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

Presenta

**L.E Melissa Nohemí Ramírez Morales**

**Sinodales**

Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez

Presidenta

Dra. Erika Adriana Torres Hernández

Secretaria

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra.

Vocal

-----

-----

-----

San Luis Potosí, S.L.P.,

septiembre de 2023

## **DEDICATORIA**

Para Yaneli.  
Conocerme me cambió la vida.

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir las experiencias de mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo. **Metodología:** Estudio cualitativo realizado en la ciudad de San Luis Potosí.

La información se obtuvo a través de entrevistas semiestructuradas a mujeres que cursaron un embarazo mientras padecían enfermedad renal crónica. Se realizó análisis acorde a los procedimientos básicos propuestos desde la teoría fundamentada.

**Resultados:** Las mujeres coinciden en lo inesperado que fue embarazarse. Para ellas, los síntomas del embarazo fueron difíciles de identificar, ya que los confundían con síntomas propios de su tratamiento terapéutico. Comparten el conflicto sobre continuar o no su embarazo, ello resultado de saber que implicaba no solo un riesgo para su salud, sino también un retroceso, en algunos casos, para el inicio de protocolo de trasplante. Expresan una falta de trato humano por parte del personal sanitario, debido a que vivieron juicios que más que facilitar el proceso, originaba en ellas un sentido de frustración. Asimismo, resaltan la importancia de la salud mental, haciendo hincapié en la necesidad de un acercamiento multidisciplinario al tratarse de un embarazo de alto riesgo.

**Conclusión:** Hace falta una atención especializada y con enfoque de género en mujeres con enfermedades crónicas, específicamente con ERC. Sufren una serie de situaciones, no atribuibles a su enfermedad que hacen más difícil el curso de su embarazo y parte de ello debido a la falta de preparación por parte del personal sanitario. Los estudios cualitativos en mujeres con enfermedad renal permiten conocer e intentar comprender los procesos que viven. El desarrollo de investigaciones en esta línea de investigación puede mejorar no solo la atención hacia ellas, si no, también hacia mujeres con otro tipo de enfermedades crónicas.

**Palabras clave:** Enfermedad renal crónica; Embarazo; Investigación Cualitativa; Teoría fundamentada.

## ABSTRACT

**Objective:** To describe the experiences of women with chronic kidney disease during pregnancy. **Methodology:** Qualitative study based on the constructivist grounded theory. Made in the city of San Luis Potosí. The information was collected through semi-structured interviews with women with chronic kidney disease who have undergone a pregnancy having already been diagnosed with kidney disease. The data analysis was in accordance with the basic procedures proposed from the grounded theory. **Results:** Through their narrations, the women agree on how unexpected it was to get pregnant. For them, the pregnancy symptoms were difficult to identify, since they confused them with symptoms of their therapeutic treatment. They share the conflict about whether or not to continue their pregnancy, as a result of knowing that it implied not only a risk to their health, but also a setback, in some cases, for the start of the transplant protocol. They express a lack of humane treatment on the part of the health personnel, due to the fact that they experienced trials that, more than facilitating the process, caused them a sense of frustration. Likewise, they highlight the importance of mental health, emphasizing the need for a multidisciplinary approach when dealing with a high-risk pregnancy. **Conclusion:** There is a need for specialized care with a gender approach in women with chronic diseases, specifically with CKD. They suffer a series of situations that make the course of their pregnancy more difficult and not attributable to their illness, but to the lack of preparation on the part of the health personnel. The use of qualitative studies in women with kidney diseases allows knowing and trying to understand the processes they experience. The development of research in this line of research can improve not only care for them, but also for women with other types of chronic diseases.

**Keywords:** chronic kidney disease, pregnancy, grounded theory

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	8
<b>I.    PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	10
<b>II.   MARCO TEÓRICO</b>	15
2.1 Generalidades de la enfermedad renal crónica	15
2.1.1 Concepto y clasificación	15
2.1.2 Factores de riesgo y manifestaciones clínicas	16
2.1.3 Tratamiento	17
2.2 La cronicidad más allá de lo biomédico	18
2.2.1 Cuerpo y sexualidad en personas con ERC	21
2.2.2 Salud de la mujer: procesos reproductivos desde la construcción social	23
2.3 Algunos antecedentes	26
2.4 Marco interpretativo: Teoría fundamentada (Grounded Theory)	28
<b>III.  OBJETIVOS</b>	30
3.1 General	30
3.2 Específicos	30
<b>IV.   METODOLOGÍA</b>	31
<b>V.    CONSIDERACIONES ÉTICAS LEGALES</b>	36
<b>VI.   RESULTADOS</b>	38
<b>VII.  DISCUSIÓN</b>	52
<b>VIII. CONCLUSIONES</b>	56
<b>IX.   REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	58
<b>X.    ANEXOS</b>	70
ANEXO 1. Comprobante de vacunación	70
ANEXO 2 Guía de preguntas	71
ANEXO 3. Consentimiento informado	72
ANEXO 4. Carta de no conflicto de intereses	74
ANEXO 5. Dictamen Comité Académico de Salud Pública	75
ANEXO 6. Comité de Ética en la Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición	76

## INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de una enfermedad crónica crea una interrupción biográfica en la vida de la persona que la padece y de su familia, debido a la dependencia parcial o total que se derive de ella. <sup>(1)</sup> La enfermedad que se aborda en el presente informe de tesis es la enfermedad renal crónica (ERC), la cual es considerada uno de los principales problemas de salud pública en México y a nivel mundial. <sup>(2,3)</sup> Al igual que otras enfermedades de tipo crónico, está llena de diversos matices, afecta no solo la esfera física, sino, también, la emocional, social, mental y espiritual. En México en el 2019, la ERC fue la novena causa de muerte en general, en hombres fue la décima y en mujeres la novena causa de muerte. <sup>(4)</sup>

La ERC tiene una etiología multifactorial, dentro de las primeras causas se encuentra la diabetes mellitus, la hipertensión arterial, las dislipidemias, sedentarismo y la obesidad. <sup>(5)</sup> Según la Encuesta Nacional de Salud Nutricional (ENSANUT) hubo un aumento del 2012 al 2018 con 6.4 millones a 8.6 millones de personas en personas de 20 años y más con Diabetes mellitus. Al igual se registra un aumento de 9.3 millones a 15.2 millones de personas con hipertensión arterial, en esa misma población. <sup>(6)</sup> Datos que son de relevancia que, desafortunadamente brindan una proyección sobre un posible aumento de personas con enfermedad renal.

De acuerdo con el sexo que tienen las personas afectadas por esta condición, existen diferencias anatómo fisiológicas, así como construcciones sociales que influyen en la adaptación y manejo de la enfermedad. En las mujeres, el embarazo se convierte en un escenario donde clínicamente puede desarrollarse una lesión renal aguda o incluso pueden llegar a diagnosticarse, originada por una nefropatía previa no conocida. <sup>(7)</sup> Además de que existen factores de riesgo específicos en las mujeres que pueden hacerlas más propensas a desarrollar una ERC, un ejemplo de ello son las enfermedades autoinmunes, como el Lupus eritematoso. <sup>(8)</sup>

Aunado a ello, el embarazo es un acontecimiento biológico que repercute en el ámbito social, emocional e incluso psicológico de la mujer y está rodeado de significados propios, que han sido influenciados por el contexto histórico y social que se vive. Por ello, es importante su estudio para ver otras construcciones y realidades que lo rodean.

Las investigaciones que se han realizado en mujeres embarazadas con ERC, generalmente son desde una perspectiva biomédica y no incluye el cómo se vive un embarazo padeciendo ERC lo que la dota de una experiencia muy diferente. Además, dichos estudios suelen enfocarse más en la resolución que tuvo ese embarazo y no en la experiencia vivida o sus aspectos emocionales que conlleva.<sup>(9)</sup> El juicio social que existe, aunado con las expectativas y responsabilidades que se le adjudican a la mujer previo al embarazo, durante el y posterior a ello, en el ejercicio de crianza, se transforma de aquel imaginario social que se inculcó desde una perspectiva de una persona sin morbilidad alguna.

El presente estudio, se ha guiado de las contribuciones de la teoría fundamentada constructivista como enfoque, tiene como objetivo comprender la experiencia de mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo.

A continuación, presento el planteamiento del problema y justificación, donde expongo la situación actual con respecto a la enfermedad renal crónica en México, diferenciando la enfermedad por sexos, posterior a ello, en el marco teórico, desgloso desde un punto biológico y social las afectaciones de la enfermedad renal crónica en la mujer embarazada y la construcción que implica el hecho de convertirse en madre o no. En la metodología describo los métodos y técnicas utilizadas, así como, la selección de las participantes para el cumplimiento de los objetivos del proyecto. Después, incluyo las consideraciones ético-legales, las declaraciones internacionales y leyes que he observado para la presente tesis. Enseguida describo los resultados, la discusión, conclusiones y para finalizar, agrego los anexos correspondientes.

## I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que las enfermedades no transmisibles (ENT) o crónicas producen el 71% de las muertes en el mundo, cuya prevalencia principal reside en los países de bajos y medianos recursos, donde respectivamente se presentan un 75% de las muertes totales por ENT.<sup>(10)</sup>

Dentro de las ENT, se encuentra la enfermedad renal crónica (ERC), la cual se presenta cuando hay una disminución de la función renal demostrada por la tasa de filtrado glomerular (GFR) de menos de 60ml/min en 1.73m<sup>2</sup> o por marcadores de daño renal, o ambas, en un periodo de mínimo 3 meses, sin tomar en cuenta la causa subyacente.<sup>(11)</sup> Es progresiva, permanente e irreversible.

El estudio publicado en el año 2020 de The Global, Regional and National Burden of Chronic Kidney Disease, en su estudio sistemático comparando los años 1990-2017, muestra que la prevalencia de la ERC a nivel mundial es mayor en mujeres que en hombres.<sup>(2)</sup> México tiene más de 10 millones de personas que viven con ERC. Para el 2017 se presentó una prevalencia de 12.2% de personas con ERC y 51.4 muertes por cada 100 mil habitantes. Siendo la décima causa de muerte en el año 2019, en hombres fue la décima y en mujeres la novena causa de muerte respectivamente.<sup>(3,4)</sup>

En México no existe, como tal, un registro oficial donde se conozca con exactitud el número de personas que padecen ERC ni la causa de la misma. Diversos estudios coinciden en que la prevalencia es mayor en mujeres se infiere que es debido a que la progresión de la enfermedad ocurre de forma más lenta, a diferencia de los hombres donde en sentido contrario la progresión de la enfermedad es mayor, a pesar de ello, la mortalidad es mayor en mujeres.<sup>(12,13,14)</sup> Así mismo, en el año 2010 hubo un incremento de los años de vida saludable (AVISA) perdidos en mujeres, originado por la ERC.<sup>(15)</sup> Lo cual nos muestra la magnitud de la enfermedad renal crónica en este grupo de población.

La etiología de la ERC es multifactorial. Diversos estudios muestran que los principales factores de riesgo son la hipertensión arterial, la obesidad, diabetes mellitus, tabaquismo, dislipidemias y sedentarismo. <sup>(5,15)</sup> La Encuesta Nacional de Salud Nutricional (ENSANUT) en el año 2012 reportó 6.4 millones de personas con Diabetes Mellitus en personas de 20 años y más, para el 2018 aumentó a 8.6 millones de personas en dicha población. En ese mismo sector, se registró un aumento de 9.3 millones a 15.2 millones de personas con hipertensión arterial del 2012 al 2018. <sup>(6)</sup> Datos que son de relevancia brindan una proyección sobre un posible aumento de personas con enfermedad renal.

Aunado a esto, debemos reconocer los factores de riesgo específicos que presentan las mujeres, como lo es la presencia de enfermedades autoinmunes como el lupus eritematoso sistémico (LES) cuya razón es de 9 mujeres por cada hombre, de las cuales, 90% de las mujeres que lo presentan se encuentran en edad reproductiva con 20 y 45 años de edad. <sup>(8,18)</sup> Otro factor específico es la presencia de pre-eclampsia (PE), la cual es la hipertensión arterial durante el embarazo. Un estudio realizado en México mostró que el 80% de una muestra de 60 mujeres con ERC contaba con antecedentes de PE. <sup>(7,19,20,21)</sup>

Una situación compleja de la ERC, tanto en hombre como en mujeres, es la falta de sintomatología en estadios tempranos, además de que es poco común las pruebas de detección, incluso en los pacientes que se consideran de alto riesgo por tener una enfermedad de base como Diabetes Mellitus. <sup>(22)</sup> Es por ello, que cuando se detecta, ya se encuentra en los estadios más avanzados, donde es necesario el tratamiento sustitutivo de la función renal (diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal). <sup>(23)</sup> En la mujer, el embarazo es un escenario donde clínicamente puede desarrollarse una lesión renal aguda o incluso pueden llegar a diagnosticarse, originada por una nefropatía previa no conocida. <sup>(24)</sup>

El impacto de la ERC reside no sólo en lo fisiológico, si no también, en lo social, económico y en la salud mental de quien la padece y su círculo más cercano, debido a

todo lo que conlleva padecerla. Varios estudios mencionan pérdida de la calidad de vida por la limitación para realizar actividades cotidianas o trabajo habitual y esto modifica sus relaciones sociales, además de desarrollar una dependencia total o parcial con sus familiares. <sup>(25)</sup> La dependencia parcial, según Marcela Achury y colaboradores (2010), abarca desde el apoyo y acompañamiento a los servicios de salud. <sup>(1)</sup> En otro punto, dentro de los trastornos psicológicos que se presentan con mayor frecuencia son la ansiedad, depresión, disfunción sexual, entre otros. <sup>(26,27)</sup> A esto se le suma los gastos catastróficos que implica el tener ERC, lamentablemente no todas las personas que tienen ERC, cuentan con seguridad social, o incluso si la tienen, hay ocasiones donde el servicio de salud no cuenta con la infraestructura o recurso humano suficiente para atender a todas las personas, provocando que se genere un gasto de bolsillo, al conseguir atención médica en el sector privado. <sup>(28)</sup>

Además, hay que considerar la brecha salarial que existe en México, donde según un estudio publicado por el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred) los hombres reciben un salario 34.2% mayor al que las mujeres, por hora trabajada. Este porcentaje varía de acuerdo al trabajo y al estado de la república donde uno se encuentre, sin embargo, es una situación que se presenta a lo largo del país. <sup>(29)</sup> También hay que tener en cuenta, que es más común encontrarnos a mujeres que realicen trabajos donde no cuenten con seguridad social, vulnerando a este sector. <sup>(30)</sup> La distribución del trabajo no remunerado doméstico y de cuidados del 2019 de la “Cuenta Satélite del trabajo no remunerado de los Hogares de México 2019” muestra que son las mujeres con 74.8% por encima de los hombres, las que más prestan de sus servicios sin percibir algún tipo remuneración económica. <sup>(31)</sup>

Todo lo anterior se menciona con el fin de dimensionar que, a pesar de ser uno de los principales problemas de salud pública a nivel nacional, existe una falta de políticas de salud que estén encaminadas a la detección, manejo y pronóstico de la enfermedad y que cuenten con una perspectiva de género sobre la diferencia de la experiencia de ser mujer u hombre con enfermedad renal. Los roles de género, las construcciones sociales

que se han impuesto como sociedad, aunado con las diferencias anátomo-fisiológicas que se tienen de acuerdo al sexo, transforman, de forma importante, la forma en cómo se vive una enfermedad como lo es la ERC.

La Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida, define el embarazo como: “la parte del proceso de la reproducción humana que comienza con la implantación del "conceptus" en el endometrio y termina con el nacimiento “. Convertirse en madre está lleno de significados, así como expectativas culturales y sociales, por sí solo, en mujeres que no tienen alguna enfermedad de base, trae muchos cambios. Ahora bien, cuando existe una enfermedad de base se le suman complicaciones y obstáculos propios de la enfermedad. En países de ingresos altos se estima una prevalencia del 3% en mujeres embarazadas diagnosticadas con enfermedad renal crónica, por otro lado, Guzmán-Solís MC y colaboradores refieren una coexistencia del 0.03%. <sup>(32)</sup>

Si bien es cierto, que es poco el porcentaje, también es cierto que, gracias a los avances tecnológicos hechos en los últimos años, este porcentaje ha ido en aumento, así mismo, los estudios cualitativos sobre las experiencias, permite visibilizar a la población con determinadas características compartidas, aportando conocimiento y entendimiento de las personas que son diagnosticadas con enfermedad renal crónica.

Hablar de las experiencias es algo que involucra diversos factores, Kleinman (1998) menciona que uno -al nacer- es inmerso a un mundo de experiencias que se pueden palpar, las cuales se derivan de un proceso colectivo y subjetivo que se entrelaza, es por ello que es intersubjetiva, lo anterior, crea un mundo local originado de las interacciones, el contexto y un simbolismo significativo. Además, se rodea de prácticas culturales y sociales que parten, a su vez, del ser interior. Mercado (1996) refiere que *“La experiencia en general, y la del padecimiento en particular, es un fenómeno de naturaleza subjetiva en la cual el investigador puede acceder a ella mediante la narración por parte de quien la ha vivido, entre otras formas”*, la narración de estas experiencias permite darle una interpretación y sentido del fenómeno que se está estudiando. En el momento en que

surge una enfermedad existe una readaptación con el entorno físico y social, ocurre una construcción de nuevas interpretaciones y significados de la forma en que se vive originados por la disrupción de la enfermedad. <sup>(33)</sup>

La relevancia de este estudio radica en que las experiencias con el embarazo de mujeres con ERC es un tema muy poco estudiado, los trabajos que existen al momento de esta investigación son desde una perspectiva cuantitativa de la resolución del embarazo, no de la experiencia como tal, esta investigación pretende mostrar las diferentes realidades de mujeres que hayan o estén pasando por esta situación, para generar conocimiento que permita ampliar la información sobre este fenómeno de forma más profunda,<sup>(34)</sup> y abonar en la búsqueda de un manejo integral de esta población, visibilizando las prácticas e incidentes que merman la experiencia de tener un hijo cuando ya existe una morbilidad de base, en un sistema de salud que, cuenta con la paradoja de constantemente demostrar la magnitud de problema que se tiene con la enfermedad renal y sus factores determinantes, pero sigue con una deuda pendiente para con la población con respecto al acceso de diagnóstico oportuno y cobertura para el tratamiento.

La pregunta de investigación que responde este estudio fue: ¿Cuáles son las experiencias de mujeres diagnosticadas con enfermedad renal crónica en el curso del embarazo? Por lo mismo que es un fenómeno poco reportado y sabiendo que la experiencia es un término que abarca diversos aspectos, se plantea la pregunta lo más abierta posible para explorar y conocer experiencias diversas en torno al fenómeno y no perder elementos claves, que pudiesen surgir conforme se realiza la investigación.

## II. MARCO TEÓRICO

### 2.1 Generalidades de la enfermedad renal crónica

#### 2.1.1 Concepto y clasificación

La enfermedad renal crónica es la disminución de la función renal demostrada por la tasa de filtrado glomerular (GFR) de menos de 60ml/min en 1.73m<sup>2</sup>, o por marcadores de daño renal (Proteinuria elevada, alteraciones en el sedimento urinario, alteraciones electrolíticas y otras alteraciones de origen tubular, alteraciones estructurales histológicas, o alteraciones estructurales en pruebas de imagen), o ambas, de al menos 3 meses de duración, sin tomar en cuenta la causa subyacente. <sup>(8,35)</sup>

La clasificación actualizada por parte de KDIGO (Kidney Disease Improving Global Outcome) tiene su base en la tasa de filtrado glomerular (TFG) estimada y el grado de albuminuria que predice el riesgo de progresión de la ERC. <sup>(36)</sup>

<b>Pronóstico de la ERC por la TFG y Categorías de Albuminuria</b> (KDIGO 2012, 2013)						
<b>Pronóstico de la ERC por la TFG y Categorías de Albuminuria: KDIGO 2012</b>				<b>Categorías de Albuminuria Persistente Descripción y Rango</b>		
				<b>A1</b>	<b>A2</b>	<b>A3</b>
				Incremento normal a moderado < 30 mg/g < 3 mg/mmol	Moderadamente incrementado 30 – 300 mg/g 3 – 30 mg/mmol	Severamente incrementado > 300 mg/g > 30 mg/mmol
<b>G 1</b>	Normal o alto	≥ 90				
<b>G 2</b>	Moderadamente descendida	60 – 89				
<b>G3 a</b>	Media a moderadamente descendida	45 – 59				
<b>G3 b</b>	Moderada a severamente descendida	30 – 44				
<b>G 4</b>	Severamente descendida	15 – 29				
<b>G 5</b>	Falla renal	< 15				
Verde: bajo riesgo (si no existen otros marcadores de enfermedad renal, no es ERC); Amarillo: riesgo moderadamente incrementado; Naranja: alto riesgo; Rojo: muy alto riesgo						
Adaptado de International Society of Nephrology KDIGO 2012 Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. J Int Soc Nephrol 2013; 3(1).						

Ilustración 1 : Fuente: *Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. Guía de Evidencias y Recomendaciones: Guía de Práctica Clínica. México, CENETEC; 2019*

### 2.1.2 Factores de riesgo y manifestaciones clínicas

La enfermedad renal crónica es resultado de factores genéticos, ambientales, sociodemográficos y clínicos. Los principales factores de riesgo clínicos son la presencia de enfermedades preexistentes como la Diabetes y la Hipertensión arterial, así como la Obesidad. A estos factores de riesgo se le suman los estilos de vida que lleven las personas. Una dieta rica en grasas saturadas, el sedentarismo, tabaquismo y el consumo de alcohol, son otros de los factores de riesgo para la aparición de la enfermedad renal. También, los antecedentes de enfermedades urológicas a lo largo de la vida como lo son las infecciones urinarias, enfermedades autoinmunes como el Lupus eritematoso, bajo peso al nacer (<2.500kg), consumo constante de medicamentos nefrotóxicos (antiinflamatorios no esteroides), son otros factores que influyen en la aparición de la ERC. <sup>(37,38)</sup>

Ahora bien, con respecto a los factores de riesgo sociodemográficos y ambientales, existe una asociación entre la enfermedad renal y los trabajos donde se está expuesto a metales pesados, pesticidas o fuentes de agua contaminada donde los niveles de arsénico están por encima del límite. En países en vías de desarrollo donde existe una carencia al acceso de agua potable, o una inseguridad alimentaria que conlleva a la desnutrición, puede desencadenar enfermedades como el síndrome metabólico, aumentando el riesgo de daño renal. <sup>(39,40,41,42)</sup>

En el siguiente esquema se muestra la interacción de los factores de riesgo de la ERC y la progresión de la enfermedad gracias a ellos.

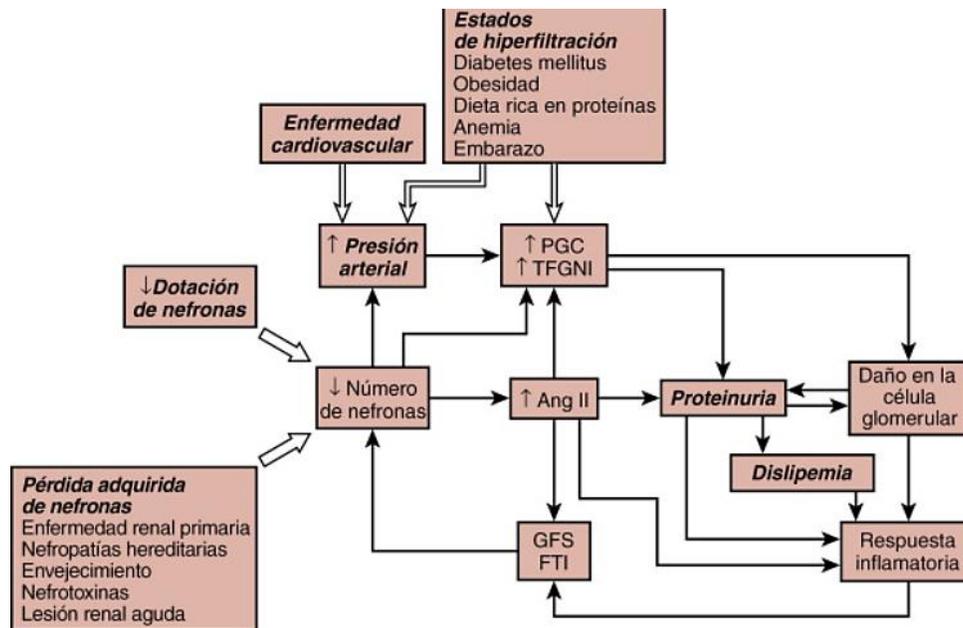


Ilustración 2 Ang II, angiotensina II; GFS, glomeruloesclerosis focal y segmentaria; FTI, fibrosis tubulointerstitial, PGC, presión hidráulica capilar glomerular; TFGNI, tasa de filtración glomerular de cada nefrona individual. Fuente: Skorecki K, et al. Brenner y Rector. El riñón. 10 ed. Barcelona, España: Elsevier España; 2018.

Las manifestaciones clínicas de la enfermedad renal crónica se presentan, con regularidad, en los estadios más avanzados. Las consecuencias de la falla renal varían entre la anemia, enfermedades de los huesos, falta de apetito, náuseas, los signos y síntomas dependerán del estadio en el que la enfermedad se encuentre.

### 2.1.3 Tratamiento

Para el tratamiento las principales consideraciones van encaminadas al control de, si existen, las comorbilidades de base (Hipertensión arterial, Diabetes Mellitus, etcétera), estas en caso de no ser controladas, favorecen la progresión de la enfermedad y el deterioro de la enfermedad renal. Con respecto a la nutrición debe de haber una modificación de los hábitos alimenticios limitando el consumo de alimentos ricos en potasio, fosfato, grasas saturadas y la sal. <sup>(43,44)</sup>

La terapia de reemplazo renal (TRR) se inicia cuando ya existe una pérdida irreversible de la función renal con una tasa de filtrado glomerular  $\leq 15$  ml/min, de acuerdo

a la clasificación de KDIGO G4 y G5. Los tipos de TRR son: Diálisis peritoneal (DP), Hemodiálisis (HD) y trasplante renal. <sup>(23)</sup>

La DP y HD parten de los mismos principios físico-químicos: difusión pasiva y convección. Los solutos de la sangre pasan a través de una membrana semipermeable realizando un intercambio entre el agua, los solutos de la sangre y una solución dializante gracias a la difusión pasiva y convección del agua. En la hemodiálisis esta membrana es sintética y se encuentra en un filtro, se realiza gracias a un circuito extracorpóreo, en la DP es el peritoneo el que realiza esa función. <sup>(46,47)</sup>

Por otro lado, el trasplante renal es cuando ocurre un procedimiento quirúrgico en el que se injerta al paciente con ERC un riñón de donador vivo o muerto. Sin embargo, no todas las personas que tienen ERC son candidatos para este tratamiento. Si aunado a la ERC, existe algún tipo de infección, cáncer, enfermedades cardiovasculares no controladas, falta de apego al tratamiento y/o enfermedad psiquiátrica grave, se contraindica. <sup>(48)</sup>

## 2.2 La cronicidad más allá de lo biomédico

La presencia de una enfermedad crónica retumba a nivel físico y emocional en la persona que es diagnosticada. Este cambio de dirección, de lo que era conocido o esperado por ellos, va acompañado de cómo se va manifestando a nivel clínico la enfermedad. El sujeto vive una transformación que lo encamina a preservar la calidad de vida que conoce. Dependiendo de las herramientas que tenga y sus conocimientos adquiridos desde el diagnóstico de la enfermedad, cambia su alimentación, actividad física, entre otras cosas. Ello dentro de su requerimiento terapéutico y posibilidad económica. Ya que, los determinantes sociales en los cuales se está inmerso, influyen en el proceso de adaptación, así como en la trayectoria de la enfermedad. También es importante destacar que la identidad del individuo no se encuentra exenta del proceso al que se enfrenta. <sup>(49)</sup>

Con relación a lo anterior, Mercado-Martínez, en su libro “Entre el infierno y la gloria” (1996) <sup>(50)</sup>, analiza las experiencias de hombres y mujeres diagnosticados con Diabetes Mellitus, dentro de los múltiples resultados que obtiene, llega a dos conclusiones que se citan a continuación:

*...De acuerdo a lo expuesto...se pueden destacar dos conclusiones generales: una en sentido negativo y la otra afirmativa, no todos los individuos tienen una experiencia en trayectoria, carrera o manejo del tratamiento en forma semejante y, no se pueden ignorar los efectos de los procesos en que se encuentran inmersos estos hombres y mujeres en el desarrollo de tales experiencias <sup>(50)</sup>,*

Dichos procesos, son guiados por características individuales. Utópico pensar que todos y todas las personas que son diagnosticadas con algún tipo de enfermedad crónica, cuentan con las mismas herramientas para afrontar a la enfermedad. Si bien es cierto, que puede haber similitudes con respecto a los comportamientos, también es cierto que no todos cuentan con el mismo nivel socioeconómico, edad, sexo, redes de apoyo ni accesibilidad a los servicios de salud. Aspectos que influyen de forma directa e indirecta en el manejo de su enfermedad. (51) La detección del padecimiento crea una disrupción que permea de incertidumbre el futuro de la persona. Obliga a una reconstrucción sobre la trayectoria de vida. (52)

Figueroa Borda (2014), explora la situación de una persona diagnosticada con ERC desde su adolescencia, teniendo para el momento del estudio 51 años y trasplantado desde hace treinta años. El participante expresa, haber tenido inquietudes con respecto a su apariencia física, y mencionó que, al ser un adolescente, creó en él un complejo y el no poderse identificar con sus mismos compañeros fomentó esta situación. De la misma forma, el haber sido diagnosticado durante la adolescencia, le causó cierta insatisfacción, debido a que se le trató como un adulto, en vez de lo que era, un adolescente. Asimismo, relata las pérdidas que vivió al perderse de momentos o salidas con gente de su edad, al ser dependiente de un tratamiento. Y relata que al principio sintió que el personal de salud lo trató como una enfermedad antes que como individuo. <sup>(53)</sup>

En contraste a esta situación, Morales y Castillo (2007) al explorar las vivencias de los adolescentes con ERC, encontraron cómo la cotidianidad que vivían antes de ser diagnosticados pasaba desapercibida por ellos, el diagnóstico hizo que fueran más conscientes de su vida, expresando también, que ella se reorganizaba alrededor de su tratamiento. Además de una pérdida de la imagen corporal. <sup>(54)</sup> García-Sanjuán (2015) por otro lado, al indagar la experiencia de personas con la enfermedad de Crohn, encontró un sentido de desesperanza en los participantes al sentir una pérdida de control en su vida al ser diagnosticados, además de referir un sentirse perdidos y con una falta de apoyo por parte del personal de salud, principalmente en el inicio. <sup>(55)</sup>

Otro estudio cualitativo de Booker y colaboradores (2008), explora el impacto de un programa psico educativo para personas diagnosticadas con diabetes mellitus tipo 1, en el, se encontró que el relacionarse con personas que tuvieran el mismo diagnóstico hizo que los participantes adoptaran conductas en pro de su salud y que además creó en ellos un sentimiento de control sobre su vida y los motivó a mantener conductas saludables. <sup>(56)</sup>

Es importante recalcar que aquí no se pretende generalizar el proceso individual de las personas que padecen cualquier tipo de enfermedad crónica, lo que se busca es señalar, que quienes viven con alguna condición crónica, no solo se ven afectados de forma biológica, si no también emocional. Se enfrentan a una disrupción, que alcanza a sus círculos sociales. Ahora bien, con estas investigaciones podemos recuperar las similitudes que se identifican a lo largo de ellas. Es decir, a pesar de ser distintas enfermedades crónicas, se rescata la incertidumbre expresada por los sujetos, así como el impacto que genera en ellos el trato recibido por el personal de salud. Despersonalizar a los sujetos durante este periodo de adaptación los convierte en un *¿qué soy?* de *¿Quién soy?*

De Booker resaltamos la necesidad de redes de apoyo, de personas que logren empatizar con ellos en un nivel más profundo con respecto a esta nueva parte de su identidad. El personal sanitario en lugar de ser un obstáculo debe ser un puente que

conduzca a prácticas que facilite en las y los sujetos esta redirección en su trayectoria de vida.

### 2.2.1 Cuerpo y sexualidad en personas con ERC

El concepto del cuerpo cambia de acuerdo a la disciplina y al área de conocimiento donde sea mencionado, la Real Academia Española dentro de los diversos significados que abarca refiere que el cuerpo es “El conjunto de los sistemas orgánicos que constituyen a un ser vivo.”<sup>(57)</sup>

Sin embargo, en disciplinas como sociología y antropología le dan una interpretación que involucra la cultura y las representaciones sociales que le adjudican a este dependiendo el tiempo y espacio en donde se encuentre viviendo una persona. Mary Douglas, por ejemplo, explica que hay un cuerpo físico y social, donde el segundo influye, modifica y limita la forma de ver al cuerpo físico, es decir, en el cuerpo se manifiestan y reflejan todos los significados culturales y sociales que vamos adquiriendo conforme el lugar donde se nace y crece, atados a determinantes que definen la connotación que le damos como seres humanos. (Martínez Barreiro, 2004).<sup>(58)</sup> La corporeidad es el ser humano que se forma de acuerdo a las vivencias y experiencias del él.<sup>(59)</sup>

Cuando se padece ERC, el cuerpo a consecuencia de la progresión de la enfermedad y del tratamiento de la misma sufre alteraciones, entre ellas, el aumento o disminución del peso, deterioro músculo esquelético, alteraciones cutáneas, etcétera.<sup>(60)</sup> Ramírez Perdomo (2019)<sup>(61)</sup> explora las modificaciones corporales que son necesarios para el tratamiento de diálisis, como el catéter y la fístula arteriovenosa interna (FAVI), entre sus resultados, resuena una concordancia entre los participantes de querer esconder su FAVI de las personas, debido al aspecto que puede tener originada por los aneurismas que se muestran como bultos. El catéter y la FAVI, despertaba sentimientos de ira y miedo en los participantes. Por su parte, Oliveira Koepe y colaboradores (2008), encontraron que sentían tristeza por la vergüenza que les ocasionaron las personas al quedarse viendo su FAVI.<sup>(62)</sup> Ramírez Perdomo (2018), se refiere a esa circunstancia

ejemplificando que se convierten en “objetos de curiosidad” por otras personas y el catéter venoso central o la fístula se convierten en signos que delatan la presencia de una enfermedad. <sup>(63)</sup>

Lo anterior, influye en cómo viven su sexualidad, la Organización Mundial de la Salud define a la sexualidad como algo que acompaña a los individuos durante toda la vida, influida por factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, religiosos y espirituales. Comprende la intimidad, la reproducción, el sexo, las identidades y los roles de género entre otras cosas. <sup>(64)</sup>

Raimundo Leone (2016), indaga sobre las habilidades para el ritual terapéutico en personas con ERC en tratamiento de diálisis peritoneal. En su estudio encontró que los participantes, durante el proceso de adaptación al tratamiento de diálisis peritoneal, evitaban el contacto sexual por vergüenza a su cuerpo. A pesar de ello, y conforme pasa el tiempo, otros participantes encuentran mejoría al encontrar mecanismos y estrategias para adaptarse y poder vivir su sexualidad, un ejemplo es el cinturón que colocan al lado de su catéter para protegerlo y no jalarlo durante la relación sexual. <sup>(65)</sup> La sexualidad se ve influenciada por la ERC incluso después del trasplante renal, Rozza Lopes (2016), expone el caso de un joven que posterior al trasplante, mostraba miedo de regresar a la vida sexual originada por la posibilidad de adquirir alguna enfermedad que afecta su riñón. <sup>(66)</sup>

Otro ejemplo de cómo se ve influenciada la sexualidad cuando se padece ERC y el tipo de tratamiento que se recibe, lo describe Yilmaz (2010) en su estudio con mujeres y hombres turcos. En el cual relata y concuerda con los estudios previamente descritos sobre, la imagen corporal y la influencia de las FAVI y catéteres. Este estudio en particular retoma parte de lo escrito por la OMS de la influencia de la cultura y religión en la sexualidad, los participantes hacían énfasis en que no concebían las relaciones sexuales pre matrimoniales y las mujeres expresaban un miedo de no poder cumplir las necesidades de su esposo, a causa de la ERC y el tratamiento, convirtiéndose en un

obstáculo y presentando cierta preocupación y pesadez de no poder realizar las tareas del hogar. <sup>(67)</sup>

Ahora bien, a nivel fisiológico la uremia interviene en los procesos hormonales de la mujer provocando una disminución de la libido, infertilidad y menopausia precoz. <sup>(68)</sup> Es por ello que, el embarazo es poco frecuente, sobre todo en los estadios 3 y 4, además de que involucra un aumento de la progresión de la enfermedad y existe un riesgo elevado de morbimortalidad fetal. <sup>(69)</sup> Los principales efectos adversos durante el embarazo en las mujeres con insuficiencia renal son la preeclamsia, muerte materna, parto pretérmino, crecimiento intrauterino retardado, sufrimiento fetal, polihidramnios, desprendimiento placentario, entre otros. <sup>(70)</sup> El pronóstico del embarazo dependerá de diversos factores, tales como el estadio en el que se encuentra la insuficiencia renal, la etiología de la insuficiencia renal, el nivel de proteinuria y la presencia o no de la hipertensión arterial. <sup>(71,72)</sup>

Por todo lo anterior, es de gran importancia que el personal de salud conozca de las dimensiones y efectos de las enfermedades crónicas más allá de lo biomédico y pueda brindar una mejor orientación para las personas que viven con una enfermedad crónica con un tratamiento tan demandante como lo puede ser la hemodiálisis o diálisis peritoneal. El respeto a dos derechos sexuales básicos como el derecho a la información y educación sobre sexualidad basada en evidencia científica, junto con el derecho a decidir libremente sobre ejercer o no la reproducción, son clave para tener una atención primaria en salud basada en las necesidades y derechos humanos, sobre todo en temas que pueden llegar a ser tabú, para así poder ayudar a crear un estado de bienestar en personas cuya sexualidad puede verse afectada por una enfermedad.

### 2.2.2 Salud de la mujer: procesos reproductivos desde la construcción social

Los conceptos de embarazo, crianza y mujer rodean y llenan de significados a la maternidad, cuyo concepto ha ido evolucionando de acuerdo con el contexto histórico,

político, social y cultural que se esté viviendo. Molina 2006, durante la revisión histórica que realiza sobre la maternidad, expresa la paradoja que surge sobre ser “mujer o madre”. Como se mencionó anteriormente, la disrupción biográfica que implica el diagnóstico de una enfermedad crónica, lleva a las personas que la padecen replantear su proyecto de vida, en las mujeres, al ser la maternidad un constructo que se ha impartido en las mujeres históricamente y que como dice Molina, “los significados asociados a madre y mujer parecen haber ido entrecruzándose”, es inherente el replanteamiento sobre la decisión de convertirse en madre, o no, y la influencia que conlleva la dificultad para cumplir, o no, el deseo, debido a la validación como género femenino que brinda el convertirse en madre en la cultura patriarcal que se vive.<sup>(9,72)</sup> Marta Lamas (2009) expresa esta situación de la siguiente forma “su conciencia -hablando de las mujeres- está habitada por el discurso social que plantea la maternidad como el discurso “natural”-y por tanto, inevitable- de las mujeres.” Pareciese que el convertirse en madre es el último paso para legitimar la feminidad. <sup>(73)</sup>

La reproducción también ha sido utilizada como fuente de control con respecto a las poblaciones. Diferentes autoras feministas, retoman el término de biopolítica y biopoder que brinda Foucault en “Defender la sociedad”. Para contextualizar, en este libro, con el fin de hablar del nacimiento de racismo de Estado, Foucault habla de la estatización de lo biológico y la consideración de la vida que se dio en el siglo XIX, analiza la teoría clásica de la soberanía, como derecho -del soberano- sobre *dejar vivir* o *hacer morir*, definiendo después, la transformación del derecho político en ese siglo, a el poder de *hacer vivir* y *dejar morir*.

A través del texto, Foucault (1976), nos lleva a los siglos XVII y XVIII dónde surgen las tecnologías y técnicas de poder enfocadas en el cuerpo individual para que, por medio de la disciplina, sea fuerte y útil, siendo esto, la anatomo política. Ello sirvió como antecedente para que en la segunda mitad del siglo XVIII diera inicio la biopolítica de la especie humana, la cual se enfoca en las poblaciones y el cómo dirigir las, por medio de la vigilancia, adiestramiento y castigo de los cuerpos individuales, aquí se involucran las

tasas de natalidad, mortalidad, etcétera. Entonces, gracias a la biopolítica, se buscaba la regularización de las poblaciones debido a la carga política, científica y biológica que involucra, buscando, estados globales equilibrados que se observan debido al surgimiento de las estadísticas y mediciones globales, aquí inician los órganos de coordinación. Es así, en grandes rasgos, cómo el poder del soberano de *dejar* vivir y *hacer* morir, se transforma, causado por el biopoder sobre la población, en *hacer* vivir y *dejar* morir. <sup>(74)</sup>

Para Sánchez-Rivera (2016), el biopoder funge como regulador del cuerpo de las mujeres e influye en “cómo deben de vivir”. La búsqueda de la regularización, así como el surgimiento de los diferentes organismos de coordinación para criticar el papel de la maternidad como deber patriótico. Complementa esta situación citando a Narotzky en 1995 al decir que “La fertilidad humana siempre está sometida a algún intento de control, no sólo con el objeto de limitarla sino también con el objeto de aumentarla” ejemplificando con el baby boom de 1946-1964.<sup>(9)</sup> La mujer, el hombre y los simbolismos materiales que trae consigo el sexo y género que tienen, tiene un poder que cobra un “sentido nutricio”, como lo dice Arcos Herrera, para el Estado. Ella, denomina ese control y regularización de lo materno como la biopolítica de lo materno. <sup>(75)</sup>

Todo este biopoder no termina en el hecho de ser o no madre, sino que continúa en el momento en que se convierte en madre, es decir, el cómo se es madre, que prácticas realiza con sus hijos, de acuerdo a su cultura y objetivos personales. El juicio social que existe, aunado con las expectativas y responsabilidades que se le adjudican a la mujer previo al embarazo, durante el y posterior a ello durante el ejercicio de crianza, crea un imaginario de “buenas” y “malas” madres. Verea (2004), pone esta cuestión basada en tres fundamentos, el legal, moral y la salud, donde la “mala madre” surge en aquellas que no cumplen con el ideal de ser madre, basado en la construcción del imaginario social. <sup>(76)</sup>

Siguiendo dicha línea, convertirse en madre teniendo una enfermedad crónica puede añadir obstáculos a los que ya existen en todo el proceso de convertirse en madre.

Thorne en 1990, al entrevistar a madres con algún tipo de enfermedad crónica encontró que las mujeres expresaron no sentirse como madres “normales” y temían perder credibilidad como madre si no protegían su independencia como persona.<sup>(77)</sup> Por otro lado y complementando la idea de “buena madre”, Vallido y colaboradores en 2010, elabora una comparación de estudios cualitativos en mujeres cuya maternidad tuvo una disrupción por una enfermedad, los principales resultados atañen de igual forma la idea y las construcciones sociales de lo que es ser madre, mujeres con cáncer de mama, expresaron que ya no podrían cumplir con el rol de “buena” madre, asimismo, se detectó en mujeres afectadas con algún tipo de enfermedad mental que tenían una lucha constante para parecer “normales y cumplir con las habilidades de una “buena” madre.<sup>(78)</sup>

A través de las percepciones de género y contexto histórico, se inculcó de forma inconsciente a la mujer el papel vital de reproducción y servicio que tiene, y al momento de que ocurre una disrupción biológica en su historia de vida que impide la realización de dicho deseo, rompe el esquema y la estructura social que se indicó. La maternidad debe de ser deseada. ¿Qué ocurre en aquellas mujeres que existe el deseo, pero por una condición biológica los embarazos no se logran? o ¿que incluso derivado del embarazo se detecta una lesión desconocida que influye en la resolución del embarazo? o como interesa en este estudio, ¿Mujeres que desean embarazarse a pesar de estar contraindicado en ella por alguna enfermedad de base? Situaciones que rompen el imaginario con el que crecieron.

### 2.3 Algunos antecedentes

El primer caso exitoso documentado de un embarazo en una mujer en hemodiálisis fue en 1971, hace 49 años, en una mujer de 35 años. Actualmente en el 2021, el embarazo en una mujer con insuficiencia renal y su desenlace sigue siendo un reto para el personal de salud.<sup>(79)</sup> En México, existen pocos estudios que traten el tema de mujeres embarazadas con insuficiencia renal y los pocos que existen, son desde una perspectiva cuantitativa y biológica. Guzmán Solís (2020), estudió los desenlaces obstétricos en mujeres embarazadas con ERC y los factores asociados a ello, de los 48 casos, 41

tuvieron recién nacidos supervivientes. <sup>(32)</sup> Piccoli (2014), con relación a los desenlaces maternos, describió la incidencia de los bebés nacidos vivos en un periodo de 12 años (2000-2012). De las 23 mujeres, nacieron 24 bebés (un embarazo era gemelar), de los cuales tres murieron en los primeros meses de vida. En ese mismo estudio, resultó que el peso al nacer y la edad gestacional eran menores para la edad, a comparación de mujeres que contaban con un trasplante renal. <sup>(80)</sup> Ambos coinciden en el aspecto que tener hijos durante diálisis es posible, sin embargo, es alto el riesgo de mortalidad de los bebés. <sup>(81)</sup>

De acuerdo con lo revisado previamente en la bibliografía, estos bebés, ya nacen con el factor de riesgo directo de padecer ERC, ya sea por las condicionantes genéticas que llevaron a sus progenitores a desarrollar la ERC y también por su bajo peso al nacer.

Desde una perspectiva cualitativa, Tong (2015), describe la perspectiva de mujeres con ERC durante el embarazo, a través de entrevistas semiestructuradas. Un estudio realizado en Australia, contó con mujeres entre 22 y 56 años. Las mujeres estaban conscientes que el embarazo era capaz de favorecer la progresión de la enfermedad, algunas mujeres describieron sentirse como un fenómeno e intensificaba sus inseguridades para poder tener algún tipo de relación. Algunas que contaban con trasplante renal, comentaron sentirse apuradas en convertirse en madres por el deterioro que tenía su cuerpo, previo al trasplante.

Con respecto a la posibilidad de convertirse en madre, expresaban una pérdida al no poder contar con la opción de ser mamás o no, debido a la carga que el tratamiento y la insuficiencia renal suponía en ellas. <sup>(82)</sup> En dicho estudio de Tong y con respecto a las parejas de los participantes, ellas relataron el sentimiento de culpa que implicaba el no poder cumplir con los deseos de ellos e incluso dentro de esa narrativa, hubo casos donde daban permiso para ser dejadas por ellos.

En relación con el hecho de ser madre, Oiberman (2005) destaca que el convertirse en madre es un proceso interno, refiere que es un viaje al interior de uno

mismo. <sup>(83)</sup> Otro punto, que hace, Sánchez Benítez (2016), justamente tocando el tema de convertirse en madre, ella identifica un deseo de trascendencia al indagar sobre la experiencia de la maternidad en mujeres feministas. Se podría inferir pudiese estar relacionada con ese sentido de trascendencia que se ha impuesto a través del tiempo. <sup>(83,84)</sup> Lo anterior, coincide con lo encontrado por Nazario (2007), quién al indagar sobre las fantasías sobre el embarazo y maternidad en mujeres fértiles en hemodiálisis, encontró que el embarazo, llegaba a ser un estigmatizador en ellas. Ello, originado por la marca social de no ser capaz de llevar una vida “normal”, es decir, basada en los estereotipos impuestos por la sociedad. <sup>(103)</sup> Siendo ellas, doblemente señaladas. En un sentido se convierten en una enfermedad y en el otro, son personas que salen de la normalidad, sin ser “capaces” de cumplir con el estereotipo señalado, por el simple hecho de ser mujer.

A la mujer, se le ha inculcado que el embarazo termina de crear en ella, un sentido de pertenencia y de trascendencia. Esta presión sociocultural y la presencia de una enfermedad como en este caso lo es la renal, origina conflictos emocionales. Mismos que son necesarios de ser explorados, para fomentar una atención médica libre de estigmas e impuestos sociales. En búsqueda del bienestar de la persona.

#### 2.4 Marco interpretativo: Teoría fundamentada (Grounded Theory)

Propuesta en 1967 por Bernie Glaser y Anselm Strauss en el libro *The Discovery of Grounded Theory*, permite alcanzar la comprensión del comportamiento del sujeto con respecto al fenómeno social que se está analizando, a través de los significados y la interacción social que presenta, ello gracias a un proceso inductivo. <sup>(85)</sup>

Glaser y Strauss (1967), en su libro, refieren que la presión no está en que el sociólogo “conozca todo el campo” que se está estudiando, o que incluso tenga todos los hechos. Su trabajo reside en desarrollar una teoría que explique de la forma más completa el comportamiento del sujeto. El objetivo, consiste en desarrollar categorías conceptuales, que nacen gracias al análisis comparativo de los datos obtenidos, que permitan ilustrar

el concepto del que surgen. Describen la teoría como un proceso, una entidad en constante desarrollo y no en un producto terminado, ya que esto permite mostrar la realidad de la interacción social y contexto estructural. <sup>(86,87)</sup>

El análisis comparativo puede usarse para generar dos tipos de teoría, una sustantiva que hace referencia a un área empírica o específica y la formal que conlleva un nivel conceptual abstracto. Posterior a ello, Glaser y Strauss, toman caminos separados y continúan, ahora desde distintos ángulos, aportando a la teoría fundamentada. Una de las tendencias que surgen a raíz de la teoría fundamentada es la Teoría fundamentada constructivista, de Kathy Charmaz, en ella, se agregan las explicaciones relativas a los sentimientos de las personas, conforme experimentan o viven un fenómeno o proceso. Se asume que existen múltiples realidades y se hace hincapié en que el conocimiento de los fenómenos es un proceso que construye el individuo cuando interactúa con su entorno. <sup>(87,88)</sup>

### **III. OBJETIVOS**

#### 3.1 General

Describir las experiencias de mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo.

#### 3.2 Específicos

1. Explorar cómo influyó la enfermedad renal crónica en el embarazo.
2. Conocer cómo se modificó la dinámica con su familia a raíz del embarazo.
3. Describir la atención que se le brindó por parte del personal de salud durante el embarazo.

#### IV. METODOLOGÍA

##### a. Diseño de investigación:

Se realizó un estudio cualitativo al tratarse de un enfoque idóneo para conocer y profundizar respecto de las experiencias y conductas en contextos de salud. Según De La Cuesta (2005) "El *investigador cualitativo, busca verdades, no la verdad. Su tarea es dar a conocer los puntos de vista sobre los mundos de los participantes de una manera tan honesta y completa cómo es posible.*" Es importante señalar que el trabajo cualitativo trasciende las técnicas y los procedimientos, pues no se trata sólo de un camino metodológico, sino que reviste una mirada distinta, desde la concepción del estudio y la identificación de los fenómenos a estudiar, así como la búsqueda de explicaciones más allá de lo descriptivo o superficial. <sup>(89)</sup>

El diseño del presente estudio está basado en la teoría fundamentada constructivista, la cual tiene bases en el pragmatismo, considera la realidad como fluida e indeterminada, visualizando múltiples realidades cambiantes. Estas realidades y el conocimiento que emerge de ellas se interpretan desde el lenguaje y el discurso socialmente construido. Permite el acercamiento a fenómenos poco estudiados, debido al desapego de fórmulas preestablecidas, además de brindar una visión de la construcción del sujeto con respecto al fenómeno que se está estudiando, como resultado de la interacción con su entorno. <sup>(90,91)</sup>

##### b. Límites de tiempo y espacio

El estudio se llevó a cabo en la ciudad de San Luis Potosí. El periodo en el que se realizó el estudio fue de marzo de 2021 a octubre del 2022.

##### c. Participantes:

Mujeres con enfermedad renal crónica que estén o hayan cursado un embarazo sin importar la resolución de el mismo. Y que tuviera el diagnóstico de enfermedad renal mientras se encontraba embarazada.

#### d. Muestreo:

Se utilizó un muestreo con propósito en un inicio y después se continuó con muestreo de bola de nieve.

El primer acercamiento se realizó a través de la clínica de hemodiálisis IGSA Medical. La cual brinda sesiones de hemodiálisis a pacientes privados y subrogados de instituciones públicas como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE). En dicha institución conozco al personal y ellos, fungieron como porteros con las participantes.

El presente estudio no se limitó a buscar potenciales participantes de forma exclusiva en IGSA Medical, ni dentro de las instalaciones de esta, ya que como se describió en apartados anteriores, hay pocos casos registrados de mujeres embarazadas con ERC, es por ello, que se decidió iniciar un acercamiento en esta clínica, por la relación que existe ya con el personal operativo y de supervisión, para de ahí, continuar con otras estrategias de muestreo como el de bola de nieve.

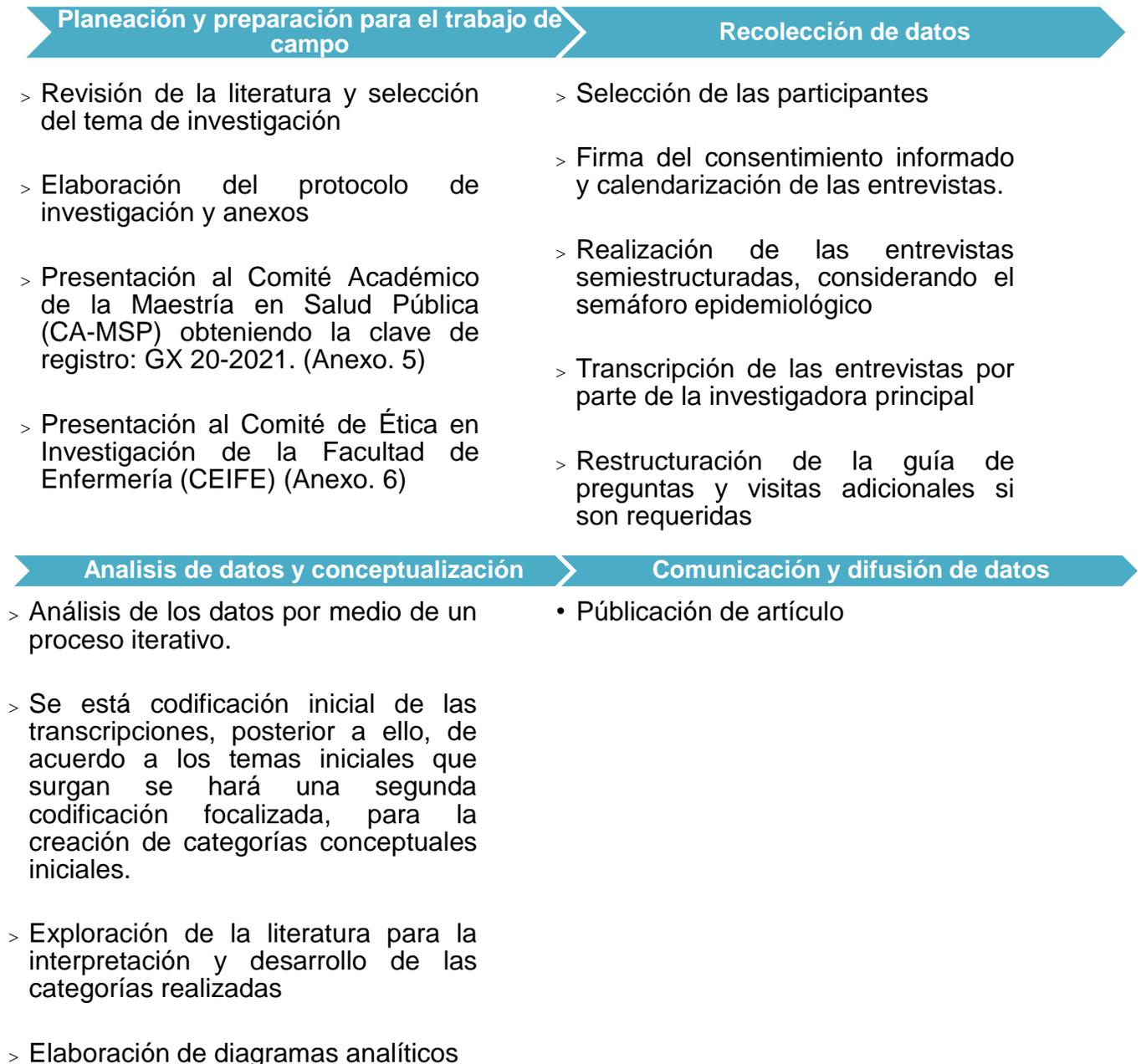
Otra estrategia que se implementó para contactar nuevas participantes fue la elaboración de un flyer que se imprimió y pegó en IGSA para que en la sala de espera los pacientes pudiesen saber del tema y en dado caso que tuvieran un caso conocido pudieran contactarse con la investigadora principal. Además, se optó por compartirlo en redes sociales, varias compañeras lo compartieron a través de publicaciones en Facebook, o Whatsapp. Asimismo, se contactó con asociaciones que pudieran tener contacto con mujeres que cumplan los requisitos para entrar en el estudio.

En este estudio, la técnica de bola de nieve fue la que más funcionó, una limitante con la que me encontré es que algunas mujeres no querían participar debido a que es un tema muy sensible y no se encontraban listas para hablar sobre ello, aunque hubo varios acercamientos y charlas iniciales con ellas, sin embargo, siempre se respetó su decisión y no se les presionó en ningún momento.

Las entrevistas fueron presenciales gracias a que el semáforo epidemiológico ha sido verde, el lugar en todos los casos ha sido definido por las participantes, dos fueron en la casa de la participante, otra se hizo en el centro en el Jardín San Juan de Dios.

Procedimientos:

El estudio comprendió cuatro fases las cuales se describen a continuación:



Adaptación de los procedimientos por la actual pandemia por la COVID-19:

Debido a la contingencia causada por el virus SARS-Cov2, el trabajo de campo se sujetó al semáforo epidemiológico brindado por servicios de salud. Antes de acudir a campo, la investigadora principal, debido a que trabaja como personal de salud en un hospital privado y teniendo conocimiento del grupo vulnerable al que se dirige -debido a la ERC- ocupó el equipo de protección -cubre bocas-. Además, es importante señalar que la investigadora principal cuenta con la vacuna contra el SARS-CoV-2. (Anexo 1)

e. Instrumentos:

Se realizaron entrevistas semiestructuradas, en todo momento se tomaron notas metodológicas, analíticas y de campo. La guía se fue enriqueciendo y afinando conforme ocurrieron las entrevistas, ello con la finalidad de ir focalizando temas e incluyendo aspectos que anteriormente no se habían considerado en la construcción de la guía de entrevista. Aunque de inicio se tuvo una guía de temas a explorar con preguntas detonadoras, que invitaban a las participantes a contar su historia y experiencias en torno al tema. ANEXO. 2

f. Análisis

Los datos fueron analizados de acuerdo con los procedimientos básicos propuestos desde la teoría fundamentada. Se inició con una lectura inicial general de la transcripción de la grabación, seguido de una segunda revisión identificando posibles códigos los cuales representan un fragmento de los datos recolectados, para así poder llegar a la formación de las categorías teóricas que permitan una mayor comprensión del fenómeno estudiado. <sup>(90)</sup>

La transcripción de las entrevistas fue realizada utilizando el programa OTranscribe, el cual es una herramienta digital donde se pone el texto acompañado del audio y a través de los comandos del teclado facilita la manipulación de las grabaciones, asimismo, se ha utilizado el programa Taguette para la creación de los códigos emergentes. Además,

fueron utilizados los programas pertenecientes al paquete básico de Office. Ello fue de mucha utilidad para el manejo y gestión de la información obtenida.

## V. CONSIDERACIONES ÉTICAS LEGALES

Este estudio siguió y se apegó en todo momento a los lineamientos establecidos en la Declaración de Helsinki, de la Asociación Médica Mundial, como se expresa de forma concreta en el apartado I de los principios básicos, se citan textualmente los numerales que se consideran:

*6. Debe respetarse siempre el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Deben adoptarse todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física y mental y su personalidad.*

*9. En toda investigación en personas, cada posible participante debe ser informado suficientemente de los objetivos, métodos, beneficios y posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio podría acarrear. Las personas deben ser informadas de que son libres de no participar en el estudio y de revocar en todo momento su consentimiento a la participación.<sup>(91)</sup>*

Todo lo anterior, con el fin de garantizar la confidencialidad y el bienestar de los participantes involucrados salvaguardando su integridad física y moral, así como, la voluntad informada, libre y sin coerción de participar en dicho estudio.

Del mismo modo, se apegó al Ley General de Salud en su título quinto “Investigación en Salud” en el Capítulo único, artículo 100, en él se establecen las bases para la investigación en humanos, en la fracción I desarrolla la justificación y contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica.<sup>(93)</sup> Asimismo, de acuerdo con el artículo 17 fracción I del Reglamento de la Ley General de Salud, el estudio se considera en el nivel I de riesgo mínimo, debido a que se pueden tocar temas sensibles para las participantes. También se ciñe a los artículos 20 y 21, donde señala al consentimiento informado y la explicación completa sobre la confidencialidad y procedimientos a realizar.<sup>(94)</sup> (Anexo no. 3)

Aunado a esto, se considera el Código de Ética para las Enfermeras y los Enfermeros de México, <sup>(95)</sup> diseñado con los principios morales, deberes y obligaciones que dan pauta para la correcta práctica profesional, ellos son necesarios para la ejecución de intervenciones tanto independientes como interdependientes que realiza el personal de enfermería en su tarea de trabajar basado en las respuestas humanas de salud en personas sanas y enfermas, ya sea en un nivel individual o comunitario. Dichos principios son:

1. Beneficencia y no maleficencia: Este principio, busca hacer el bien a la persona y evitar que se provoque un mal, fomenta la protección a los derechos universales de las personas.
2. Autonomía: Continuamente, se respetarán las decisiones de la participante protegiendo su dignidad e integridad. Con el consentimiento informado se garantiza el respeto a la autonomía de las participantes.
3. Privacidad: Salvaguarda la información personal y confidencial que la participante brinde de forma directa o indirectamente sobre su vida personal o su estado de salud.
4. Fidelidad: Compromiso con las participantes de respetar las confidencias que realice hacia la investigadora principal, durante las entrevistas.
5. Veracidad: Se cumplirá respetando el vínculo de confianza que se forme, sin mentir o engañar a las participantes.

La autora principal Melissa Nohemí Ramírez Morales, así como el director de tesis el doctor Luis Eduardo Hernández Ibarra y la co-asesora doctora Yesica Yolanda Rangel Flores declaran no tener conflicto de intereses. (Anexo no. 4)

## **VI. RESULTADOS**

La enfermedad renal crónica irrumpe la vida de la persona que la padece y de sus círculos más allegados. Sus afecciones repercuten en las esferas que componen a un ser humano como lo biológico, emocional y mental. Cuestiones que se tocan y transforman. Ello ocasiona un replanteamiento de la vida que planearon o pensaron que sucedería, a su vez los determinantes sociales de la salud terminan de influir en la trayectoria de la enfermedad.

En las mujeres que padecen enfermedad renal, un embarazo puede ocasionar que la enfermedad progrese. Por ello conocer sobre las experiencias de mujeres que vivieron un embarazo con esta morbilidad, puede ilustrar diversas realidades que enriquezcan la búsqueda por una atención integral que se enfoque en un todo y no en solamente los órganos, despersonalizando a la mujer.

### **6.1. Las participantes: Características sociodemográficas**

Las mujeres participantes tenían un rango de edad entre 21 y 32 años. Con respecto a la edad en que se les diagnosticó la enfermedad renal, esta varía de 14 a 19 años.

La ocupación laboral entre las participantes fue diversa, hubo quienes tenían un negocio propio hasta quien se desempeñaba como personal docente, trabajadora del hogar o en la industria. La terapia de remplazo renal que predomina en las informantes fue la hemodiálisis. Asimismo, la mayoría se encontraba afiliada al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

Cuadro 1. Características sociodemográficas de las participantes								
Seudónimos	Edad	Edad dx de la enfermedad renal	Estado civil	No. de embarazos	Ocupación	Derechohabiciencia	TRR	Trasplante
P01: Rafaela	30	18	Casada	2	Dueña tienda de abarrotes	IMSS	hemodiálisis	Si, pero rechazo por el 1er embarazo
P02: Daniela	21	14	Soltera	1	Empleada en zona industrial	IMSS	hemodiálisis	No
P03: Mariana	28	19	Casada	1	Trabajadora del hogar	IMSS	hemodiálisis	No
P04: Monse	28	15	Casada	1	Docente	ISSSTE	hemodiálisis	No
P05: Karla	32	22	Casada	1	Trabajadora del hogar	IMSS	hemodiálisis	No

\*dx: diagnóstico \*\*TRR: Terapia remplazo renal

## 6.2 Hallazgos. El inicio del viaje

Algo en lo que coinciden todas las participantes, es en lo inesperado que fue el embarazo. En ninguno de los casos estaba dentro de sus planes embarazarse. Rafaela, tuvo su primer embarazo a los 23 años. A cuatro años del trasplante de riñón que le donó su prima. Se enteró hasta los cuatro meses de su primer embarazo.

*“...Empecé a vomitar como que la bilis así amarillita y así. Pues era por el embarazo porque todos los días vomitaba. Dije: ¡Ay Diosito mi riñón! Mi riñón. Yo lo único que pensé fue que ya me estaba pasando lo del riñón, que ya estaba rechazando (su trasplante) porque yo así empecé, así empecé la insuficiencia renal, vomitando verde y amarillo...”*

Fue al médico y le dijo que estaba embarazada. En su segundo embarazo, no presentó sintomatología que le diera indicios de un embarazo. Sin embargo, comenzó a

sentir, “latiditos” en el abdomen. Fue al médico quien le dijo que estaba nuevamente embarazada de 4 meses.

En el caso de Daniela, supo de su embarazo hasta los siete meses. Expresa que la hemodiálisis influyó en la regularidad de sus ciclos. Como narra a continuación:

*“...Sí, ya estaba menstruando, empecé a menstruar a los trece, pero después de que empecé con la hemodiálisis mi organismo empezó a cambiar. Ya no menstruaba bien. tardaba tres meses, cuatro meses...”*

*“...Me preguntó el ginecólogo si yo tenía relaciones sexuales y le dije que no. Le pregunté por qué y me respondió: es que traes quistes en la parte íntima, traes quistes. Y le pregunté si era malo y me dijo: No, pero no te puedes embarazar. O sea que si yo tenía relaciones no me podía embarazar. Entonces yo me quedé con esa idea, me dijeron que por los quistes no se puede embarazar uno...”*

A causa de lo anterior, Daniela no uso ningún tipo de método anticonceptivo y quedó embarazada a los 21 años. Esta situación en parte fue ocasionada por la idea previa que tenía de que no era posible embarazarse, pero también por la escasa información que recibió respecto al riesgo del embarazo

*“...Ya después estuve embarazada pero ya me estaba aliviando, yo no sabía. Porque a mí en el embarazo nada más me dio asco, pero ni antojos, sólo asco. Yo pensé que era de la hemodiálisis. Mi estómago no crecía, quedaba normal. Ya después les dije en IGSA, me mandaron a hacer un estudio y me preguntó la doctora si había tenido relaciones, le dije que sí. Me comentó que tal vez podría ser eso. Después me mandó a hacer estudios salieron hasta el lunes y resultó que sí había salido positiva, pero que yo ya tenía como siete meses...”*

Mariana expresa que empezó a sentirse “diferente” durante las sesiones de hemodiálisis. Durante varias sesiones empezaba a llegar con un peso muy diferente al

de su peso seco. Llegaba hasta con 4 kilos extra en algunas ocasiones. Culpo a varias enfermeras, ya que pensaba “no le estaban sacando suficiente agua”.

*“...Mi peso seco es de 50 kilos. Y unas semanas empezó a subir... de 50 pase a 52, de 52 a 53 y así empezó a subir. Me enojé con las enfermeras porque pensaba que no era suficiente agua la que me estaban sacando. Entonces todos esos kilos extra se empezaron acumular y no me querían sacar más de 2500 de agua por sesión, que porque te hace daño según. Ton's yo decía: pos' ¿cómo voy a recuperar mi peso si me siguen dejando muy pesada...?”*

Aunado al peso, tenía síntomas que pensaba, eran porque la estaban dejando “pesada”. El médico de la clínica le mandó hacer análisis de laboratorios y resultó que estaba embarazada. Para ese momento ella tenía 3 meses de embarazo.

*“...Yo lo culpaba todo a que no me dejaban en mi peso. Tenía nauseas, vomito. Me sentía muy débil siempre. Pero no le tome mucha atención, dije: ah pues es porque estoy muy pesada, como muy llena de agua... Fue hasta que me quejé con una de las supervisoras ahí en la clínica y le pedí cambio de enfermera, contándoles pos' todo no? todo lo que te estoy diciendo...”*

*“...Fue una gran sorpresa, no lo esperaba. Ni siquiera pensaba que pues fuera posible y más porque yo no reglo...”*

Por otro lado, Monse supo que estaba embarazada hasta las siete semanas de gestación. Al igual que las otras informantes fue un embarazo no planeado. Refiere que al momento de ser valorada en el nosocomio no la valoraron para descartar un posible embarazo, atribuyendo su sintomatología a la enfermedad y dando por hecho que sólo eso podría ser la causa de su malestar, así lo compartió ella:

*“...noviembre 12 (de 2021) me interné porque me sentía muy mal, todos los síntomas que me habían dicho, las náuseas, vómitos, mareos, dificultad para respirar, situaciones de esa índole de la propia enfermedad. Incluso cuando me*

*interné me dieron medicamento para eso porque fue una "infección estomacal" y creo que sí se hicieron pruebas de laboratorio, pero no salió lo del embarazo..."*

*"...nunca me lo mencionaron ni me preguntaron cuándo fue mi último periodo, o sea, no. Dieron por sentado que era parte de la enfermedad..."*

Después de egresar del hospital con tratamiento para tratar la "infección", sin embargo, los síntomas no cedían, por lo que decidió realizarse una prueba de embarazo casera que resulto ser positiva.

Hasta aquí las participantes han dado cuenta de una serie de situaciones a las que se han enfrentado, la actitud de ellas en estos encuentros fue de apertura, en algunos momentos el ambiente fue mutando de nostalgia a tristeza, alegría e incluso enojo.

En otros momentos las participantes utilizaron un tono de crítica al reflexionar sobre momentos clave que vivieron donde coincidieron en que la atención recibida disto de ser la mejor, sobre todo en los casos donde el personal de salud tardó en pedir los estudios para conocer si se encontraban embarazadas.

### **6.3 "¿Qué voy a hacer?": El peso de una elección**

Las mujeres señalaron que la noticia del embarazo les tomó por sorpresa. Sobre todo, porque era algo que se les dijo, no era factible ni recomendado, por ende, no era considerado en sus proyectos de vida. Cuando dan cuenta de su estado de gravidez, fueron aconsejadas por parte de los médicos de terminar el embarazo ya que, dichos personal sanitario consideraban que primero era la salud de ellas.

Es por lo anterior que las participantes coinciden haber experimentado momentos difíciles y de introspección para poder decidir continuar, o no. Así lo expresaron algunas de ellas.

*“...yo ya tenía cuatro meses, y era o “lo sacan o se aguanta”. O sea, siguen con el proceso (del embarazo), entonces yo dije: ¿cómo lo voy a matar?, ¿cómo voy a ser tan canija de...? y me decían “es que es un riesgo”. Y yo fui con varios ginecólogos y varios me dijeron: “es que eso es un riesgo que estás haciendo y tú sabes que te puedes morir”. ¡Ah! y que el riñón y que no sé qué. A pesar de todo lo que me dijeron todos esos ginecólogos, yo seguí adelante con mi... dije ya está adentro...”*

Las recomendaciones por parte de algunos médicos incluso llegaron al grado de proponerles la interrupción del embarazo argumentando el alto riesgo que implicaba para la madre, ello independiente de si tenían razón o no el personal sanitario de hacer tal recomendación, generaba en las mujeres mucha más presión en dichos momentos, llevándolas a experimentar incertidumbre al recibir la noticia y todo lo que implicaría, así lo relata una joven,

*“...si quieres interrumpir yo tengo quién te ayude porque es viable debido a que es un embarazo de alto riesgo, eres una persona enferma renal y puede traer estas complicaciones...”*

En algunos casos continuar con el embarazo implicaba no solo un riesgo, si no, también un retroceso de tiempo indefinido sobre el protocolo de trasplante de riñón. En otras participantes, implicaba arriesgar el trasplante que ya se tenía. Lo cual jugaba como un factor importante en la toma de elección.

*“...estaba ya en el proceso de protocolo de trasplante. Ya era un paso más... por ejemplo en julio que es cuando va a nacer mi bebé, es cuando yo iba a entrar a quirófano para mi trasplante si iba bien en todo el protocolo...”*

*“...Estuve esa semana en conflicto, llorando, frustrada en “¿qué voy a hacer? es que yo no lo puedo terminar (el embarazo), no va conmigo, es que si lo termino vamos a continuar igual, no vamos a cambiar nada, seguiremos con el protocolo”... fue un choque de todo. Llore en esa semana lo que no he llorado en toda mi vida.*

*Yo no me atrevería a terminar mi embarazo porque por algo, no sé qué es ese algo, todavía no lo sé y a lo mejor nunca lo voy a saber, pero aquí vamos..."*

También hubo quienes describieron en todo momento como una bendición el embarazo. Ello porque aluden a que siempre se les dijo que no se podían embarazar, que era de muy alto riesgo, o incluso que sus ciclos menstruales eran modificados por la enfermedad renal y el tratamiento para la misma, fue una sorpresa grata que por ende no podían rechazar. Unas participantes lo expresan así:

*"...Pues yo me alegré mucho cuando me dijeron que estaba embarazada, nunca me lo hubiera esperado. Yo siempre pensé "Yo quiero tener una hija para ver qué se siente" "Yo quiero tener una bebé para ver qué se siente". Pero a mí siempre me decían que no, que yo no me podía ilusionar con eso, pero ya a la mera hora, cuando me dijeron que estaba embarazada, me emocioné bastante..."*

*"...tú decide, nosotros te vamos a apoyar. Entonces sí estuve esa semana pensando: ¿qué hago? Siento que si por algo se dio.... sí en estos ocho años que, bueno, trece años que llevamos juntos, no se había dado y hasta ahorita me embaracé, debe ser por algo. Entonces yo tenía esa sensación de: vamos a continuar por esto..."*

#### **6.4 “¿Por qué te embarazaste? Si sabes que tienes una enfermedad renal”: Experiencias con el personal sanitario**

Las participantes expresaron que la atención que recibieron por parte del personal sanitario no siempre fue la más adecuada o humana. Derivado de comentarios que consideraron eran poco profesionales, donde emitían opiniones que no eran pedidas respecto al embarazo de las participantes o caían fuera del ámbito del área que les correspondía. Dichos juicios causaban emociones negativas en las mujeres y limitaron la esperanza que tenían las informantes con respecto a su embarazo. Lo anterior se muestra en las siguientes narrativas:

*“...fue el médico que nomas' me vio así y dijo "esta es la paciente que viene de hemodiálisis, está embarazada, tiene alto riesgo" nomas' me ve y dijo "tú te vas a morir". Si lloré mucho porque pues dije ¿cómo por qué? y pues si me hizo de llorar y estuve llorando porque me lo dijo así muy brusco y ni siquiera me dio oportunidad de que no... de que, si la vas a librar, no no no fue muy feo y pues yo si me quedé con esa conciencia de que dije no pues mejor ya no hago baby pues sí, capaz que, si tiene razón el doctor que no la libro, no la libra mi bebé...”*

Otro aspecto relevante que surgió en las conversaciones y que detonaban los juicios y comentarios por parte del personal sanitario, era una sensación de frustración y un deseo en que la atención recibida se limitara a el motivo de consulta, ya que iban en busca de una atención específica y se encontraban con preguntas o juicios que no tenía que ver con el motivo de la consulta.

*“...Porque siento que esa parte que sí viví en el hospital fue, no discriminación, pero sí me veían como "ash muchacha, ¿por qué te embarazas? estás viendo y no ves" (gestos de fastidio) esa parte sí la viví en el hospital, incluso con la ginecóloga que me está atendiendo en el ISSSTE si me preguntó "¿Por qué te embarazaste? ¿Si sabes que tienes una enfermedad renal?" y yo le dije "Sí, claro, he vivido diez años con ella". Y pues sí, han habido ese tipo de cuestionamientos, incluso una enfermera que me conectó en la hemodiálisis cuando llegué me dijo "Pero ¿por qué te embarazaste?" pero el tono en su voz, no quiero ser despectiva, pero pienso "Estás aquí para atenderme, no para cuestionarme" y eso sí lo viví, pero por el área de enfermeros y médicos...”*

Algunas participantes refieren que, a pesar de haber sido diagnosticadas desde hace años, seguían teniendo dudas con respecto al manejo y tratamiento de su enfermedad incluso desde antes de haberse embarazado.

*“...Nada más me dijeron que no comiéramos de todo y que hiciéramos nuestra vida normal. Pero yo siempre tenía muchas dudas y les preguntaba a las*

*enfermeras, porque yo veía pacientes que se ponían graves. Ellas me decían que me podía crecer el corazón, los pulmones se te llenan si tomas mucho líquido y te lo deben sacar con una jeringa, la tiroides se te puede descompensar, en sí, muchas cosas. Y pues yo no sabía eso hasta que pregunté...”*

Si bien en cierto que vivieron momentos en donde se les cuestionó y juzgó sobre su embarazo teniendo la enfermedad renal, también ocurrió que hubo situaciones donde el personal de enfermería a través de conversaciones informales, las orientaban sobre cuestiones específicas en su tratamiento y les daban palabras de ánimo y esperanza al motivarlas.

*“...Una enfermera me daba mucho ánimo, me decía "no, tú no te preocupes, sea parto natural o sea cesárea va a salir todo bien". Y sí, yo me acercaba a ellos y les preguntaba "¿a poco sí se pueden morir?" y me decían "si es muy alto, muy alto, muy alto el riesgo, sí". Si no es tan grave, pues no. Depende de los años que llevas en la hemodiálisis...”*

Las mujeres manifestaron que, si bien la atención médica se les ha sido brindada, ésta debe mejorar en cuanto a la calidad. Dejando de lado los prejuicios y el enfoque únicamente biológico. Ya que, en las palabras de una, el embarazo es un privilegio que no debería serles negado estando ellas en hemodiálisis, invitándolos a que investiguen y busquen ver más allá.

*“...Y porque no darle el privilegio de darle a una persona que está en hemodiálisis tener un bebé o sea no les pasa nada. Simplemente hay que, hay que tomar de la mano y hay que ver más allá. O sea, como te diré... estudiar más eso, porque la verdad no saben cómo actuar, si es un riesgo, sí es un riesgo, sí lo es. O sea, sí es un peligro. Sí, si lo es. Pero como todo, estés saludable, no estés saludable todos, todas las personas embarazadas tienen un riesgo. Aunque estén sanas, aunque estén como quien dice sanas, o sea que tengan todos sus órganos y todo, o sea tienen un riesgo todos pero que no les quiten, como la felicidad o algo así*

*porque hay mucha gente que, de hemodiálisis muchachas que dicen, ya no voy a poder tener un hijo nunca, o sea no digan nunca, mejor o sea acércate a un doctor dile, no sé, no sé coméntale verdad que ellos también vean, por las personas que estamos así...”*

Quienes participaron del estudio resaltan la importancia de la salud mental, no sólo por padecer una enfermedad que desgasta emocionalmente y que lleva a las personas que la padecen a un deterioro constante, ya sea por la misma enfermedad o hasta por el tratamiento sustitutivo, sino también los efectos emocionales y el impacto que conlleva un embarazo de alto riesgo, donde la posibilidad de pérdida del embarazo es algo latente. Por ello, desde su mirada hacen hincapié en que deben ser valoradas por distintos profesionales de la salud, tanto física como mental.

*“...Pues que haya un apoyo tanto mira, para empezar para que una tiene que hacer la parte, tiene que ser psicológico o sea sobre todo psicología, y luego que estén de la mano con el nefrólogo y con el ginecólogo, o sea que lleven los tres de la mano. Y aparte que, la persona que se quede embarazada sepa que, a lo mejor no se va a lograr o sí se va a lograr, o sea que estén consientes de eso...”*

Ese “*ir de la mano*” que resalta entre las diferentes disciplinas, fue afectado de forma significativa durante la pandemia de COVID-19 originada por el virus SARS-CoV-2. A tal grado de que su nefrólogo asignado en su clínica no sabía que su paciente había tenido un embarazo. Lo cual se ejemplifica estas narrativas:

*“...Apenas voy a tener consulta en enero (2022), el cuatro. Y se va a enterar de la noticia a ver qué cara pone porque él me dijo que no me podía embarazar. [E: ¿O sea que él no sabe que tuviste a tu niña?] No, él no sabe porque él estuvo con los de COVID y a nosotros no nos daba cita, teníamos que esperar las citas hasta que él terminara su trabajo. Ahorita que ya no va a lo del COVID ya está atendiendo a los citados y a mí me dieron cita hasta enero. Le quiero preguntar si va a haber algún cambio en mí, en mis medicamentos, o algo. O si va a quedar todo normal. Con las hemodiálisis, las toxinas, si me van a sacar más toxinas, si el flujo va a*

*aumentar o va a bajar, si necesito otra dieta más especial, no sé, apenas voy a checar a ver qué me dice...”*

En este caso, al momento de no haber citas en su clínica, los responsables en las modificaciones de su tratamiento de hemodiálisis fueron los médicos encargados de la unidad de hemodiálisis. La falta de citas, además de ocasionar una falta de comunicación entre los diferentes actores, causó un gasto de bolsillo al buscar complementar o llenar los vacíos de atención en un servicio particular.

*“...Pues es que en realidad yo ya nunca me paré al IMSS ni a nada porque mi doctora ya no estaba, bueno mi nefróloga no estaba. Este has de cuenta que me mandan a IGSA y es como que hazte bolas en IGSA allá tú despapaye, o sea hazte bolas allá. ¿Por qué hazte bolas? porque cuando: Oiga doctora necesito... no. La doctora se metió a COVID y la doctora se metió a COVID. ¿Y la doctora? no hay consultas y empezaron a que ya no había consultas dije: ¿Cómo le voy a hacer yo sola, sin nefrólogo y sin ginecólogos? como le voy a hacer, no pues ni modo particular....”*

## **6.5 “¿Por qué no puedo vivir un embarazo normal, lo más normal posible?": La factura física y emocional**

Las mujeres expresaron dentro de sus narrativas el cansancio físico y emocional que trajo consigo el embarazo. La gestación y el tratamiento de la enfermedad renal generó un cambio en las necesidades terapéuticas de las mujeres. Entre esos cambios, resalta el aumento de las horas y días de hemodiálisis, pasando de tres días a la semana a mínimo cinco o seis días de terapia.

Además de un aumento de horario de tres a cuatro horas de sesión. Ello aunado a las diversas consultas con distintos especialistas, originó y/o aumentó en ellas un cansancio físico. Es por lo anterior que, al proceso de embarazo, se le agregó un

sentimiento de enojo, de cuestionamiento. Deseando un embarazo “normal” que no requiriera tantos cuidados. Las informantes lo expresan de la siguiente forma:

*“...Lo más pesado siento que han sido las desveladas, el ir a hemodiálisis, tener que ir a varias consultas con varios doctores porque voy con el ginecólogo particular, voy con la ginecóloga del ISSSTE, me mandaron con un internista, voy con el nefrólogo, entonces es eso de "¿Por qué tengo que estar en tantos lugares?" Es obvio...”*

Las participantes describen los cuidados extra que derivan del tratamiento como sacrificios, donde la meta final es llevar su embarazo a término. Sacrificios que generaban una carga emocional que llegó incluso a causar peleas con sus parejas o familiares.

*“...Ayer si tuve un... exploté porque, es que ¿por qué yo tengo que estar pasando por esto? todos estos sacrificios que se tienen que hacer para y por, eso fue antes de llegar a la consulta con el ginecólogo, pensé "¿Por qué tengo que hacer esto? ¿Por qué yo? ¿Por qué tengo que ponerme esto en mi cuerpo? ¿Por qué no puedo vivir un embarazo normal, lo más normal posible?" entonces sí, ayer exploté, fue horrible, hasta discutimos y nunca habíamos discutido tan fuerte en pareja...”*

Al indagar sobre los cambios físicos que notaron después del embarazo, las informantes expresaron notar diferencias significativas. Algunas, expresaron que el embarazo, aceleró el desgaste físico en ellas. Desgaste que veían en mujeres que ya llevaban más años con la enfermedad renal.

*“...ya uso bastón no usaba bastón, mi cuerpo no se hacía así. Como, como que me deforme (se ríe). O sea, como que, sabe. Como que me hice más chiquita, como más (mueve las manos queriendo ejemplificar) no sé cómo cuando estas en hemodiálisis, porque yo, así no estaba. Me veía normal y ya tenía 8 años (en hemodiálisis), pero no... me empecé a hacer... me hice así por la descalcificación de los huesos y todo eso...”*

Al traer el embarazo cambios físicos negativos en ellas, algunas expresan que es importante ser consciente de la decisión de embarazarse. Sin embargo, aun con los cambios físicos, el cansancio y el desgaste, ello no debería ser una decisión que se le quite a la mujer.

*“...porque si te desgastas mucho, o sea, si la verdad no es bueno embarazarse así o sea estando enfermo no es bueno porque... porque te acabas más rápido. Pero tampoco es una imposibilidad de que le quites a la otra persona... estar embarazada...”*

Por otro lado, también son conocedoras de que es un riesgo quedar embarazada. Comentan que lo ideal es mejor esperar por un trasplante y después el embarazo, más como todo en la vida, no siempre se dan las cosas de esa forma.

*“...yo siento que si estás enfermo de la hemodiálisis hay que pensarlo, porque si es cierto lo que dicen los doctores, estás en riesgo tú y arriesgando al bebé. Hay que pensar poquito para no perder a un ser humano y si estas enfermo cuidarte y no cometer un error porque al bebé le afecta y te afecta a ti...”*

*“Es mejor cuidarse y ya si te trasplantas, con el tiempo, te puedes embarazar.”*

Una situación que surgió es que, al haber experimentado la pérdida del bebé, tal situación generó, según sus palabras, un sentimiento de aceptación en algunas. Por consiguiente, dejaron ir ese plan de tener hijos.

*“...por lo mismo que me ha pasado o sea te digo que es un trauma feo porque te imaginas no poder tener a tus hijos y tu misma si a... si a fuerzas o sea tu misma haciéndolo, forzándolo a la fuerza pos' no, así no va, mejor ¿para qué?, ¿para qué matar muchos angelitos? o sea es cada que tengas un hijo lo vas a matar pos' está canijo ¿no crees? o sea, para mi si me duele mucho eso ¿cómo voy a estar teniendo hijos si no los puedo tener? o sea queriendo tener hijos que no voy a poder tener nunca...”*

*“Mejor yo decía no, mejor no... porque ya no quiero matar más niños porque es matarlos por... no poderlos tener”*

También hubo en algunas, la aceptación de la muerte de ellas –en caso de que sucediera– el bebé y la vida de él era prioridad.

*“...Yo como quiera ya viví, estoy enferma y preferiría que quedara un bebé porque yo ya viví y todo. Ya si dios quiere pues las dos y si no, que quede nada más mi bebé...”*

Para finalizar este apartado y retomar puntos clave, es importante recalcar como, las participantes dan cuenta de lo sorprendente que fue su embarazo. Ninguna planeó embarazarse. Sin embargo, el personal sanitario en distintas ocasiones las juzgo como si lo hubieran planeado y por ende, puesto en peligro su salud. No solo se enfrentaron al cambio vital de vida que trae consigo un embarazo, sino también, a prejuicios que las afectó de forma emocional. Más allá de sentir seguridad y confianza, les creó incertidumbre y tristeza.

La conciencia de saber que era un embarazo de alto riesgo y con una pérdida latente del bebé o en su caso de su riñón -ya que en algún caso el embarazo significó atrasar el inicio de protocolo de trasplante- generó un deseo de -dicho por ellas- normalidad. Las narraciones plasmadas en este apartado sirven de evidencia sobre la necesidad de las mujeres de tener una atención humanista que vaya más allá del patrón médico hegemónico. Los requerimientos que buscan en la atención médica superan lo biológico.

## VII. DISCUSIÓN

Este estudio tuvo como propósito describir las experiencias de mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo. Dicha situación generalmente se ha explorado desde un enfoque biomédico donde un embarazo en mujeres diagnosticadas con enfermedad renal se considera de alto riesgo, pero poco se explora las situaciones por las que pasan las mujeres que, aun teniendo dicha enfermedad, por decisión o no, se llegan a embarazar.

Es cierto que el estado de gravidez puede llegar a acelerar un deterioro a nivel renal a consecuencia de los cambios fisiológicos que trae consigo este proceso de reproducción.<sup>(24)</sup> Además, las alteraciones propias del curso de la enfermedad repercuten en la fertilidad de la mujer, ello ocasiona que no sea tan común la presencia de un embarazo en mujeres con ERC o que se consideren de alto riesgo.

Si bien hay estudios que indagan este tema, su abordaje tiende a ser cuantitativo. Este estudio ha permitido que las mujeres actoras, que han estado envueltas en esta situación, expresen con su voz, vivencias que han tenido. Enfocado desde como lo experimentaron no solo a nivel físico, si no emocional. En el presente apartado, se discutirá y problematizará los puntos principales que nacen de los hallazgos encontrados.

Como se revisó con antelación, la enfermedad crónica trae consigo un inicio de prácticas y cuidados encaminadas a mejorar el estado físico o a prevenir complicaciones derivadas del padecimiento. Una mujer que tiene enfermedad renal ya trae cierto conocimiento sobre lo que puede esperar al embarazarse.

La consejería por parte del personal sanitario, así como la etapa de la enfermedad, genera en ellas miedos o expectativas determinadas. Al recibir el resultado positivo de embarazo, los cuidados cambian e incluso las prioridades se modifican, la prioridad en algunos casos pasa a ser la salud del feto. Se convierten en dos pacientes, ella y su hijo(a).

Los hallazgos de este estudio respaldan lo documentado por autoras como Hilary Thomas (2003). Quien expresa que en mujeres con enfermedades crónicas preexistentes se encuentra un status de *paciente* antes de *mujer embarazada*. Es decir, el rol de *paciente* causa que el embarazo se vea bajo ese lente. Medicalizando el significado de este y por consiguiente el manejo de este. <sup>(95)</sup> La mujer entra en un ejercicio de empatar el embarazo con la enfermedad y proteger la una de la otra. Hacer que el embarazo no tenga un efecto negativo en el desarrollo de su enfermedad y que su enfermedad no repercuta en el resultado de su embarazo. Esa protección, fue dinámica a lo largo del embarazo. Los requerimientos del feto o de la madre se iban adaptando uno con otro. A diferencia de mujeres que no tienen alguna morbilidad de base, aquellas que la tienen, su principal meta es que se logre el embarazo. El factor de posible pérdida del producto es más latente en ellas.

Dicha situación es respaldada por Hansen y colaboradores (2022). El refiere que además de haber una medicalización del embarazo, ello causó una fragmentación de la atención médica recibida, incertidumbre y preocupación. Ambos hallazgos coinciden con lo encontrado en los datos de la presente investigación. El aumento de las horas y días de hemodiálisis y la atención con diversos médicos, así como la conciencia del riesgo de pérdida desde el punto médico, son ejemplo de lo anterior. <sup>(96)</sup>

Dentro de los resultados, surgió que las mujeres veían el embarazo como un privilegio o una bendición. Diversos factores ocasionaron esa sensación. Uno de ellos es la falta de búsqueda del embarazo, es decir, la sorpresa que fue enterarse que estaban embarazadas. Otro punto para considerar fue la constante negativa recibida por el personal médico a la idea de que se pudieran embarazar. Lo anterior, fomentó que no se diera por sentado su embarazo.

Lynda, A (2014) en su investigación de *“Embarazo con enfermedades crónicas”* detalla que una forma en que las mujeres lidiaban con el miedo o los efectos secundarios del tratamiento y embarazo era verlo de forma positiva, enfocadas a que todo eso era por

la “*bendición*” de estar embarazadas. <sup>(97)</sup> Ese pensamiento, actúa como un mecanismo de afrontamiento, para lidiar con los miedos presentes.

Tong y colaboradores (2015) en su estudio realizado en Australia con *mujeres con ERC y su perspectiva sobre el embarazo* da cuenta a seis categorías: *falla corporal, pérdida devastadora, culpa intransigente, racionalización de los riesgos consiguientes, fortalecimiento de la resolución y reorientación del enfoque*. <sup>(82)</sup> Dentro de los resultados obtenidos, algunos concuerdan con lo reportado por Tong.

La *pérdida devastadora* habla de un des empoderamiento hacia la mujer originado por una catastrofización médica que ocurre en el primer contacto donde se les plantea el peor pronóstico para su embarazo. Situación similar encontrada con algunas de las participantes.

Asimismo, en su estudio surgen los juicios médicos a los que se enfrentaron las mujeres. Esos causaban en ellas una culpa, de estar embarazadas y poner en riesgo su vida o la de sus bebés. Si bien los cuestionamientos y juicios que vivieron nuestras participantes no causaron como tal una sensación de culpa, se puede afirmar que dio pie a cuestionamientos sobre seguir, o no, con el embarazo. Puesto que, se les critico de forma negativa, como si hubiera sido una negligencia el embarazarse.

Otra de las situaciones a discutir, es que las informantes resaltaron la necesidad de un acompañamiento no solo de médicos o enfermeros, sino también de psicólogos. El riesgo de pérdida, la morbilidad, los cuidados derivados de la gestación y enfermedad, traen consigo un costo físico y emocional.

Zalai y colaboradores (2012) señala que la carga de la enfermedad renal causa estrés en los pacientes en las primeras etapas de la enfermedad, sin embargo, que al paso del tiempo logran afrontar ese estrés. El embarazo genera un cambio vital que sacude ese afrontamiento que habían generado. <sup>(98)</sup>

Barreto y colaboradores (2022), describe que las enfermedades crónicas no transmisibles y los trastornos mentales son bidireccionales. Es decir, una predispone a la otra.<sup>(98)</sup> En relación con lo anterior, Brown y colaboradores (2019), a través de un estudio de cohorte retrospectivo entre los años 2005-2015, detectó que los trastornos mentales perinatales eran más frecuentes en mujeres con alguna enfermedad crónica a las que no presentaban ningún tipo de enfermedad.<sup>(99)</sup>

La depresión perinatal es aquella que se desarrolla durante cualquier etapa del embarazo hasta 12 meses posterior al parto.<sup>(100)</sup> Según el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) a nivel mundial tiene una prevalencia de 20% en países con ingresos medios a bajos. En México alrededor de 4.6 millones de niños y niñas viven con madres que presentan depresión moderada o grave.<sup>(101)</sup> Estos datos son relevantes ya que la falta de atención a nivel psicológico termina de vulnerarlas. Es de suma importancia, el acompañamiento y las redes de apoyo. Además, aprovechar de forma efectiva y eficaz las consultas de seguimiento para la detección de algún trastorno mental perinatal.

Finalmente, la decisión de convertirse, o no, en madre es una elección personal que no debería de ser arrebatada. Un acompañamiento por parte del personal sanitario es fundamental para una toma de decisión informada y sin coerción. El contexto del paciente importa. Iniciar la atención médica con prejuicios entorpece la calidad de esta. La negativa inmediata repercute a nivel emocional, sobre todo en un tema que es tan íntimo. La atención prenatal puede mejorar de forma significativa los riesgos de pérdida durante el embarazo, además de determinar el momento exacto para buscar el embarazo o bien, ofrecer diversas opciones como la adopción. Acompañado por un equipo multidisciplinario, que cuide no solo factor biológico de la mujer, si no emocional.

## VIII. CONCLUSIONES

El objetivo planteado de este estudio era describir las experiencias de las mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo. En coherencia con los objetivos específicos y gracias a las narrativas compartidas con las mujeres, se pueden llegar a diversas conclusiones.

Este trabajo denotó como un grupo de mujeres perciben que la atención que se les prestó falló en brindarles educación completa y con calidad con respecto a cómo adaptarse al quedar embarazadas teniendo una enfermedad crónica de base. Algo que desde el momento en que fueron diagnosticadas con la enfermedad renal no era un objetivo o algo de lo que se les hablara.

Las mujeres desde su propia voz dieron cuenta al proceso de cómo se dieron cuenta que estaban embarazadas. Sus emociones, su proceso de aceptar y adaptarse a los cambios que presentaron. Es importante reflexionar sobre la calidad de atención sanitaria. La visión biológica con la que fueron atendidas evita que se establezca una comunicación terapéutica entre el paciente y el personal sanitario. Fomenta la incertidumbre y son barreras para que las mujeres puedan exponer sus miedos y dudas que sean en beneficio de su salud.

Más allá de respuestas, en este trabajo de tesis surgen más interrogantes que serán importantes de explorar a futuro para dar pie a discusiones que complementen el abordaje ideal con mujeres con ERC que están esperando embarazarse o que están ya embarazadas. Cuestionamientos que viran desde lo biológico hasta lo psicosocial.

Un seguimiento en la etapa de puerperio y de sus experiencias como madres, darían pie a profundizar y ampliar el conocimiento sobre retos a los que se enfrentan. Fortaleciendo estrategias que contribuyan a una verdadera atención integral que las acompañe en el periodo perinatal. Invisibilizar que existe esta población termina por violentar derechos sexuales.

A lo largo de esta investigación se encuentran aspectos que resuenan en el interior de quien lo lea. Dependiendo del contexto, educación o lente con que se lea es la opinión que surge. Las mismas mujeres que fueron participantes en este trabajo de tesis hablan de cómo fueron cuestionadas de forma negativa y juzgadas por parte del personal sanitario. Quiero recalcar que, no se trata de cumplir el deseo de ser madre a toda costa. Considero, va más allá de ello. Como enfermera resaltó la necesidad que existe de humanizar y mejorar la calidad de atención por parte del personal de salud. A través de conversatorios que fomenten el dialogo y permitan la apertura de la visión del mismo personal sanitario, ello podría provocar un mejor entendimiento en que no se trata solo de atender una enfermedad o una complicación.

La formación educativa es parte crucial para que las futuras generaciones de sanitarios preste servicios con una perspectiva que respete los derechos humanos de las personas a las que atienda.

La contribución de este estudio cualitativo se deriva de los elementos aportados por las propias mujeres que viven el día a día con un padecimiento como lo es la enfermedad renal crónica. Algunas propuestas pueden derivarse de los hallazgos de este estudio. Asignar una mirada con enfoque de género es impostergable, una forma de hacerlo es generar programas y capacitaciones con recursos propios y apoyos a fin de que el personal sanitario se capacite y ofrezca atención en condiciones óptimas. En este sentido; sensibilizar al personal de salud involucrado, con la finalidad de buscar soluciones a determinadas situaciones que existen en torno a las mujeres que padecen ERC. Realizar más estudios sobre las condiciones que viven las mujeres que padecen este tipo de enfermedad crónica y donde se incluya también la mirada del personal sanitario y los directivos.

## IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Achury D, et al. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. 2011;13(1):27-46.
2. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2020;95.
3. Instituto Nacional de Salud Pública. La enfermedad Renal Crónica en México. 2020. [Internet] [consultado 2020 noviembre 14] Disponible en: <https://www.insp.mx/avisos/5296-enfermedad-renal-cronica-mexico.html#sup4>
4. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Nota técnica. Estadística de defunciones registradas 2019. 2019. [Internet] [citada 2020 noviembre 14] Disponible en: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/mortalidad/doc/defunciones\\_registradas\\_2019\\_nota\\_tecnica.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/mortalidad/doc/defunciones_registradas_2019_nota_tecnica.pdf)
5. Flores J. Enfermedad Renal Crónica: Epidemiología y factores de riesgo. *Rev. Med. Clin. Condes*. 2010;21(4).
6. Instituto Nacional de Salud Pública. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2018. [Internet] [consultado 2020 noviembre 14] Disponible en: [https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanut2018/doctos/informes/ensanut\\_2018\\_presentacion\\_resultados.pdf](https://ensanut.insp.mx/encuestas/ensanut2018/doctos/informes/ensanut_2018_presentacion_resultados.pdf)
7. Kristensen J. Pre-eclampsia and risk of later kidney disease: nationwide cohort study. *BMJ*. 2019:365.

8. Instituto Mexicano del Seguro Social. Detección y Tratamiento Oportuno Mejora Calidad de Vida de Personas con Lupus. 2019. [internet] [citada 2020 noviembre 14] Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201905/115>
9. Sánchez M. Construcción social de la maternidad: el papel de las mujeres en la sociedad. 2016; 32(13): 921-953.
10. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles. 2018.
11. Instituto Mexicano del Seguro Social. Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. Guía de Evidencias y Recomendaciones: Guía de Práctica Clínica. México, CENETEC; 2019. [Internet] [consultado noviembre 05 de 2020]. Disponible en: <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>.
12. Castro E. Mujeres y Enfermedad Renal Crónica. 2018. Disponible en: <http://www.ipsuss.cl/ipsuss/columnas-de-opinion/erica-castro/mujeres-y-enfermedad-renal-cronica/2018-06-06/113426.html>
13. Arenas Jiménez M, et al. La nefrología desde una perspectiva de género. Nefrología. 2018;38(5). [internet] [consultado 2020 noviembre 05] Disponible en: <https://revistanefrologia.com/es-pdf-S0211699518300638>
14. Carrero J. Gender Differences in Chronic Kidney Disease: Underpinnings and Therapeutic Implications. Kidney Blood Press. 2010. [internet] [consultado noviembre 05] Disponible en: <https://www.karger.com/Article/PDF/320389>
15. Corona Vázquez T, et al. La mujer y la salud en México. 2014.
16. D'Achiardi Rey R, et al. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Revista med. 2011;19 (2): 226-231.
17. Instituto Mexicano del Seguro Social. Detección y Tratamiento Oportuno Mejora Calidad de Vida de Personas con Lupus. 2019.

18. Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades. Lo que debes saber del LUPUS. 2017.
19. Villareal Ríos E. Asociación entre preeclampsia y enfermedad renal crónica. *Rev Nefrol Dial Traspl.* 2019;39(3):184-91
20. Riñones y salud de la mujer. 2018.
21. Obrador G, et al. The challenge of providing renal replacement therapy in developing countries: The latin American Perspective. *Am J Kidney Dis.* 2016;67(3):499-506.
22. Instituto Nacional de Salud Pública. La enfermedad Renal Crónica en México. 2020 [Internet]. [Consultado 2020 noviembre 05] Disponible en: <https://www.insp.mx/avisos/5296-enfermedad-renal-cronica-mexico.html#sup4>
23. CENETEC. GPC: Tratamiento Sustitutivo De La Función Renal. Diálisis Y Hemodiálisis En La Insuficiencia Renal Crónica En El Segundo Y Tercer Nivel De Atención.
24. Rojas W, et al. Enfermedad renal crónica y embarazo. Un desafío en la atención clínica y desenlace obstétrico. *Acta Médica Colombiana.* 2015.
25. Garrido Díaz. Impacto en la calidad de vida del paciente. 2015.
26. Ávila Durán, et al. Aspectos psicológicos en pacientes renales crónicos con tratamiento de hemodiálisis. *Revista Información Científica.* 2011; (69)1.
27. Díaz-Medina Blanca Alejandra, Mercado-Martínez Francisco Javier. Obstáculos y estrategias de afrontamiento en la atención renal: estudio cualitativo en jóvenes con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal. *Saude soc.* 2019;28(1):275-286. [Internet]. [citado 2020 diciembre 05] Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902019000100020&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902019000100020&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902019180724>.

28. Gómez E. Género, equidad y acceso a los servicios de salud: una aproximación empírica. *Pan Am J Public Health* 11(5/6), 2002.
29. Comisión Nacional para Prevenir y Erradicar la Violencia Contra las Mujeres. Brecha salarial, una de las grandes barreras para la igualdad de género. 2018. [Internet] Disponible en: <https://www.gob.mx/conavim/articulos/brecha-salarial-una-de-las-grandes-barreras-para-la-igualdad-de-genero?idiom=es>
30. Secretaría de Gobernación. Informa Conapo sobre situación de personas trabajadoras del hogar en México. 2020. [Internet] Disponible en: <https://www.gob.mx/segob/prensa/informa-conapo-sobre-situacion-de-personas-trabajadoras-del-hogar-en-mexico>
31. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Cuenta del Trabajo No Remunerado de los Hogares de México, 2019. 2020. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2020/StmaCtaNal/CSTNRH2019.pdf>
32. Guzmán Solís M, et al. Desenlaces obstétricos en mujeres embarazadas con enfermedad renal crónica y factores asociados. *Ginecol Obstet Mex*. 2020 abril;88(4):230-243. <https://doi.org/10.24245/gom.v88i4.3325>
33. Mercado-Martínez, Francisco J., et al. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cadernos de saúde pública*, 1999; 1(15);179-186.
34. Cuesta Benjumea Carmen de la. La contribución de la Evidencia Cualitativa al campo del cuidado y la salud comunitaria. *Index Enferm* 2005;14(50);47-52. [Internet] [citado 2020 noviembre 11] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005000200010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000200010&lng=es).

35. Lorenzo V. Enfermedad Renal Crónica. Nefrología al día. Enfermedad Renal Crónica.
36. Kasper D, Fauci A, Stephen H, Longo D, Jameson JL, Loscalzo J, editors. Harrison. Principios de Medicina Interna [Internet]. 19 ed. Madrid: McGraw Hill; 2016
37. Boffa J, Cartery C. Insuficiencia renal crónica o enfermedad renal crónica. En: Tratado de Medicina. Elsevier; 2015. P.1-8.
38. Sanchez Canel J, et al. Enfermedad Renal Crónica del adulto. 2018.
39. Díaz García J. Daño renal asociado a metales pesados: trabajo de revisión. Rev. Colomb. Nefrol. 2018;5(1): 43 – 53 DOI: <http://dx.doi.org/10.22265/acnef.5.2.254>
40. Crews, D. Carga, acceso y disparidades en enfermedad renal. Nefrología. 40(1):4-11. 2020.
41. Molina A. Síndrome Metabólico y Enfermedad Renal. Rev. Med. Clin. Condes; 2010;21(4);553-560.
42. García-García G. Enfermedad Renal Crónica en poblaciones en desventaja. Revista Médica MD; 2015;6(2).
43. Murphy M. Chronic kidney disease. En: Clinical Biochemistry: An Illustrated Colour Text. 6ed. Elsevier. 2019.
44. Lorenzo V, Luis D. Manejo nutricional en la enfermedad renal crónica. En: Lorenzo V, López Gómez JM (Eds). Nefrología al día. Nutrición en la Enfermedad Renal Crónica. 2020.
45. Macía Heras M, Coronel Díaz F. Diálisis peritoneal: definición, membrana, transporte peritoneal, catéteres, conexiones y soluciones de diálisis. Nefrología. 2012 Dec 1;7(1):0.

46. Diario Oficial de la Federación. Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2016, Para la práctica de hemodiálisis. 2017. Disponible en: [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5469489&fecha=20/01/2017](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5469489&fecha=20/01/2017)
47. Vázquez Rodríguez, Ángel García. Complicaciones perinatales en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Ginecol Obstet Mex* 2010;78(9):486-492.
48. Skorecki K, et al. Brenner y Rector. El riñón. 10 ed. Barcelona, España: Elsevier España; 2018.
49. Simoes K. Viviendo con una enfermedad crónica fatal: significados en una muestra brasileña. *Univ.psychol.* 2013. 12(1): 63-71.
50. Mercado FJ. Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano. Guadalajara, Jalisco. Universidad de Guadalajara.; 1996.
51. González González N, et al. Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. *Espacios públicos, México*: 2011;14(32);259-279.
52. Osorio Carranza R. El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica. *Salud Colectiva.* 2017;13(2):211-223. DOI: 10.18294/sc.2017.1144
53. Figueredo Borda N. Compañero de vida: enfermedad crónica. Un estudio de caso. *Index Enferm.* 2014;23(1-2);46-50. [Internet]. [citado 2020 diciembre 05] Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962014000100010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000100010&lng=es).
54. Morales L, Catillo E. Vivencias de los/as Adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas, pero con esperanza. *Colomb Med* 2007; 38(2): 44-53.

55. García Sanjuán S, et al. Enfermedad de Crohn: experiencias de vivir con una cronicidad. *Salud Pública de México*. 2016;58 (1).
56. Booker S, Morris M, Johnson A. Empowered to change: evidence from a qualitative exploration of a user-informed psycho-educational programme for people with type 1 diabetes. *Chronic Illn*. 2008; 4(1): 41-53.
57. Real Academia Española. [Internet] [Consultado 03 Oct 2018] Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=BamJ7kx>.
58. Martínez Barreiro A. La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. 2004.
59. Águila Soto C, López Vargas J. Cuerpo, corporeidad y educación: una mirada reflexiva desde la Educación Física. *Retos*, 2019;35;413-421.
60. Farías de Querioz F, et al. Modificaciones corporales experimentadas por pacientes con dolencia renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Global*. 2016.
61. Ramírez Perdomo C. Afrontar el tratamiento de la Enfermedad Crónica. *Enferm Nefrol*. 2019;22(4):379-87 DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842019000400004>
62. Oliveira Koepe GB, Carvalho de Araújo ST. The hemodialysis client's perception about having an arteriovenous fistula. *Acta Paul Enferm*;21: 2008.147-51.
63. Ramírez-Perdomo CA, Solano-Ruiz MC. Social construction of the experience of living with chronic kidney disease. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2018;26:e3028. [2021 Ene 22]; Available in: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2439.3028>.
64. Organización Mundial de la Salud. La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo. 2018.

65. Raimundo Leone. Diálise Peritoneal no domicílio\_ aprimorando as habilidades para a realização do ritual terapéutico. [Tesis para optar el grado de maestra en enfermería]. Brasil. Universidad Federal de Juiz de Fora; 2016.
66. Rozza Lopes S. Narrativas de pessoas com doença renal crônica: a experiência do transplante de rim. [Tesis para optar el grado de doctora en enfermería]. Brasil. Universidad Federal de Santa Catarina. 2016.
67. Yilmaz M. Opinions of unmarried patients receiving peritoneal dialysis treatment about sexuality. *Sexuality and Disability*, 2010; 28(4) DOI: 10.1007/s11195-010-9174-4
68. Jalón Monzón A, et al. Problemas de la esfera sexual en el paciente renal. *Semergen*. 2019;45(1):63-72.
69. Merino L, et al. Gestación en enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología* 2010;30(3):376-8.
70. Delgado Conde P, Arenas Jiménez MD. Complicaciones por Órganos y Aparatos. En: Lorenzo V, López Gómez JM (Eds). *Nefrología al día. Complicaciones por Órganos y Aparatos*. 2018. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/173..>
71. Hewawasam E, et al. Parenthood and pregnancy in Australians receiving treatment for end-stage kidney disease: protocol of a national study of perinatal and parental outcomes through population record linkage. *BMJ Open* 2020. DOI: doi:10.1136/bmjopen-2019-036329
72. Molina, M. Transformaciones Histórico Culturales del Concepto de Maternidad y sus Repercusiones en la Identidad de la Mujer. *Psykhé (Santiago)*, 2006;2(15);93-103.
73. Encabo, Marta Lamas. Maternidad voluntaria y aborto. *Géneros*, 2010;6(16);109-122.
74. Foucault, Michel. *Defender la sociedad*. Ediciones Akal, 2003.

75. Arcos Herrera, C. Feminismos latinoamericanos: deseo, cuerpo y biopolítica de lo materno. *Debate feminista*, 2018;55;27-58.
76. Vereza CP. “Malas madres”: la construcción social de la maternidad. *Debate feminista*, 2004;30;12-34.
77. Thorne S. Mothers with chronic illness: A predicament of social construction. *Health Care for Women International*, 1990;2(11);209-221.
78. Vallido T, et al. Mothering disrupted by illness: a narrative synthesis of qualitative research. *Journal of advanced nursing*, 2010;7(66); 1435-1445.
79. Piccoli GB, et al. Piccoli GB, et al., Pregnancy in CKD: Questions and answers in a changing panorama, *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*. 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2015.02.005>
80. Piccoli GB, et al. The children of dialysis: live-born babies from on-dialysis mothers in Italy—an epidemiological perspective comparing dialysis, kidney transplantation and the overall population. *Nephrol Dial Transplant*. 2014; 29: 1578–1586. DOI: 10.1093/ndt/gfu092
81. Piccoli, G. B, et al. Pregnancy in CKD: whom should we follow and why? *Nephrology Dialysis Transplantation*, 2012; 27(3), 111–118. DOI: 10.1093/ndt/gfs302
82. Tong A, et al. Perspectives on pregnancy in women with CKD: a semistructured interview study. *Am j kidney Dis*. 2015.
83. Oiberman, A. Historia de las madres en occidente: repensar la maternidad. *Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad*, 2005;5;115-130.
84. Sánchez Benítez, Natalie, La experiencia de la maternidad en mujeres feministas. *Nómadas (Col)* [Internet]. 2016; (44):255-267. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105146818015>

85. Vivar C, et al. La teoría fundamentada como metodología de investigación cualitativa en enfermería. *Index de Enfermería*, 2010;4(19);283-288.
86. Glaser B, Strauss A. *The Discovery of Grounded Theory*, 1967.
87. De Camacho, PL. La teoría fundamentada: precisiones epistemológicas, teórico-conceptuales, metodológicas y aportes a las ciencias. *Cumbres*, 2016;1(2); 101-114.
88. Charmaz K. Constructionism and the grounded theory method. *Handbook of constructionist research*, 2008;1(1):397-412.
89. Cuesta Benjumea Carmen de la. La contribución de la Evidencia Cualitativa al campo del cuidado y la salud comunitaria. *Index Enferm* [Internet]. 2005. [consultado 2021 Ene 20];14(50): 47-52. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962005000200010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000200010&lng=es).
90. Páramo Morales D. La teoría fundamentada (Grounded Theory), metodología cualitativa de investigación científica. *Pensamiento & Gestión*, [Internet] (39): 1-7. [consultado 2021 Enero 20], Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-62762015000200001&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-62762015000200001&lng=en&tlng=es).
91. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [2020 12 28] Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
92. Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, Secretaría General, Secretaría de Servicios Parlamentarios. Ley General de Salud. [Consultado 2020 Diciembre 28] Disponible en: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf\\_mov/Ley\\_General\\_de\\_Salud.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Ley_General_de_Salud.pdf)

93. SSA. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. 1987.
94. Comisión Interinstitucional de Enfermería. Código de Ética para las enfermeras y enfermeros en México. México, D.F, 2001.
95. Thomas, H. Pregnancy, illness and the concept of career. *Sociology of Health & Illness*. 2003.
96. Hansen M, et al. Monitored but not sufficiently guided –A qualitative descriptive interview study of maternity care experiences and needs in women with chronic medical conditions. *Midwifery*. 2022.
97. Lynda A. Pregnancy with Chronic Illness. *JOGNN*. 2014.
98. Zalai, D, et al. Psychological Distress and Depression in Patients with Chronic Kidney Disease. *Seminars in Dialysis*. 2012.
99. Barrutia Barreto A, et al. Estados depresivos en pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2022.
100. Brown, H, et al. Chronic physical conditions and risk for perinatal mental illness: A population-based retrospective cohort study. *PLoS Med*. 2019.
101. Krauskopf, V. Depresión perinatal: detección, diagnóstico y estrategias de tratamiento. 2020.
102. Instituto Nacional de Salud Pública. Analizan la depresión posparto y la depresión materna en México. 2020 [Internet]. [Consultado 2022 Mayo 07]. Disponible en: <https://www.insp.mx/avisos/4137-depresion-posparto-mx.html>

103. Nazario. Fantasías sobre embarazo y maternidad relatadas por mujeres adultas fértiles en hemodiálisis, sudeste de Brasil: un estudio clínico-cualitativo. Rev Latino-am Enfermagem. 2007.

# X. ANEXOS

## ANEXO 1. Comprobante de vacunación

Ciclo de vacunación  
**Completo**

13/04/2021

**Nombre**  
MELISSA NOHEMI RAMIREZ MORALES

**CURP**  
RAMM961220MSPMRL06



### 1era Dosis

<b>Fecha de vacunación</b> 22/01/2021	<b>Lote biológico</b> EL1406	<b>Estatus</b> Dosis aplicada
<b>Laboratorio</b> Pfizer-BioNTech	<b>Lote diluyente</b> MJ389	



### 2da Dosis

<b>Fecha de vacunación</b> 25/02/2021	<b>Lote biológico</b> EP6775	<b>Estatus</b> Dosis aplicada
<b>Laboratorio</b> Pfizer-BioNTech	<b>Lote diluyente</b> MJ389	



Código QR

## ANEXO 2 Guía de preguntas

1. ¿Podría compartirme como es que se enteró que tenía ERC?
2. ¿Qué cambios notó? (físicos y emocionales)
3. ¿Qué le han dicho con respecto a lo sexual y reproductivo? Me podría compartir como ha sido la atención en salud que ha recibido en ese aspecto.
4. ¿Me puede compartir como se enteró que estaba embarazada?
5. ¿Cómo le contó a su familia que estaba embarazada?
6. ¿Me puede contar como fue la atención en salud que recibió por parte del personal de salud al estar embarazada?
7. ¿Cómo era/es un día de sesión de hemodiálisis/diálisis estando embarazada?
8. ¿Cómo cambio su vida al estar embarazada?
9. Me podría decir en tu experiencia ¿Qué fue/es lo más bonito del embarazo? ¿Y lo más duro?
10. En caso de haber un embarazo previo sin el dx de ERC, ¿Qué diferencias noto de un embarazo al otro?
11. ¿Cómo influyó la pandemia actual su embarazo?

Finalizando

12. ¿Hay algo más que le gustaría compartir conmigo?

## ANEXO 3. Consentimiento informado



Universidad Autónoma de San Luis Potosí  
Facultad de Enfermería y Nutrición  
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



“Experiencia de mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo.”

Yo Melissa Nohemí Ramírez Morales, licenciada en enfermería, actualmente estoy estudiando la Maestría en Salud Pública, perteneciente a la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, en la cual estoy llevando a cabo un proyecto de investigación. El objetivo general es conocer las experiencias de mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo de San Luis Potosí.

Si Usted acepta participar en el estudio, ocurrirá lo siguiente: Le haré algunas preguntas acerca de cuál es su experiencia en cuanto a la maternidad y cómo la enfermedad renal ha influido en su propia experiencia. La entrevista tendrá una duración aproximada de 40 a 60 minutos. La entrevistaré en su hogar o cualquier lugar que usted me indique, que asegure su comodidad y seguridad, en el horario de más conveniencia para usted. Le solicitaré su autorización para audio grabar la entrevista. Es posible que me vuelva a poner en contacto con usted si es necesario completar la información. Es importante resaltar que debido a la actual pandemia que se está viviendo por la COVID-19, se usará por parte del entrevistador cubrebocas y una careta con el fin de salvaguardar su salud y la de su familia, asimismo se respetará, la sana distancia de 1 a 1.5 mts, según las recomendaciones oficiales.

Las entrevistas y todo el proceso de investigación serán realizadas por el investigador principal, que es la alumna de la MSP.

**Resultados:** Los resultados finales de la investigación se compartirán con usted si así lo desea.

**Beneficios:** Si usted acepta participar, estará colaborando para generar conocimiento y proporcionar herramientas para la toma de decisiones en materia de salud.

**Costos y remuneraciones:** Usted no tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio y no recibirá pago por su participación.

Página 1/2



Universidad Autónoma de San Luis Potosí  
Facultad de Enfermería y Nutrición  
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



**Confidencialidad:** Los datos personales que usted proporcione están protegidos por la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares. Toda la información que usted nos proporcione para el estudio, será de carácter confidencial, se utilizará únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no se utilizarán para un propósito ajeno del que aquí se establece. Usted será identificada con un folio y no con su nombre para garantizar su anonimato.

**Riesgos Potenciales:** Los riesgos que implican su participación en este estudio son mínimos. Si alguna de las preguntas le hicieran sentir incómoda, tiene el derecho de no responderla y no tendrá repercusión de ningún tipo.

**Participación Voluntaria/Retiro:** La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación de este en cualquier momento sin consecuencia de ningún tipo.

**Datos de contacto:** Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto y sus derechos como participante, puede comunicarse con la investigadora responsable del proyecto: Melissa Nohemí Ramírez Morales al siguiente número de teléfono celular: 444 572 39 48 o al correo electrónico: melissa.rmzmorales@gmail.com a cualquier hora del día. Además, en dado caso de alguna inconformidad o solicitud de atención relacionada con su participación en el estudio, puede comunicarse al correo del Comité de Ética en Investigación de la Facultad De Enfermería Y Nutrición: ceife.uaslp@gmail.com

Si usted acepta participar en el estudio, le entregaré una copia de este documento. De antemano agradezco su atención y me pongo a su disposición.

**Consentimiento para su participación en el estudio**

*"He leído esta información y la entiendo, acordando todo lo que se menciona al principio del presente documento. Sé que me puedo retirar en cualquier momento, la investigadora principal respondió todas mis preguntas y sé que las responderá en caso de surgir nuevas dudas. Entiendo que la información que brinde podrá ser publicada sin mencionar mi nombre y datos personales. Acepto participar en la investigación."*

Su firma indica su aceptación para participar voluntariamente en el presente estudio.

Fecha: \_\_\_\_\_ Nombre del participante: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_ Nombre del investigador: \_\_\_\_\_ Firma: \_\_\_\_\_

## ANEXO 4. Carta de no conflicto de intereses

San Luis Potosí, S.L.P agosto 2021

A quien corresponda:

Por medio de la presente manifestamos que en la investigación “Experiencia de mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo.”, NO EXISTE CONFLICTO DE INTERÉS ECONÓMICO O PROFESIONAL, para llevar a cabo esta investigación, desde el diseño del proyecto hasta la publicación de los resultados.

En cualquier circunstancia serán respetados el derecho de autor y la propiedad intelectual de los resultados de la investigación, mismos que le son conferidos a la responsable de la investigación, como autora principal para el primer artículo: Melissa Nohemí Ramírez Morales y como autor correspondiente al Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra y coautora la Dra. Yesica Yolanda Rangel-Flores, abajo señalados. Los cuales se comprometen a cumplir y actuar conforme a los principios de ética profesional que establece el Código de Ética; considerando como principios generales la legalidad, honradez, lealtad, eficiencia e imparcialidad. De igual manera se respetará la obligación ética de difundir los resultados de la investigación mediante una publicación, además de ser responsables de la integridad y exactitud de los informes, aunque estos resulten negativos. Se acuerda que los gastos del proyecto serán compartidos entre la alumna y su director, en una relación 50% la alumna y 50% el director, dado que el proyecto forma parte de un trabajo mayor que desarrolla el director de tesis.

También declaramos que, de existir interés por parte de los lectores externos designados para la presente investigación, se les podrá invitar a participar en las autorías en función de su nivel de compromiso y participación al mismo. Será responsabilidad de todos los autores cubrir los gastos que se generen para los efectos de la difusión de los resultados en cualquier modalidad.

## ANEXO 5. Dictamen Comité Académico de Salud Pública



Julio 20, 2021.

**MELISSA NOHEMÍ RAMÍREZ MORALES**  
**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 día 20 de julio del año en curso, se registró su protocolo de investigación denominado: **“Experiencias de mujeres con enfermedad renal crónica durante el embarazo”**. Con la clave GXI 20-2021.

No obstante, se realizaron observaciones que deberá atender y reflejar las modificaciones en el Seminario de Tesis II.

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

**“SIEMPRE AUTÓNOMA POR MI PATRIA EDUCARÉ”**

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

## ANEXO 6. Comité de Ética en la Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición

San Luis Potosí a 2 de octubre de 2021

**L.E. MELISSA NOHEMÍ RAMÍREZ MORALES**

**PRESENTE**

Por medio del presente informo a usted que el dictamen de la Comisión de Ética en la Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición a su proyecto titulado **"EXPERIENCIA DE MUJERES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA DURANTE EL EMBARAZO."** fue:

**APROBADO CON CAMBIOS MENORES**

Por lo que le solicitamos considere las observaciones anexas que deben realizarse en el trabajo de investigación. El protocolo debe ser enviado nuevamente marcando en amarillo los cambios realizados en un periodo no mayor a 10 días hábiles.

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

**ATENTAMENTE**



**DRA. MARÍA JUDITH RÍOS LUGO**

**COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN  
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN**

DRA. MJRL/mjssp

 *archivo*

