

## Experiencias de cuidado de personas con insuficiencia renal en Hidalgo, México Care experiences of people with kidney failure in Hidalgo, Mexico

*Andrés Peralta Cruz<sup>a</sup>, Itzia María Cazares Palacios<sup>b</sup>, Santos Noé Herrera Mijangos<sup>c</sup>*

---

### Abstract:

Chronic kidney failure is a public health challenge due to its physical, psychological, and social consequences for both patients and their family caregivers, who play an essential role in the process. This study aims to explore the experiences of family caregivers of people with kidney failure, who face task overload, a double shift, a gender-based division of labor, and uncertainty in the face of this crisis, which impacts their routines and relationships and generates an often invisible physical, emotional, and financial cost. Caregiving is recognized as a mutual interaction that is fundamental to sustaining human relationships and life itself, with support being a key factor in coping with the disease. A phenomenological study was conducted with five participants (four women and one man) who had diverse relationships with the patients: two daughters, a mother, a wife, and a husband. The study approach was qualitative, and participants were selected using the snowball method after receiving informed consent and being informed of the research objective. Information is obtained through semi-structured interviews, addressing categories of experience such as care, feelings, interactions, concerns, consequences, and care received.

### Keywords:

*care experiences, chronic kidney failure, family caregivers, health.*

---

### Resumen:

La insuficiencia renal crónica es un desafío para la salud pública debido a sus consecuencias físicas, psicológicas y sociales, tanto para los pacientes como para sus familiares cuidadores, quienes desempeñan un rol esencial en el proceso. Este estudio tiene como objetivo explorar las experiencias de los familiares cuidadores de personas con insuficiencia renal, quienes enfrentan una sobrecarga de tareas, una doble jornada, una división sexual del trabajo y una incertidumbre frente a esta crisis, lo que impacta su rutina, relaciones y genera un costo físico, emocional y financiero a menudo invisible. El cuidado se reconoce como una interacción mutua que es fundamental para sostener las relaciones humanas y la vida misma, siendo el apoyo un factor clave en el afrontamiento de la enfermedad. Se realizó un estudio fenomenológico con cinco participantes (cuatro mujeres y un hombre), quienes mantenían diversas relaciones con los pacientes: dos hijas, una madre, una esposa y un esposo. El enfoque del estudio fue cualitativo, y los participantes fueron seleccionados mediante el método de bola de nieve, después de recibir el consentimiento informado y conocer el objetivo de la investigación. La información se obtuvo a través de entrevistas semiestructuradas, abordando categorías de la experiencia como cuidados, sentimientos, interacciones, preocupaciones, consecuencias y cuidados recibidos.

### Palabras Clave:

*Cuidadoras familiares, experiencias de cuidado, insuficiencia renal crónica, salud*

### Introducción

La insuficiencia renal crónica (IRC) es una enfermedad caracterizada por un deterioro progresivo y terminal de los riñones, lo que limita la autonomía de las personas

---

<sup>a</sup> Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo | Instituto de Ciencias de la Salud-Área Académica de Psicología | Pachuca de Soto-Hidalgo | México, <https://orcid.org/0009-0006-0286-7873> Email: [pe352676@uaeh.edu.mx](mailto:pe352676@uaeh.edu.mx)

<sup>b</sup> Autor de Correspondencia, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo | Instituto de Ciencias de la Salud-Área Académica de Psicología | Pachuca de Soto-Hidalgo | México, <https://orcid.org/0000-0002-0498-3820> E mail: [itzia\\_cazares@uaeh.edu.mx](mailto:itzia_cazares@uaeh.edu.mx)

<sup>c</sup> Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo | Instituto de Ciencias de la Salud-Área Académica de Psicología | Pachuca de Soto-Hidalgo | México, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6567-0986> Email: [santos\\_herrera9801@uaeh.edu.mx](mailto:santos_herrera9801@uaeh.edu.mx)

afectadas e impide que puedan disfrutar de una calidad de vida adecuada. En este contexto, el papel de los cuidadores es fundamental para quienes padecen esta condición (Organización Panamericana de la Salud, 2021).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en 2019 la IRC fue una de las 10 principales causas de muerte a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, 2020). En 2020, se registraron al menos 2.4 millones de muertes debido a esta enfermedad (Ginarte et al., 2020). En México, las defunciones por IRC a partir de los 45 años fueron una de las principales causas de muerte en 2020 (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2020), y en 2022, la IRC también comenzó a afectar a personas más jóvenes, quienes fallecen a partir de los 25 años (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2022).

La IRC, según Peña y Franco (2020), ha adquirido un impacto económico considerable debido a los altos costos del tratamiento y los gastos asociados en el sistema de salud. También es un problema social, particularmente cuando se considera la sobrecarga de trabajo de los cuidadores.

De acuerdo con el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), el tratamiento mensual de un paciente con insuficiencia renal crónica, incluyendo las terapias de sustitución renal, oscila entre los 25,000 y 35,000 pesos (ISSSTE, 2017). Por su parte, Durán et al. (2011) estiman que el costo anual promedio por paciente en tratamiento de hemodiálisis en el sector público asciende a \$158,964.00 pesos mexicanos. Se calcula que el gasto total para atender a la población potencialmente demandante de terapia de reemplazo renal podría alcanzar los \$10,921,788,072.00 pesos mexicanos.

Un cuidador se define como la persona responsable de cuidar a una persona enferma o dependiente. El cuidado de un familiar puede generar efectos negativos en el cuidador, tales como alteraciones en su bienestar físico y emocional, desequilibrios entre las tareas diarias y el descanso, así como dificultades para manejar las exigencias del cuidado (Bello et al., 2019).

A menudo, los cuidados son brindados por personas que no forman parte del equipo de salud, pero cuya contribución es esencial e insustituible. Estas actividades van mucho más allá de simplemente ofrecer apoyo emocional al paciente hospitalizado. El cuidador familiar, vinculado por parentesco, asume la responsabilidad de atender las necesidades de la persona hospitalizada,

quien se encuentra en una situación de dependencia. La falta de conocimiento adecuado representa una dificultad significativa en el cuidado de un familiar con enfermedad renal (Laguado, 2020).

Las cuidadoras informales suelen tener una capacitación limitada o nula en el área de cuidados, a diferencia de las cuidadoras formales, quienes poseen una formación mucho más sólida. El cuidado formal y el informal se desarrollan en contextos muy distintos. Las cuidadoras formales, por lo general, están preparadas en áreas como el mantenimiento y la mejora de las capacidades físicas, la higiene personal, la alimentación adecuada, los primeros auxilios y la administración de medicamentos. En contraste, las cuidadoras informales, en su mayoría, carecen de estos conocimientos y solo están familiarizadas con el manejo de medicamentos. Además, muchas mujeres que brindan cuidados de manera informal tienen un nivel educativo bajo, mientras que las cuidadoras formales, por lo general, cuentan con un nivel de educación medio (Campos et al., 2020).

Por razones culturales y la división sexual del trabajo, las mujeres son quienes asumen, en su mayoría, el cuidado de enfermos, lo que se refleja en datos de la Encuesta Nacional del Uso del Tiempo (INEGI, 2019), que muestran que las mujeres dedican un promedio de 15.9 horas semanales más que los hombres al trabajo de cuidados.

Esto sucede en gran medida sobre las mujeres, debido a los roles de género tradicionales que les asignan. Este cuidado, muchas veces invisible y constante, limita significativamente la vida personal y social de las cuidadoras, restringiendo actividades como salir con amistades, convivir con la familia o atender su propia salud. Por ello, es fundamental reconocer esta situación como un problema social y establecer políticas públicas con perspectiva de género que permitan corregir las desigualdades derivadas de estereotipos culturales. Asimismo, es importante visibilizar la necesidad de una mayor participación del personal de enfermería como apoyo al cuidado informal (Lagos et al., 2022).

Este trabajo, recae en mayor medida en esposas e hijas, es un esfuerzo no remunerado y, en muchos casos, no reconocido socialmente. A pesar de ello, las mujeres realizan una labor crucial que exige una significativa inversión de tiempo, esfuerzo y recursos. Sin embargo, este trabajo también genera estragos físicos, emocionales, económicos y sociales, especialmente cuando no cuentan con el apoyo adecuado de redes familiares y no familiares.

En estudios previos, como el realizado por Rodríguez et al. (2020), se encontró que, en una muestra de 26 cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis atendidos en el ISSSTE de Ciudad de México, la mayoría de los cuidadores eran mujeres (81%), mientras que los hombres representaban solo el 19% (Rodríguez y Meza, 2020).

El trabajo de cuidados genera una sobrecarga física y psicológica constante, poniendo en riesgo la salud de los cuidadores, quienes enfrentan síntomas como pérdida de sueño, fatiga, dolor muscular, ansiedad y estrés (Peralta y Reyes, 2021). El cuidado trae consigo la reducción de la calidad de vida, el afrontamiento inadecuado, la sensación de impotencia respecto a la salud y el futuro de los pacientes en tratamiento de diálisis, la sobrecarga de los cuidadores, altos niveles de estrés y fatiga, lo que conlleva a un agotamiento físico, biológico y emocional, así como la incertidumbre (Laguado, 2020).

Peralta y Reyes (2021) indican que quienes cuidan a personas con IRC deben afrontar no sólo la dependencia física de los pacientes, sino también los conflictos familiares, los cuidados tanto dentro como fuera del hogar, y las dificultades económicas derivadas de la enfermedad. Estos cuidadores experimentan un cambio significativo en su vida, ya que deben adaptarse a las limitaciones del paciente, las exigencias de la dieta estricta y las restricciones financieras asociadas.

El trabajo de cuidado en personas con IRC es de gran importancia debido a las relaciones de interdependencia que se desarrollan para garantizar la supervivencia y el bienestar del paciente. Es esencial dar visibilidad a las experiencias de los cuidadores, conocer su percepción del cuidado, sus emociones, las interacciones con el paciente y cómo estos factores impactan en su propia vida.

Con base en lo anterior, el objetivo de este estudio es explorar las experiencias y emociones de las personas involucradas en el cuidado de personas con insuficiencia renal crónica en el estado de Hidalgo, México.

Las investigaciones sobre los cuidadores de personas con IRC han reportado elevados niveles de carga, reducción de la calidad de vida y altos niveles de ansiedad y depresión. Además, estos cuidadores enfrentan conflictos laborales, deterioro de la vida social y alteraciones orgánicas, lo que genera una tensión física y psicológica constante, con pocos recursos para la adaptación. Esto puede resultar en trastornos del estado

de ánimo, cambios conductuales, ideación suicida, disfunción familiar, y abuso de sustancias o adicción a las redes sociales (Ramírez et al., 2023).

La sobrecarga de los cuidadores se manifiesta en síntomas como agotamiento, depresión, ansiedad, y deterioro físico y social. El tiempo dedicado al cuidado interrumpe su vida habitual y afecta su salud, con consecuencias tanto físicas como emocionales. La sobrecarga se compone de dos componentes: la sobrecarga subjetiva, que es la respuesta emocional al cuidado, y la sobrecarga objetiva, que incluye las tareas físicas y las dificultades asociadas con el cuidado del paciente (García et al., 2024).

Rojas et al. (2024) señalan que el tratamiento de la IRC requiere la participación activa de la familia, ya que la pérdida de autonomía del paciente genera una dependencia que requiere apoyo constante. Este apoyo, sin embargo, puede generar una sobrecarga si no es compartido de manera equitativa entre los miembros de la familia, lo que puede impactar negativamente en la calidad de vida del cuidador y del paciente.

Por su parte, Arredondo et al. (2022) destacan que el rol de cuidador de personas con IRC afecta profundamente el bienestar físico, psicológico y social de quienes asumen este rol. Los cuidadores suelen experimentar problemas de salud como dolor, fatiga, dificultades para caminar y problemas psicológicos como ansiedad, depresión, estrés y aislamiento social. Esta falta de apoyo y las constantes exigencias de la enfermedad generan un desgaste significativo en la salud y bienestar de los cuidadores.

Ruiz et al. (2019) añaden que los cuidadores de personas con IRC enfrentan una carga física, emocional y financiera considerable, lo que afecta negativamente su salud mental y física. Con el tiempo, los cuidadores experimentan un deterioro de su bienestar emocional, especialmente cuando la enfermedad avanza y las responsabilidades aumentan.

El enfoque de esta investigación es cualitativo a diferencia de muchos de las investigaciones previas, lo que la vuelve enriquecedora para el campo de estudio.

## **Posicionamiento Teórico**

El trabajo de cuidados es una parte fundamental del desarrollo humano, ya que todos cuidamos y somos cuidados en algún momento de nuestras vidas. Según Joan Tronto (2020), "Todos los humanos son vulnerables y frágiles. Si bien es cierto que algunos lo son más que otros, todos lo son, y mucho, en algún momento de sus

vidas, especialmente cuando son jóvenes, viejos o cuando están enfermos. Al ser la vida humana frágil, las personas son permanentemente vulnerables a los cambios en sus condiciones materiales, los cuales pueden acarrear el tener que recurrir a los demás para obtener cuidado y apoyo" (p. 29). Esta afirmación subraya la universalidad del cuidado, señalando que todos, en algún momento, dependemos de los demás para sostener nuestra vida y bienestar.

Tronto y Fisher (citados en Tronto, 2020) propusieron un modelo en el que describen cuatro fases del cuidado, cada una con una dimensión moral que refleja la complejidad de este proceso:

**Preocuparse (caring about):** Esta fase se refiere al reconocimiento de la vulnerabilidad en uno mismo o en otros, donde el cuidador, ya sea por vínculo familiar o por presión social, experimenta dudas sobre su preparación para asumir el rol. Este proceso puede ser estresante y generar emociones como frustración, ansiedad o impotencia, tanto en el cuidador como en la persona enferma (Peralta y Reyes, 2021).

**Hacerse cargo (caring for) y Suministrar cuidados (care giving):** Estas dos fases están directamente relacionadas con el acto de brindar cuidados y apoyo físico y emocional. Un nivel adecuado de soporte social está vinculado con una mayor probabilidad de supervivencia, especialmente en personas con IRC, lo que resalta la importancia del apoyo familiar, particularmente de cónyuges y familiares cercanos, como fuente principal de cuidados (Peralta y Reyes, 2021).

**Recibir cuidados (care receiving):** Esta última dimensión implica que la relación de cuidado se estructura en función de intercambios emocionales y familiares, donde se destacan los lazos de afecto y reciprocidad que surgen durante el proceso de cuidado.

**Hablar del fenómeno de cuidado** requiere considerar la relación diádica, en la que existe una interdependencia personal, mutualidad y reciprocidad. Según Ungerson (citada en Vásquez & Enríquez, 2012), esta relación está basada en un intercambio mutuo que va más allá de la mera entrega de cuidados físicos, implicando una conexión emocional y afectiva que transforma tanto al paciente como al cuidador.

Este enfoque teórico resalta que el cuidado no es solo una acción unidireccional, sino un proceso complejo que involucra a ambas partes en un vínculo de dependencia y apoyo mutuo.

## **Metodología de Análisis y Recolección de Datos**

### **Rigurosidad metodológica**

Según Castillo y Vásquez (2003), al hablar de rigurosidad metodológica en la investigación cualitativa, es esencial tener en cuenta sus particularidades y la complejidad del fenómeno que se pretende comprender. En el caso, las experiencias de familiares cuidadores en insuficiencia renal, aquí se redefinen conceptos como la reproducibilidad: si otro investigador asume un marco teórico similar a este, aplica los mismos métodos de recolección y análisis, y se encuentra en un contexto comparable, es posible que llegue a interpretaciones similares del fenómeno estudiado. La credibilidad se obtiene con resultados genuinos a través de una interacción prolongada con los participantes y una observación detallada, permitiendo que los hallazgos sean reconocidos tanto por los informantes como por quienes han vivido experiencias similares. Y, la auditabilidad implica que el proceso seguido por el investigador pueda alcanzar conclusiones parecidas. Finalmente, la transferibilidad se refiere a la posibilidad de aplicar los resultados del estudio a otros contextos o grupos con características semejantes.

Esta investigación adopta un enfoque cualitativo con un diseño fenomenológico. Se realizaron entrevistas semiestructuradas para recopilar información detallada sobre las experiencias de los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal en el estado de Hidalgo, México. El muestreo empleado fue no probabilístico, utilizando el método de bola de nieve. Este tipo de muestreo se seleccionó debido a que los primeros participantes ayudaron a contactar a otros miembros de su familia o personas cercanas que también participaron en el cuidado de un paciente con insuficiencia renal.

En total, participaron cinco personas (ver Tabla 1) que desempeñaron funciones de cuidado hacia algún familiar con insuficiencia renal crónica. Con base en las entrevistas, se definieron seis ejes principales para analizar las experiencias de los cuidadores: se buscaba indagar en los antecedentes, interacciones, acciones, aprendizajes y cuidados (dados y recibidos).

### **Diseño y Alcance**

El diseño de esta investigación se enmarca dentro de un enfoque cualitativo con un alcance fenomenológico. Según Hernández Sampieri (2014), se busca "Describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes." (p. 11). El objetivo de este estudio es analizar las vivencias de los cuidadores de pacientes

con insuficiencia renal, detallando las propiedades y características del fenómeno, sin buscar conclusiones definitivas o causas, sino generando preguntas que permitan profundizar en el tema.

### Población y Muestreo

La población objetivo de esta investigación incluye a familiares que participaron en el cuidado de pacientes con insuficiencia renal en el estado de Hidalgo. Según Sampieri (2014), "seleccionamos el contexto, en el cual esperamos encontrar los casos que nos interesan. En las investigaciones cualitativas nos preguntamos qué casos nos interesan inicialmente y dónde podemos encontrarlos." (p. 384). En este caso, se seleccionaron a los participantes con el criterio de inclusión de haber estado involucrados en el cuidado de pacientes con insuficiencia renal crónica. El muestreo no probabilístico implica que la selección no depende de métodos estadísticos, sino de las características relevantes de los participantes.

### Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos

La técnica principal de recolección de datos en este estudio fue la entrevista semiestructurada, que parte del enfoque teórico de Tronto, quien concibe el cuidado como una interacción recíproca, implicando un intercambio emocional. Según esta perspectiva, preocuparse forma parte esencial del acto de cuidar. Asimismo, a partir del proceso de enfermedad, surgen consecuencias que transforman las dinámicas personales y familiares. Así se elaboraron las preguntas sin embargo primero se buscaba indagar los antecedentes, interacciones, acciones, aprendizajes y cuidados (Ver Apéndice 2). Lo que posteriormente nos ayudó a generar los ejes desde los que abordaríamos la investigación cuidados, sentimientos, interacciones, preocupaciones, consecuencias y cuidados recibidos. Que permite obtener información detallada y profunda sobre las experiencias de los participantes (Hernández Sampieri, 2014). Las entrevistas se centraron en los temas de cuidados, sentimientos, preocupaciones y las interacciones familiares y con los cuidados recibidos desde las redes de apoyo. Para ampliar el número de participantes, se utilizó la técnica de bola de nieve, en la que los primeros entrevistados ayudaron a contactar a otros posibles participantes (Hernández Sampieri, 2014). Las entrevistas tuvieron una duración de entre 30 y 60 minutos.

**Tabla 1**

*Características de los Participantes.*

Cuidadores	Sexo	Edad	Formación	Trabajo	Parentesco	Hijos	Estado de su familiar
Participante 1	Mujer	70	Básica	No remunerado (ama de casa)	Esposa	2	Falleció 3 años en hemodialis

Participante 2	Mujer	84	Sin estudios	No remunerado (ama de casa)	Madre	4	Falleció 4 años con la enfermedad
Participante 3	Mujer	36	Educación superior	Remunerado (comerciante)	Hija	0	Falleció 3 años en hemodialis
Participante 4	Hom bre	65	Educación superior (doctorado)	remunerado (docente y psicólogo social)	Esposo	0	Falleció 14 años con problemas renales
Participante 5	Mujer	43	Educación media Superior	No remunerado (ama de casa)	Hija	1	Falleció 3 años en hemodialis

Fuente: *Elaboración Propia.*

## Resultados Ejes de Exploración

### Cuidados

El trabajo de cuidados es una parte natural del desarrollo humano, cuidamos y nos cuidan, por lo que es importante conocer las estrategias utilizadas por los participantes durante su experiencia brindando cuidados a personas que viven con enfermedad renal crónica.

### Sentimientos

La teoría menciona que suelen ser sentimientos de no tener preparación adecuada, con dudas al asumir decisiones y momentos que pueden tornarse estresantes y provocar diferentes emociones como frustración, enojo, ansiedad, preocupación e impotencia

### Interacciones

La interacción y los roles familiares cambian, al pasar por una crisis de este tipo, por eso es importante indagar en qué modificaciones se presentan en la experiencia de cada uno de los participantes.

### Preocupaciones

Ya sea que la o el cuidador tenga un vínculo familiar o de compromiso previo a la enfermedad con el paciente o haya cedido a presiones familiares, pasan por una serie de sentimientos y vivencias que les generan preocupación respecto a qué hacer para brindar ayuda.

### Consecuencias

Cambios que trae consigo un padecimiento como la insuficiencia renal al enfermo, a sus cuidadores y a sus familias.

### Cuidados recibidos

Como se mencionó, el cuidado es dado y recibido, las personas cuidadoras suelen descuidar sus hábitos al estar frente a una experiencia tan demandante, durante el proceso suele existir apoyo de sus redes de apoyo, al volverse ellos mismos vulnerables, este cuidado suele venir de familiares o amigos cercanos.

## Procedimiento de la Investigación

El proceso de recolección de datos se estructuró de manera ordenada y rigurosa, siguiendo los principios éticos y metodológicos establecidos para garantizar la validez y confiabilidad de la información obtenida.

**Selección de participantes.** Se realizó mediante un muestreo intencionado. El criterio principal de inclusión fue tener experiencia en el cuidado de un paciente con insuficiencia renal crónica. Este enfoque permitió garantizar que los participantes pudieran proporcionar información detallada y relevante sobre las experiencias vividas al cuidar a pacientes con esta condición.

### **Contacto y Reclutamiento**

El proceso de reclutamiento de los participantes se llevó a cabo a través de contactos personales y referencias de otros participantes mediante el método de bola de nieve. Con el consentimiento informado se les explicó detalladamente el propósito de la investigación, asegurando que la información recopilada sería confidencial y que su participación era completamente voluntaria.

### **Entrevistas Individuales**

Se realizaron en entornos cómodos y privados, preferentemente en lugares elegidos por los propios participantes para asegurar su comodidad y fomentar un ambiente de confianza y sinceridad. Se utilizó una guía semiestructurada con preguntas abiertas diseñadas para explorar a fondo las experiencias de los cuidadores, sus emociones, preocupaciones y las interacciones con sus redes de apoyo. La semiestructura permitió a los participantes expresar sus vivencias con libertad, a la vez que se cubrían los ejes principales de la investigación.

### **Registro de Datos**

Durante las entrevistas, se tomaron notas y se utilizó un equipo de grabación de audio (previo consentimiento de los participantes) para registrar de manera precisa y completa las respuestas y relatos de los participantes. Este registro detallado facilitó la posterior transcripción y el análisis de las entrevistas. La grabación permitió capturar no solo las palabras, sino también las emociones y tonalidades de voz, que son esenciales para un análisis profundo y completo.

### **Análisis de Datos**

Se realizó con un enfoque cualitativo. Se utilizó un análisis inductivo, lo que significa que los datos fueron analizados de manera abierta, sin imponer categorías preexistentes. Las entrevistas fueron transcritas en una matriz para posteriormente hacer el análisis del discurso, para lo cual no se utilizó ningún software a la hora de identificar los temas y patrones emergentes relacionados con el trabajo de cuidado, las emociones, interacciones

familiares y cuidado recibido de las redes de apoyo. Este enfoque permitió descubrir y entender en profundidad los aspectos clave de las experiencias de los cuidadores.

### **Ética**

Durante todo el proceso de la investigación, se mantuvieron los más altos estándares éticos. Se garantiza la confidencialidad de la información de los participantes mediante el uso de seudónimos en todos los informes y análisis. Además, se respetaron los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia.

### **Conclusiones y Cierre**

Una vez que se completaron las entrevistas necesarias y se alcanzó la saturación de datos (es decir, cuando no surgieron nuevos temas o patrones), se finalizó la recopilación de datos. Los participantes fueron agradecidos por su colaboración, y aquellos interesados fueron informados sobre los resultados generales de la investigación, respetando siempre su anonimato y los principios éticos establecidos.

Este procedimiento asegura que el estudio se realizó de manera ética, rigurosa y respetuosa con los participantes, proporcionando datos valiosos sobre las experiencias de los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal crónica en el Estado de Hidalgo.

## **Consideraciones Éticas**

En esta investigación, se prestó una atención especial a los aspectos éticos que protegen el bienestar, la dignidad y los derechos de los participantes. A continuación, se describen las principales consideraciones éticas que guiaron el proceso de investigación:

### **Consentimiento Informado**

Se aseguró que todos los participantes comprendieran completamente el propósito, los objetivos y los procedimientos de la investigación antes de acceder a participar. Se les proporcionó un consentimiento informado, este documento detalla los objetivos de la investigación, los procedimientos de recopilación de datos, los derechos de los participantes y las medidas de confidencialidad que se tomarían durante todo el estudio. El consentimiento fue obtenido de manera explícita y voluntaria antes de proceder con las entrevistas además de que los participantes fueron informados de que podían retirarse en cualquier momento, sin ningún tipo de repercusión (Ver Apéndice 1).

### **Confidencialidad**

Fue una prioridad a lo largo de la investigación. Se les garantizó que la información personal y los detalles

compartidos durante las entrevistas serían tratados de manera confidencial, y que sus identidades serían protegidas mediante el uso de seudónimos en el informe de los resultados. El material recopilado se almacenó de manera segura para prevenir cualquier acceso no autorizado.

### **Bienestar de los Participantes**

Fundamental en cada fase del proceso. Durante las entrevistas, se creó un ambiente de respeto y empatía, garantizando que los participantes se sintieran cómodos y seguros para expresar sus experiencias y emociones. Se les informó de que no serían presionados para responder preguntas con las que no se sintieran cómodos, y que tenían la libertad de interrumpir o finalizar la entrevista en cualquier momento.

### **Derechos de los Participantes**

En todo momento se respetaron los derechos de los participantes, tal como se establece en el artículo 50 del Código de Ética de la Sociedad Mexicana de Psicología (2007). Este artículo destaca la responsabilidad del psicólogo de proporcionar información clara y comprensible sobre las actividades de investigación y, si es posible, los resultados obtenidos, siempre de manera ética y respetuosa con la dignidad de las personas involucradas.

### **Integridad en la Manipulación de Datos**

Los datos recogidos durante las entrevistas fueron procesados y analizados de manera honesta y rigurosa. No se manipularon ni alteraron los testimonios, y los resultados se presentaron con total transparencia, respetando la autenticidad de las experiencias de los participantes.

### **Compromiso con las Normas Éticas**

El psicólogo investigador se comprometió a seguir las normas éticas más estrictas en todas las etapas del estudio. De acuerdo con la Sociedad Mexicana de Psicología (2007), se garantizó que todas las actividades relacionadas con la investigación fueran conducidas con respeto hacia la dignidad y los derechos de los participantes, utilizando un lenguaje claro y accesible, y proporcionando la información adecuada en todas las etapas del proceso.

Estas consideraciones éticas fueron fundamentales para llevar a cabo un estudio respetuoso, justo y éticamente responsable, protegiendo a los participantes y asegurando la calidad y credibilidad de la investigación.

## **Resultados**

### **Cuidado**

El trabajo de cuidado en cualquier enfermedad crónica degenerativa es arduo y extenuante debido a que las personas cuidadoras se enfrentan al sufrimiento, padecimientos que van menguando la salud de su familiar. Estas acciones desgastan a los cuidadores, por su necesidad de ser desempeñadas con esmero, calidad, dedicación e interés hacia las situaciones concretas de las personas a las que afecta y que de una u otra manera modifican el ritmo de vida de toda la familia.

Cuidar a otro implica intervenir para garantizar tanto la supervivencia física como social de las personas en situación de dependencia. Es un proceso intersubjetivo y simétrico, en el que tanto el cuidador como la persona cuidada establecen una relación recíproca y afectiva, basada en el reconocimiento mutuo como seres humanos (Laguado, 2020).

“Como familiar tiene que tener mucho cuidado con respecto al uso del catéter, a la limpieza del paciente, a los alimentos, al cuidado de cómo se debe manejar el catéter, porque no se debe manipular con manos sucias, con guantes, y aparte de los guantes uno tiene que tener cuidado de cuando se le hace la limpieza no le entre agua, cuando el paciente se va a bañar, el familiar tiene que ayudar, a tapar el catéter, para que no le entre agua, para que no le entre ninguna bacteria, con respecto al agua, y más que nada, el familiar tiene que dedicarse con mucho esmero, para atenderlo.” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

La atención en el trabajo de cuidado, primero se preocupó por el trabajo oculto de mujeres principalmente que asumen responsabilidades para el cuidado de los niños y el apoyo familiar y doméstico. Después se visualizó el trabajo de apoyo a personas discapacitadas y a personas mayores que nos llevó a un sentido más amplio de cuidado como una preocupación ética por una red que nos une como personas al mundo que nos rodea. (Fine y Tronto, 2020).

“Tenemos que apoyar al familiar, más cuando es un familiar mucho, muy cercano y este, tienes que darle todo el amor que ellos necesitan en ese momento.” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

Para ser una persona cuidadora se necesita tener aptitudes concretas como la disponibilidad, la empatía, la cercanía y el afecto. Esto nos ayudará a no solo hacer, sino a ayudar y estar presentes en el proceso (Escámez & Gil, 2023).

“yo tuve a mi hijo y me enseñaron que tenía que tener su cuarto aseado, sin animales, todo limpio empezó a tener

su diálisis peritoneal, ahí era todo limpio, nos fuimos a capacitación, se lo hacían, y después ya pasó, de que ya no le queda, le ponen un catéter para las hemodíalisis y es igual toda la limpieza, tenerle su baño, su cuarto.” Participante 2, madre, 84 años, 4 hijos incluyendo al paciente.

Para Escámez & Gil, 2023 el amor por el otro consiste en entender y alegrarse porque otro viva, actúe, y piense de la misma manera o diferente a la nuestra. De todos los atributos que tenemos preocuparnos es una de nuestras características más distintivas, nos preocupa el futuro, pero no exclusivamente el nuestro. El acto de cuidar ocurre en la intimidad y, por lo tanto, pertenece al ámbito familiar. Cuidar es una forma de preocupación, lo que implica que tiene aspectos invisibles e intangibles, difíciles de cuantificar, adquiriendo una gran relevancia para la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Jiménez, 2017).

“Apoyarlos mientras él iba al hospital, salir corriendo del trabajo para cuidar a mi sobrino, ayudar con las actividades que mi mamá dejó de hacer por acompañar a mi papá a sus sesiones de hemodíalisis, y mis actividades personales. Tuvimos muchos cambios, pero creo que todo eso nos ayudó para compartir más con mi papá.” Participante 3, hija, 36 años, sin hijos.

El enorme poder de la tecnología actual no suprime la vulnerabilidad humana ante el dolor y la muerte. Aunque podamos atenuar el dolor y retrasar la muerte, jamás podremos eliminar lo que nos acerca, en estos casos de enfermedades crónicas degenerativas el camino es largo, seguiremos aprendiendo y mejorando las herramientas para mantener una calidad de vida digna, pero la cercanía es inminente (Escámez & Gil, 2023).

“El cuidador llega, deja su paciente, tiene que esperarlo allá afuera, y se tiene que esperar las tres horas porque los hospitales piden que haya alguien afuera, porque, porque a veces cuando están en hemodíalisis, pueden morir, o sea de hecho algunos, muchos, mueren cuando los están hemodializando, se les baja la presión, se les sube la presión, les dan taquicardias, un sin fin de cosas, por eso piden que haya un familiar, por eso también es, yo recuerdo mucho, que a veces es como entrar en la ruleta rusa, o sea entras pero quién sabe si salgas, y varios, varios familiares, yo estuve ahí esperando y si, se ponían muy mal, los estaban hemodializando y les dan unos calambres, muy fuertes, es una situación muy compleja, para el enfermo que esté dentro y para el cuidador que está fuera.” Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

El término vulnerabilidad expresa la condición humana, y no solo hablamos a nivel físico, sino también anímico (Escámez & Gil, 2023).

“Cuidamos con amor, disposición, tiempo, información respecto a la enfermedad.” Participante 5, hija, 43 años, 1 hijo.

### **Sentimientos**

Las personas cuidadoras tienen este papel frente a personas vulnerables, pero a su vez se vuelven en sí mismas vulnerables, ya sea por el estrés, la precarización laboral, los ingresos económicos desfavorables y el impacto que tiene su propia salud, ya sea, por el descuido a su alimentación, horas de sueño y sus hábitos. Esto sucede porque el trabajo de los cuidados está feminizado, hogarizado e invisibilizado (Escámez & Gil, 2023).

“Casi, casi sufres igual que él, si, tanto él sufre, como uno, y si, te cambia mucho todo, a la vez que uno, se siente presionado, porque hay que atenderlos, hay que cuidarlos y pues hay que tener una dedicación con amor, porque necesitan mucho amor.” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

Escámez y Gil, 2023, nos recuerdan que toda necesidad humana exige una preocupación por el otro que no puede ser visto como extraño y ajeno. Ahí el porqué del impacto de las personas cuidadoras, no solo cuidan a un enfermo, cuidan a un familiar, con el que tienen un lazo, familiar o de compromiso.

“Te sientes muy triste, agobiada, porque no te esperas esos momentos, que toda la rutina te cambia, pero una vez que uno ya tiene que ir aceptando, porque uno lo tiene que estar apoyando, porque si tú demuestras tristeza, enojo o que no puedes atenderlos entonces ellos se sienten mal, deprimidos, si de por sí ellos se sienten mal, se deprimen cuando a ellos los van a hemodializar porque si es un caso muy difícil, muy difícil porque tanto ellos sufren como el familiar sufre, pero llega el momento en que uno, a veces tiene que ser más fuerte, que ellos.” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

A partir Alfaro et al, manifiesta la necesidad de intervenir con cuidados realizando actividades de psicoeducación, evaluación de necesidades, ventilación emocional, manejo del dolor, espiritualidad, conciencia de finitud, con el fin de mejorar su calidad y percepción de vida, ya que son fundamentales para eliminar el malestar emocional y lograr resiliencia (Alfaro et al, citado en Enríquez, 2023, citado en página 4-5).

“Ahorita que no está, pues sí, que lo extraño, que yo hubiera querido que él me hubiera durado más, pero la verdad es que es muy triste porque la verdad cuando uno ya sabe que su organismo ya no acepta ningún

trasplante, ni nada, es muy fuerte, pero pues, tenemos que atenernos a lo que Dios nos dice, nos manda.” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

Que el paciente comparta sus emociones con confianza a sus cuidadores, ressignifica el proceso de la enfermedad, les ayuda a responsabilizarse de ellos mismos, y les permite decidir sobre su propio cuidado, sus tiempos, alimentos, la cantidad, aumentando su estado de ánimo y su adherencia al tratamiento (Zarco & Barajas, 2021).

“Es un golpe duro saber a un familiar enfermo, justamente valoras tu propia salud, y tomas consciencia de las cosas que estás haciendo mal, en general, saberlo enfermo me hizo revalorarlo como papá, porque aún enfermo, no se dio por vencido, me dejó en más grande ejemplo de fortaleza.” Participante 3, hija, 36 años, sin hijos.

Uno de los momentos más estresantes que puede experimentar una persona es la pérdida de un ser querido, de un familiar cercano (Cala y Hernández, 2019; Worden, 2013, citado en Alonso et al, 2022, citado en pag. 162).

“Ya está muy superado, eso sucedió hace, ella murió hace 4 años, creo que ya, es un proceso que uno ya va pasando, además ya está trabajado, es triste, obviamente, muy común, es parte de la vida, en esta vida sabemos que tenemos un tiempo y pues que unos se enferman y se van antes, y que unos podemos estar más tiempo.” Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

Los pacientes aún pueden pensar en el aquí y el ahora, centrándose en cómo vivir un día a la vez, expresando cómo se sienten, sabiendo que es válido no estar bien todo el tiempo, ayudando a sus habilidades de afrontamiento (Zarco & Barajas, 2021).

“Ese momento se convierte sólo en tratar de sobrellevar el trago tan amargo, me sentí asustada, angustiada, triste, pero una vez más mi papá se encargó de que también esa parte fuera llevadera, él hacía que todo pareciera tan simple de resolver y de enfrentar.” Participante 5, hija, 43 años, 1 hijo.

### **Interacciones**

Para Escamez y Gil, 2023 Escuchar es una actividad activa, afirmar al otro en su alteridad para así atender lo que dice, para que este pueda expresar sus genuinos pensamientos, escuchamos para hablar, se escucha al frágil y vulnerable para que hable, la escucha puede tener efectos sanadores. Cuando se hace con amor siendo auténtica, exige la libertad de quien es cuidado y la capacidad de esperar que abra su corazón y exponga necesidades y pensamientos. El cuidador que escucha bien es capaz de decir palabras de aliento que

reconfortan, que fortalecen, que consuelan, que estimulan, que sanan.

“Mi relación siempre fue muy buena, en tanto que platicábamos, conversábamos, en tanto a que él estuviera bien, y que también yo lo apoyara en todo sentido, en el momento que a ti te llega esa noticia, pues tenemos que sobrellevar las cosas y apoyarlos, porque si tanto es difícil para él, como para uno, pero lo tiene que superar poco a poco porque si uno, como familiar se deprime, y el paciente ve que uno está igual deprimido, ellos se deprimen más, y entonces hay que darles ánimos, y fuerzas, para que sigan adelante, porque muchos pacientes se deprimen, se dejan caer, les llega el momento en que ellos no quieren comer, no quieren saber nada, entonces hay que apoyarlos, hay que animarlos, tanto sus hijos, como su esposa, como la persona que lo esté atendiendo” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

La compasión sólo tiene sentido en una conciencia moral impregnada de amor. El amor es acción, iniciativa, espontaneidad, entrega gratuita sin intención o esperanza de recompensa, ni aun de correspondencia. El amor deja intacto lo amado, la mirada amorosa percibe en la persona cuidada el volumen entero de las cualidades que la integran, buenas y malas, para poner todo el esfuerzo en alcanzar la plenitud de la persona cuidada (Escamez y Gil, 2023).

“Te afecta, pero a la vez, lo vamos comprendiendo más, los vamos, más que nada, más apoyo para ellos, más acercamiento con el familiar, bueno en este aspecto, bueno yo sí, pero en muchas familias ni los cuidan, ni los protegen ni nada, pero aquí sí se le atendió, se le cuidó bastante bien, si es un ser que lo queremos, que lo amamos, tanto mis hijas como yo.” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

El cuidado es admitir nuestra realidad, nuestras capacidades y limitaciones, ya que definirnos como vulnerables es reconocernos como relacionales, interdependientes, para cuidar de los demás necesitamos cuidar de uno mismo, o en su defecto que alguien más lo haga, para así tomar con entrega las demandas de cuidado de los demás (Escamez y Gil, 2023).

“Yo me decaí porque yo le decía a mi esposo, porque a él se lo llevaron a la raza y yo me quedé al otro día me quedé temprano y yo le decía a él acompáñame, todavía estaba fuerte acompáñame, porque yo me siento mal, y si fue, sus palabras de mi hijo, ay mamá, qué gusto me dio que te acompañó mi papá, le digo sí hijo, es que yo me siento mal, me duele la cabeza me siento mareada, si le dio gusto en ese tiempo llevaba una coca, y me dijo, mamá qué traes en tu bolsa, me dijo, le dije no traigo

nada, traigo una coca, me dijo dame un trago, y digo no hijo, porque te vayan a ver aquí las enfermeras y se enojan, no si, dame un trago, pues ya le di la coca, fue, y pues ya no lo vi despertar, ya en la noche y en la madrugada ya no, ya fueron sus últimos, ya no, pero si, son los recuerdos que me quedaron de él.” Participante 2, madre, 84 años, 4 hijos incluyendo al paciente.

Para Molinier & Paperman, 2020, La capacidad de atención y aquella de llamar la atención, aparecen muy temprano en los seres humanos que gozan de buena salud, pero posteriormente nos ayudan y mejoran nuestras posibilidades de supervivencia.

“Si, todos cambiamos, la relación familiar era más sólida. Aunque como todo, a veces había desacuerdos, pero al final siempre fue buscando el bienestar de mi papá.” Participante 3, hija, 36 años, sin hijos.

No solo tenemos que exponer la división sexual del trabajo, y cómo ciertos individuos se excusan para evitar responsabilidades básicas del cuidado, también tenemos que sumar la ceguera de los gobiernos, instituciones hacia la vulnerabilidad que tenemos todas las personas, y la obligación de hacernos cargos de la propia fragilidad o de la ajena como individuos y comunidad social (Escámez & Gil, 2023).

“Es una enfermedad muy cara, o sea se tiene que adaptar la casa o el departamento en que vivas, en nuestro caso eso se tuvo que hacer, o sea, bueno es que yo no puedo dejar de pensar desde mi profesión también. cuando la enfermedad llega, se modifica todo el sistema familiar, todo el sistema familiar se modifica, entonces hay que hacer cambios y ajustes, a la vida cotidiana, a veces se tiene alrededor el recurso, y es más rápido y más fácil, a veces no se tiene el recurso y cuesta más trabajo, pero se tiene que hacer recursos, o sea se tiene que modificar todo el sistema familiar, en mi caso, fuera de la casa si se tuvo, porque había veces que yo no podía estar ahí afuera de la hemodiálisis y se tuvo que contratar a alguien, para que si estuviese, y tenía que trabajar, eso también es algo que creo que no está bien legislado en el gobierno, que los cuidadores primarios necesitan el apoyo gubernamental al 100%, porque obviamente necesitan estar con su enfermo pero también necesitan trabajar, entonces sí se modificó bastante “ Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

La relación humana es resultado de que seamos vulnerables, necesitamos relacionarnos porque necesitamos ser cuidados por el otro y en algún punto tendremos que cuidar a alguien más, pero el cuidar no solo son acciones concretas, inicia antes y termina después de estas (Ausín & Triviño, 2022).

“Hubo cambios obligados en la rutina porque debes incluir ahora los tiempos de terapia para tratar el padecimiento que consistía en ir tres veces a la semana, lunes, miércoles y viernes, tres horas cada uno de esos días a desintoxicar la sangre, un procedimiento agotador en sí mismo, que lejos de dispersarnos, pienso que nos unió aún más como familia y nos fue dando la pauta para estar la mayor parte del tiempo posible al pie del cañón.” Participante 5, hija, 43 años, 1 hijo.

### **Preocupaciones**

La vulnerabilidad humana tiene como característica la posibilidad de sufrir, enfermarse, sentir dolor, ser frágil, lo que en un punto nos encamina a la muerte (Ausín & Triviño, 2022).

“Yo me ponía muy triste, a pensar que él algún día me pudiera llegar a faltar. Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

Uno de los momentos más estresantes que puede experimentar una persona es la pérdida de un ser querido, de un familiar cercano (Cala y Hernández, 2019; Worden, 2013, citado en Alonso et al, 2022, citado en pág. 162).

“Uno a veces no quiere aceptarlo, las cosas, pero los médicos te dan una plática, y te dicen, pues ya no podemos hacer más, el paciente ya tiene el líquido ya en los pulmones y tratamos de sacárselo y si no se le saca, puede tener un infarto, entonces ahorita tenemos que hacer lo más que se pueda, y sacar el líquido de los pulmones y pues eso ya es una etapa difícil, porque ya no sabes si va a seguir todavía viviendo o ya no, pues no te esperas, aceptar esa etapa es muy fuerte.” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

Los cuidados deben enfocarse en el paciente con insuficiencia renal y su familia, deben ser un proceso estructurado, eficaz, accesible y continuo en el que se brinde tratamiento que proporcionen medidas de bienestar y habilidades de comunicación para abordar situaciones complicadas porque esto va a permitir estar preparados para las decisiones que se tomen y tener una atención efectiva al final de la vida y del duelo (Sanchez, citado en Enríquez, 2023, citado en página 3-4).

“Me preocupaba que tenía que llegar el día que se me tenía que ir, eso, era mi idea.” Participante 2, madre, 84 años, 4 hijos incluyendo al paciente.

La Insuficiencia Renal Crónica, o cualquier otra enfermedad crónica implican una crisis que impacta la salud física y emocional, inicia desde el momento de la sospecha del padecimiento, cuando llega el diagnóstico, y durante el tratamiento. Por lo que surgen sentimientos como el miedo, el enojo, la tristeza, la frustración y la

incertidumbre, que arrebatan la cotidianidad, provocando un cambio de vida (Beltrán, 2010 citado en Zarco & Barajas, 2021, citado en pág. 30).

“Es muy triste, enfrentarse a eso, porque, aunque yo ya estaba consciente de que tarde o temprano mi hijo, ya iba a pasar, pero al momento si, no se resigna uno, y si, si, es muy doloroso.” Participante 2, madre, 84 años, 4 hijos incluyendo al paciente.

Las relaciones de cuidado no son simétricas, hay cierta sensación de inferioridad en el enfermo, la impotencia, el sentirse una carga, se tiene que saber escuchar, respetar, para tener un intercambio donde mutuamente nos enriquezcamos. Aunque haya que proteger al otro no significa que no podamos aprender de él. Estando a su vez presentes y cercanos (Escámez & Gil, 2023).

“Era una constante preocupación, había días buenos, y otros no tanto. En los que veíamos a mi papá decaído, y nos angustiaba no solo su salud física, sino también emocional. Él era una persona fuerte, siempre intentando mantenerse de pie, activo, y cuando no lo conseguía, éramos nosotras quienes le recordábamos esa fortaleza.” Participante 3, hija, 36 años, sin hijos

Es necesario el acompañamiento constante de una persona para el manejo de la enfermedad e incluso para su autocuidado y es aquí donde surge el rol de cuidador familiar, que es un proceso de transición donde las actividades se ven modificadas (Díaz et al, 2022).

“La enfermedad en sí los absorbe, en segunda parte por su comida, ellos tienen que cuidarse demasiado, demasiado lo que comen, y más lo que comen lo que beben, normalmente siempre tienen muchísima sed, almacenan muy pocos líquidos y la comida tiene que cuidarse, cosas que parecieran muy lógicas, para la gente sana, para ellos es mortal, por ejemplo el potasio es para los enfermos crónicos lo que la azúcar para los diabéticos o sea un diabético no puede comer mucha azúcar se muere, un enfermo con insuficiencia renal crónica no puede comer tanto potasio porque se muere entonces no, toxinas no, no, lo que para un enfermo darle un caldito de pollo, un caldito de res puede ser bueno, un enfermo que no sea de insuficiencia renal crónica, para ellos es la muerte, porque el caldo tiene las toxinas de la carne, y eso para ellos es mortal, tienen que aprender ellos a ver que sí comen y que si pueden tomar, es un proceso al principio para los pacientes que enferman de esto, con mucho aprendizaje, ensayo y error.” Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

Todos compartimos la condición de vulnerabilidad, pero no las mismas capacidades para afrontarla, hay una gran desigualdad, ya que existen grupos o individuos que son más susceptibles al daño, dolor y sufrimiento, por lo que

tendríamos que luchar contra la desigualdad, que haya mayor protección contra los miembros de la sociedad, con medidas, para reparar y compensar las asimetrías (Ausín & Triviño, 2022).

“Es una incertidumbre, y ya después que regresar a casa algo muy fuerte, que les pasa, esta enfermedad es muy compleja, el paciente entra a hemodiálisis, cuando sale de hemodiálisis, sale con mucha hambre, les da el bajón, porque le sacaron todo, llegan a casa, tienen mucha hambre, no, entonces hay que prepararles de comer, y ya te dije, no pueden comer cualquier cosa, entonces les das de comer, y comen, y hay veces que estando ya en la casa, se ponen mal, o sea les dan muchos dolores de cabeza, vómitos, o sea si se pueden poner mal, y es todo el día, que si se la pasa mal, pues el lunes, miércoles y viernes, entonces ahí el cuidador tiene que estar, eso es una no, y después en las noches, aprendí demasiado que yo no sabía, a veces les da como, les llaman el síndrome de las patas locas, les dan ansiedad, están durmiendo, y de repente mueven los pies, y les da mucha ansiedad en la noche, y no pueden dormir, entonces si llega a ser muy complicado, porque el enfermo de repente se duerme un rato, en la tarde noche, se despiertan comen, y después ya no pueden dormir, y uno está allá fuera, o adentro esperando con ellos en la recámara o afuera, y empiezas a ver qué hay mucho movimiento, y pues el cuidador tiene que ir a trabajar, o tiene que hacer otras cosas, pero si, la vida cambia radicalmente para las personas, tanto para el cuidador primario, el principal, como para el enfermo, o sea lo que vive el enfermo es algo muy fuerte, muy muy fuerte.” Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

Parte del cuidado se brinda atención a la angustia de los demás, se generan necesidades sobre el enfermo, y las personas cuidadoras tienen aptitudes que pueden resumirse, en la sensación de salvar aquello que pueden (Molinier & Paperman, 2020).

“hacer que el tiempo se alargará tanto como fuera posible, el desafío de gozar de extrema claridad respecto a que cada día que pasaba era una oportunidad más de disfrutar a mi papá, pero también una oportunidad menos, eso es lo más difícil de asimilar, el desafío de quedarte a la deriva, sin él.” Participante 5, hija, 43 años, 1 hijo.

### **Consecuencias**

Se evidencia un deterioro en el rol de género, afectando la identidad y la femineidad de las cuidadoras, quienes dejan de asumirse como esposas o parejas para adoptar funciones de madre, trabajadora, administradora del hogar y principal soporte emocional. Esta transformación implica un desgaste significativo en su sentido de identidad como mujeres y en la dinámica de su relación de pareja, generando sentimientos de soledad,

distanciamiento afectivo, falta de comunicación y ausencia de apoyo por parte de su compañero (Lagos et al., 2022).

“El marido, al contrario, que me desatendía de él y ya no me levantaba y llegó hasta a enojarse, a decir que yo andaba con el de la ambulancia porque ahí ya no lo atendía, y yo sí desesperada le dije, pues si tanto crees, vete tú, porque si se desespera uno” Participante 2, madre, 84 años, 4 hijos incluyendo al paciente.

El acompañamiento constante genera un impacto no solo para el enfermo, sino también para la familia y el cuidador, ya que normalmente tiene un parentesco que lo hace asumir esta responsabilidad, transformando su vida y enfrentados a consecuencias por la sobrecarga de trabajo (Díaz, et al, 2022).

“El cuidador primario, lo que hace, cuando sí está presente también hay un desgaste físico, psíquico y social, no, porque empieza esta parte, pues que no duerme bien, que tiene que ir a trabajar, si te afecta la parte psicológica, ver a tu familiar enfermo, pues, te pega mucho no, y esos pacientes otra cuestión que tienen, es que su salud va menguando, al paso de los años, se va poniendo peor, entonces caen por periodos prolongados en el hospital.” Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

El estado emocional del paciente, se ve mermado por los efectos de la enfermedad, el deterioro físico y emocional causado por los efectos del medicamento, los tratamientos de reemplazo renal, el malestar, afectan no solo al estado de ánimo, sino también la convivencia con su pareja, sus familiares y amigos (Zarco & Barajas, 2021).

“Fíjate que hay algo que, no se entiende hasta que se vive, hay muchas cosas en la vida, que uno no es consciente hasta que las padece y las vive, y yo recuerdo que cuando ella recién enfermo, porque ella era muy joven, llega a la sala de hemodiálisis una enfermera y le dice, lo primero que pierdes cuando llegas aquí es el trabajo y la pareja, y cuando llego y me lo contó yo me enojé mucho y le dije, por qué dice esto, pero pasa un año, pasan dos años, pasan 3 años, y después de tantos años hay un desgaste, es un proceso, y ponlo de este tamaño, las parejas normales, común y corrientes pongo entre comillas, que no están enfermas, y que no tiene esta situación, se separan, ahora imagínate cuando se está cargando con una enfermedad de este tipo, es más fuerte, o seas, tienes que estar muy bien parado, porque si no, si, se separan, ese lema, lo tienen ahí, y esa idea, si es muy fuerte” Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

Ser vulnerable de algún modo es positivo, por promover la cooperación, la solidaridad y la fraternidad, el ser

interdependientes no es un inconveniente, se convierte en algo que enriquece la vida, le da hospitalidad, cuidado y apoyo de manera recíproca, es importante aceptar lo frágil que somos (Ausín, T., & Triviño Caballero, 2022).

“No nada más va a ser mi esposa cuando está bien, sino cuando está mal, la relación se afecta en todos los sentidos, en todos, en lo económico, en lo familiar, en lo social” Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

Ausín & Triviño, 2022 describen que ser humano vive diferentes niveles de dependencia e independencia a lo largo del tiempo, somos vulnerables a aflicciones diversas, mayormente expuestos a enfermedades en momentos de nuestras vidas, el cómo afrontarlo es apenas lo que puede hacer cada individuo, y con el tiempo, la dependencia sólo aumenta.

“Esa es una enfermedad muy cabrona porque va desgastando al paciente, lo va desgastando, o sea, te conectan a una máquina, te sacan toda la sangre, te purifican tu sangre, te la regresan, se van descalcificando por ejemplo, este empiezan a adquirir un color, un tanto verde, su aspecto, empiezan a tener problemas de la tiroides, y empiezan a tener complicaciones secundarias, se les empiezan a acabar las entradas, las fístulas que te comentaba, entonces el paciente sabe que va acercándose, al principio pierden una fístula y no, pero cuando se dan cuenta la cuidan como no tienes una idea, entonces se va desgastando, hasta que finalmente llegan a morir” Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

### **Cuidados Recibidos**

Necesitamos entender al cuidado como una relación entre las personas, algo que debe darse y cultivarse en todos los espacios donde se despliegan las relaciones humanas. Sin él moriríamos a las pocas horas de nacer, y lo necesitamos a lo largo de nuestras vidas. El cuidado está en nuestra vida y pasamos de ser sujetos pasivos que necesitan cuidados a sujetos activos que proveen de este a otros, es algo que construimos desde nuestra fragilidad y vulnerabilidad, que nos ayuda a relacionarnos. (Escámez & Gil, 2023).

“Mi mamá, mis hijas, nada más, porque de ahí en fuera otras personas no, mi mamá, mis hijas, y si acaso mi nieto, fueron los que me dieron el apoyo. Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

Ausín & Triviño, 2022 hablan del ser humano como especie social estamos contruidos por la interdependencia y vínculos recíprocos de derechos, deberes y obligaciones, las personas necesitan ser cuidadas, acompañadas por sus semejantes, aunque algunas veces ese acompañamiento y cuidado es más

urgente, ya sea durante el nacimiento, infancia, vejez o durante la enfermedad.

La capacidad de seguir desempeñando un papel activo en la sociedad, a pesar de los retos físicos, refleja la determinación humana y el deseo de seguir contribuyendo al tejido social. La red de amigos, familiares y compañeros de tratamiento se convierte en un pilar esencial para mantener el vínculo con la sociedad y reducir posibles sentimientos de aislamiento (Hernández et al., 2023).

“Pues la familia te habla, la familia que estuvo más cerca a mí fue mi familia, pero no la de él, los cuidados en cuanto a que estaba en el hospital e iban mis hermanas, mis hermanos, esos apoyos, que cuando él estaba internado me suplían, para que yo descansara.” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

Díaz et al, 2022, El rol de cuidador nace de una organización nueva, se ejecuta prácticamente en un contexto específico, donde se adoptan los roles con inseguridad y cansancio al desarrollar la función, para posteriormente generar habilidades, que reorganizan las actividades dentro de la familia. El cuidador se enfrenta a situaciones que ponen a prueba sus habilidades y conocimientos, lo que da lugar a escenarios estresantes que, a su vez, afectan negativamente su bienestar físico y emocional. Suelen priorizar las necesidades del enfermo sobre las propias, lo que lleva a minimizar sus propios problemas o a demorarse en solucionarlos (Jiménez, 2017).

“Mi mamá, mis hijas, mis hermanas, siempre se preocupaban, porque cuando yo llegaba aquí a la casa, me decían, mamá come, mamá desayuna, mamá esto, o te hicimos esto para que comas, o sino de lo contrario pues me llevaban de comer, cuando yo estaba en el hospital, me llevaban y yo bajaba, y mis hermanas iban, mi hija, y mi otra hija se quedaba preparando la comida.” Participante 1, esposa, 70 años, 2 hijas.

“Mis hijas y mis hijos, el mayor principalmente, el mayor se preocupó mucho, porque si, hasta la fecha lo ve que viene a dejarme, aunque sea un pan en las mañanas, mamá esto que te traigo, un café hijo, no yo te traigo pan, y pues si me sigue apoyando” Participante 2, madre, 84 años, 4 hijos incluyendo al paciente.

Es importante que el paciente sienta el apoyo familiar para afrontar la enfermedad. Sea el apoyo y acompañamiento, de forma económica, darle afecto, escuchar y aconsejar, ayudar con el cuidado en el hogar, para que el paciente pueda desarrollar habilidades de afrontamiento. (Redorta et al, 2006, citado en Zarco & Barajas, 2021, citado en pag. 32)

“En la etapa más fuerte de su enfermedad, recibimos apoyo de la mayoría de la familia, algunos nos apoyaban quedándose en el hospital, otros dándonos ánimo, cuidando a los niños, mi hermana, mi mamá y yo nos turnábamos los tiempos en el hospital. Era una red de apoyo emocional, moral.” Participante 3, hija, 36 años, sin hijos.

Desde Escámez & Gil, 2023, los seres humanos sin excepción somos interdependientes y ecodependientes, nuestro ser vulnerable se sostiene sobre una red de cuidados mutuos que hacen posible la vida personal y social. El creer que existe un individuo sin la necesidad de cuidado vive engañado. La autonomía es siempre relacional, por lo que necesitamos y nos necesitan.

Con el paso de los años de tratamiento, la relación entre la enfermedad y el rol en la sociedad se vuelve cada vez más compleja. Es fundamental reconocer la resiliencia y la fortaleza que los pacientes han demostrado al enfrentar años de tratamiento y constantes ajustes en su vida personal. (Hernández et al., 2023).

“Su papá, su mamá, su hermano, en un principio no, al paso del tiempo si se fueron involucrando, cada vez más más, pero si, uno solo no puede, es muy soberbio pensar que uno solo va a poder, si hay un involucramiento” Participante 4, esposo, 65 años, sin hijos.

El cuidado informal se mantiene invisibilizado pese a ser la fuente principal para sostener la vida, más del 80% de los casos, dentro de este sistema las personas cuidadoras se cuidan entre sí, para afrontar la crisis se necesitan para poder salir adelante (Ausín, T., & Triviño Caballero, 2022).

“Mi hermana, mi hijo, cuidaron de mí, aun cuando era pequeño en esos momentos, siempre muy maduro y consciente de lo que sucedía. Mis amigos, solidarios, animosos. Mi mamá en medida de lo que podía, a ella más bien es a la que redoblábamos esfuerzos para cuidar, vivía tan entregada a mi papá, que a veces hasta de comer se olvidaba. Emocionalmente, la mayoría de las ocasiones entre mi hermana y yo, mis amigas muy presentes conmigo. Físicamente la familia de mi mamá, nos procuraban comida caliente o un refrigerio exprés cuando era necesario.” Participante 5, hija, 43 años, 1 hijo.

## **Discusión y conclusión**

La experiencia de los familiares cuidadores frente a la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) revela una compleja red de emociones, desafíos y necesidades. Los familiares se enfrentan a una enfermedad de gran impacto físico, psicológico y social, desempeñando un papel esencial en el bienestar del paciente. Desde el apoyo emocional

hasta la realización de tareas cotidianas, los cuidadores demuestran compasión y dedicación en cada aspecto de su labor.

Las preocupaciones de los cuidadores reflejan la carga emocional y la incertidumbre asociada con la enfermedad, como el miedo a la pérdida, el estrés ante decisiones difíciles y el impacto en la rutina diaria. Sin embargo, a pesar de estos retos, el apoyo familiar y la solidaridad juegan un papel crucial en el afrontamiento de la enfermedad.

El cuidado mutuo se destaca en este contexto, subrayando la necesidad de relaciones de apoyo y comprensión. Los cuidadores, al ofrecer atención, también requieren ser cuidados y respaldados en su labor. Como se menciona en otros estudios los cuidadores familiares suelen tener una restricción de actividades y descuido de su propia salud.

Finalmente, la experiencia de los cuidadores frente a la IRC pone de relieve la importancia del cuidado, tanto para el paciente como para quienes los rodean. Su dedicación, compasión y resistencia son esenciales para enfrentar los retos de esta enfermedad. Reconocer y apoyar el papel vital de los cuidadores es fundamental para el cuidado de quienes enfrentan enfermedades crónicas.

Una de las limitaciones identificadas en el estudio fue la baja efectividad en nuestro caso del muestreo por bola de nieve para la localización de participantes. Se sugiere considerar esta observación en futuras investigaciones, con el fin de lograr una muestra más amplia y representativa.

## Referencias

- [1] Alonso-Llácer, L., Lacomba-Trejo, L., & Pérez-Marín, M. (2022). Satisfacción con la vida, vitalidad y emociones positivas como factores de protección ante el duelo complicado. *Psicología y Salud*, 32(1), 161-170. <https://doi.org/10.25009/pys.v32i1.2722>
- [2] Altamirano Trejo, S. (2020). Percepción de calidad de vida y nivel de carga del cuidador primario de pacientes con insuficiencia renal crónica, etapa terminal de la UMF No. 72 (Doctoral dissertation, Instituto Mexicano del Seguro Social). <https://ru.dgb.unam.mx/bitstream/20.500.14330/TES01000808105/3/0808105.pdf>
- [3] Alvis-Peña, D., & Calderón-Franco, C. (2020). Descripción de factores de riesgo para mortalidad en adultos con enfermedad renal crónica en estadio 3-5. *Acta Médica Peruana*, 37(2), 163-168. <http://dx.doi.org/10.35663/amp.2020.372.980>
- [4] Arce Mogue, F. E., García Chong, N. R., & Salvatierra Izaba, B. E. (2022). Los desafíos de la enfermedad renal crónica en México (2000-2018). *SIDALIC*. [https://ecosur.repositorioinstitucional.mx/jspui/bitstream/1017/2483/3/63246\\_Documento.pdf](https://ecosur.repositorioinstitucional.mx/jspui/bitstream/1017/2483/3/63246_Documento.pdf)
- [5] Arredondo, A. J., & Jurado, S. (2022). Variables asociadas a la carga en cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica. *Psicología y Salud*, 32(1), 5-16. <https://doi.org/10.25009/pys.v32i1.2706>
- [6] Ausín, T., & Triviño Caballero, R. (2022). Responsabilidad por los cuidados. <https://doi.org/10.15366/bp2022.30.008>
- [7] Bello Carrasco, Lourdes Maribel, León Zambrano, Génesis Andreina, & Covená Bravo, María Isabel. (2019). Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Revista Universidad y Sociedad*, 11(5), 385-395. Epub 02 de diciembre de 2019. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2218-36202019000500385&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385&lng=es&tlng=es)
- [8] Campos, L. M. R., & Expósito, T. O. (2020). Cuidado formal vs cuidado informal. Análisis comparativo a través del profesiograma. *Trabajo social global-Global Social Work: Revista de investigaciones en intervención social*, 10(19), 322-342. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7688779>
- [9] Castillo, E., & Vásquez, M. L. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica*, 34(3), 164-167. <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
- [10] Díaz, L. C., Moreno, S. P. C., & Reyes, J. R. (2022). Adopción del rol del cuidador del paciente crónico: Teoría de situación específica. *Aquichan*, 22(4), 2. <https://doi.org/10.5294/aqui.2022.22.4.2>
- [11] Durán-Arenas, Luis, Ávila-Palomares, Paula D, Zendejas-Villanueva, Rodrigo, Vargas-Ruiz, María Magaly, Tirado-Gómez, Laura L., & López-Cervantes, Malaquías. (2011). Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas. *Salud Pública de México*, 53(Supl. 4), 516-524. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342011001000016&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011001000016&lng=es&tlng=es)
- [12] Enríquez Arroyo, N. D. (2023). Cuidados paliativos dirigidos a familiares de pacientes con insuficiencia renal atendidos en la Clínica de los Riñones Menydia Tulcán (Tesis de licenciatura). Universidad Regional Autónoma de los Andes. <https://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/17295>
- [13] Escámez-Sánchez, J., & Gil-Martínez, R. (2023). El principio ético del cuidado. *La Tapia*. ISBN: 978-84-09-48232-0. [https://www.researchgate.net/profile/Juan-Escamez/publication/369169129\\_PRINCIPIO\\_ETICO\\_DEL\\_CUIDADO/links/640c960566f8522c389964ec/PRINCIPIO-ETICO-DEL-CUIDADO.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Juan-Escamez/publication/369169129_PRINCIPIO_ETICO_DEL_CUIDADO/links/640c960566f8522c389964ec/PRINCIPIO-ETICO-DEL-CUIDADO.pdf)
- [14] Fine, M., & Tronto, J. (2020). Care goes viral: Care theory and research confront the global COVID-19 pandemic. *International Journal of Care and Caring*, 4(3), 301-309. <https://doi.org/10.1332/239788220X15924188322978>
- [15] Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2019). Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo ENUT 2019.
- [16] Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). Nota Técnica, Estadística de Defunciones Registradas 2020.
- [17] Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2022). Estadísticas de Defunciones Registradas (EDR) 2022.
- [18] Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, Gobierno de México (2017, 09 de marzo). Hasta 35 mil pesos por paciente es el costo total promedio mensual en terapias renales. [https://www.gob.mx/issste/prensa/hasta-35-mil-pesos-por-paciente-es-el-costo-total-promedio-mensual-en-terapias-renales#:~:text=Papiloma%20Humano%20\(VPH\)-,Hasta%2035%20mil%20pesos%20por%20paciente%20es%20el, promedio%20mensual%20en%20terapias%20renales](https://www.gob.mx/issste/prensa/hasta-35-mil-pesos-por-paciente-es-el-costo-total-promedio-mensual-en-terapias-renales#:~:text=Papiloma%20Humano%20(VPH)-,Hasta%2035%20mil%20pesos%20por%20paciente%20es%20el, promedio%20mensual%20en%20terapias%20renales)
- [19] García-Arciga, I., Gómez-García, A., & Morales-Hernández, B. P. (2024). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedad renal crónica en terapia sustitutiva con hemodiálisis. *Artículo histórico*, 11, 54-61. <https://doi.org/10.24875/rmf.23000190>
- [20] Ginarte, G. M., Domínguez, E. G., & Marín, D. P. (2020). Enfermedad renal crónica: Algunas consideraciones actuales.

- Multimed, 24(2).  
<https://revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/1929>
- [21] Hernández Gamundi, L. E., Casas Patiño, D., Rodríguez Torres, A., & Heredia Sánchez, A. (2023). Enfermedad renal crónica en la región oriente del Estado de México: Implicación de los determinantes sociales de la salud. *Revista Finlay*, 13(2), 173-178. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2221-24342023000200173&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342023000200173&lng=es&tlng=es).
- [22] Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la investigación* (6ª ed.). McGraw-Hill. [https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia\\_de\\_la\\_investigacion\\_-\\_roberto\\_hernandez\\_sampieri.pdf](https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf)
- [23] Hernández Valles, J. H., González Vázquez, A., Moreno Monsiváis, M. G., & Interrial Guzmán, M. G. (2023). Tiempo De Tratamiento Y Calidad De Vida En Pacientes Con Enfermedad Renal Crónica. *Horizonte De Enfermería*. [https://doi.org/10.7764/Horiz\\_Enferm.Num.esp.208-221](https://doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.Num.esp.208-221)
- [24] Jiménez Rodríguez, Y. K. (2017). Revisión Sistemática Sobre La Carga De Los Cuidadores De Pacientes Con Enfermedad Renal Crónica En Tratamiento, Implicaciones Para La Enfermería, Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales. <https://core.ac.uk/reader/326431000>
- [25] Lagos Antonietti, Keila, Rivas Riveros, Edith, & Sepúlveda Rivas, Catalina. (2022). Representaciones y perspectivas de los cuidadores principales de niños con enfermedad renal crónica. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 11(1), e2615. Epub 01 de junio de 2022. <https://doi.org/10.22235/ech.v11i1.2615>
- [26] Laguado-Jaimes, Elveny. (2019). Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enfermería Nefrológica*, 22(4), 352-359. Epub 10 de febrero de 2020. <https://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842019000400002>
- [27] Molinier, P., & Paperman, P. (2020). Liberar el cuidado. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 38(2), 327-338. <https://doi.org/10.5209/crla.70893>
- [28] Organización Panamericana de la Salud. (2021). La carga de enfermedades renales en la Región de las Américas, 2000-2019. <https://www.paho.org/es/enlace/carga-enfermedades-renales>
- [29] Peralta Paniagua, M. D., & Reyes Betancourt, A. M. (2021). Factores emocionales presentes en el familiar cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico-UNAERC (Tesis doctoral, Universidad de San Carlos de Guatemala). <http://www.repositorio.usac.edu.gt/id/eprint/18518>
- [30] Ramírez Montalvo, R., Figuerola Escoto, R., Luna, D., & Montiel Cortés, M. (2023). Propiedades psicométricas de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 15(1), 107-120. <https://doi.org/10.32870/rmip.v15i1.614>
- [31] Rodríguez, A. L., & Meza, E. M. E. (2020). Afrontamiento en cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 801-816. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2020/epi2020q.pdf>
- [32] Rojas, K., Rojas, C & Román, R. (2020). Sobrecarga y calidad de vida en el cuidador informal del paciente con enfermedad renal crónica, Escuela de Medicina "Dr. Witremundo Torrealba". Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo. <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/cysv18n1/art01.pdf>
- [33] Ruiz, N., González, S., Fretes, P., Barrios, I., & Torales, J. (2019). Sobrecarga del cuidador del paciente renal crónico: Un estudio piloto del Hospital de Clínicas de la Universidad Nacional de Asunción. *Revista Virtual de la Sociedad Paraguaya de Medicina Interna*, 6(2), 21-29. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7065831>
- [34] Statista. (2024, 15 enero). México: Principales causas de mortalidad en el estado de Hidalgo 2022. <https://es.statista.com/estadisticas/649582/principales-causas-de-mortalidad-en-el-estado-de-hidalgo/>
- [35] Tronto, J. (2020). ¿Riesgo o cuidado? Buenos Aires: Fundación Medifé. <https://ugr.edu.ar/wp-content/uploads/2023/06/Riesgo-o-cuidado-DIGITAL.pdf>
- [36] World Health Organization (WHO). (2020, 9 diciembre). Las 10 principales causas de defunción. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- [37] World Health Organization (WHO). (2021, 6 enero). Determinantes sociales de la salud: Informe del Director General. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB148/B148\\_24-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB148/B148_24-sp.pdf)
- [38] Reséndiz Zarco, Y. I., & Díaz Barajas, D. (2021). El manejo de las emociones en pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas: Cáncer e insuficiencia renal. *Integración Académica en Psicología*, 9(27). <https://integracion-academica.org/attachments/article/322/Integraci%C3%B3n%20Acad%C3%A9mica%20en%20Psicolog%C3%ADa%20V9N27.pdf#page=32>

## Apéndice

### Apendice 1

#### Consentimiento informado

##### Aclaración Preliminar:

Se describen los términos de su participación en el estudio de investigación *La Experiencia frente al Cuidado de la Insuficiencia Renal en el Estado de Hidalgo*. Antes de tomar una decisión, es importante que entienda los detalles del estudio. Si tiene alguna pregunta, no dude en hacerla antes de otorgar su consentimiento.

##### Objetivo del Estudio:

El objetivo de este estudio es explorar la experiencia frente al cuidado de la insuficiencia renal en el estado de Hidalgo, sus vivencias y sus emociones durante este proceso. Para ello, se realizarán grabaciones de audio durante las entrevistas para capturar sus perspectivas y testimonios.

Mi nombre es Andrés Peralta Cruz soy alumno de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, de noveno semestre de la carrera de psicología. Junto con la Doctora Itzia María Cazares Palacios, Profesora de tiempo completo, estamos realizando una serie de entrevistas con el objetivo de realizar una investigación para adquirir competencias en el campo de la psicología, lo que nos permitirá tener un mayor aprendizaje en nuestra formación académica cómo psicólogas y psicólogos.

##### Procedimiento:

Si acepta participar en el estudio, se le invita a una entrevista en la cual se discutirá su experiencia y puntos de vista sobre el tema. Durante la entrevista, se harán grabaciones en formato de audio con el propósito exclusivo de respaldar y documentar la investigación.

##### Consentimiento para Grabación y Difusión:

1. Autorizo que las entrevistas sean grabadas en formato de audio con fines académicos y de investigación, incluyendo presentaciones, informes y publicaciones.

##### Confidencialidad:

Cualquier información que se recopile durante las entrevistas se tratará con la máxima confidencialidad. Su nombre y cualquier otro detalle identificativo se mantendrá en el anonimato en todos los informes y publicaciones.

##### Retiro de Participación:

Tiene el derecho de retirar su participación en cualquier momento y sin dar explicaciones, lo que no tendrá ningún efecto negativo en su relación con los investigadores o la institución.

#### Contacto:

Si tiene alguna pregunta o inquietud antes, durante o después del estudio, puede ponerse en contacto: Andrés Peralta Cruz, 5569141476

#### DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Yo \_\_\_\_\_ He leído el documento y comprendido el consentimiento informado que me ha sido entregado, comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. He sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos y serán utilizados con fines académicos y de investigación. CONSIENTO participar en la grabación de la entrevista (en audio) y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

Al firmar a continuación, indico que he leído y comprendido los términos del estudio y que doy mi consentimiento para participar de acuerdo con las opciones seleccionadas.

#### Nombre:

\_\_\_\_\_

#### Firma del Participante:

\_\_\_\_\_

#### Fecha:

\_\_\_\_\_

Nombre del Investigador: Peralta Cruz, A.  
Título del Estudio: Experiencia frente al cuidado de la insuficiencia renal en el estado de hidalgo  
Fecha:

Fuente: *Elaboración Propia.*

### Apendice 2

#### FORMATO DE ENTREVISTA

“Experiencia frente al cuidado de la insuficiencia renal en el estado de hidalgo Hidalgo”.

1. Datos Demográficos.

Nombre:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Lugar de Origen: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_ Escolaridad: \_\_\_\_\_  
ad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## 2. Desarrollo.

### Eje 1 antecedentes

- ¿Platíqueme en términos generales como inicio el papel de cuidado con su familiar con insuficiencia renal?
- ¿En relación con el uso del tiempo, como era antes, durante y ahora con el cuidado?
- ¿cómo se sintió?
- ¿cuanto tiempo duro enfermo?

### Eje 2 interacciones

- ¿Cuál es su relación con el paciente con insuficiencia renal?
- ¿Cambió la relación con el paciente o con sus demás familiares?
- ¿Sus demás familiares participaron en el cuidado?
- ¿Cómo es el sustento económico?

### Eje 3 acciones

- ¿Cómo cuidó?
- ¿Cuáles fueron las acciones que realizó al cuidar?
- ¿se enfrentó a desafíos?

### Eje 4 aprendizaje

- ¿Hubo aprendizajes a partir de esta experiencia?
- ¿Qué emociones llegan a usted al hablar de lo que sucedió?
- ¿Hubo preocupaciones durante el proceso? ¿cuáles fueron?
- ¿se enfrentó a dudas?

### Eje 5 cuidados

- ¿quién cuida de usted y cómo?
- ¿tiene hijos?
- ¿La apoyaron?
- ¿Se preocuparon por su salud?

## 3. Cierre.

Fuente: *Elaboración Propia.*