

EXPERIENCIAS PSICOSOCIALES DEL ADULTO JOVEN CON DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ESTADIO V

PSYCHOSOCIAL EXPERIENCES OF YOUNG ADULTS WITH A DIAGNOSIS OF STAGE V CHRONIC KIDNEY DISEASE

¹Mónica Yesenia Martínez Martínez¹Licenciada en Enfermería, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México. México

yeziyess@gmail.com

RESUMEN

PALABRAS CLAVE:
Experiencias de vida;
Enfermedad renal;
Adulto joven;
Terapia de Reemplazo Renal Continuo.

Introducción. La enfermedad renal crónica representa uno de los problemas con mayor dimensión a nivel mundial, es considerada como una enfermedad catastrófica debido a su incremento durante los últimos años. Es indiscutible que la pérdida de la función renal provoca en los pacientes limitaciones en su desarrollo personal, laboral, familiar y social, además de que presentan afecciones emocionales y psicológicas. **Objetivo.** evidenciar las experiencias psicosociales del paciente renal en tratamiento de hemodiálisis. **Metodología.** estudio cualitativo, fenomenológico interpretativo según Heidegger; fueron un total de 5 participantes de entre 23 a 29 años con ERC de aproximadamente 5 años de evolución. **Hallazgos.** La ERC impacta y cambia el estilo de vida de forma irreversible, debido a la repercusión en la salud física, psicológica, social y económica, comienzan a experimentar cambios de roles y de identidad haciendo pensar al paciente que no volverá a ser el mismo ni a desempeñar ciertas actividades, una vez que acepta la situación, desarrolla estrategias para enfrentar su realidad, todo esto con ayuda de red de apoyo. **Conclusión.** Ser joven y tener que enfrentarse a una enfermedad terminal implica más que deterioro físico; dimensionar esta situación representa un impacto emocional, ya que las relaciones sociales, la vida académica y laboral se modifican, cambiando así el estilo de vida de los pacientes y sus familiares. Cuando el personal de salud comprende las modificaciones por las que atraviesa el paciente renal, éste tiene la capacidad de otorgar información y cuidado pertinente que ayudan a afrontar el duelo y la aceptación.

ABSTRACT

KEYWORDS:
Life Change Events;
Kidney Diseases;
Young Adult;
Continuous Renal Replacement Therapy.

Introduction. Chronic kidney disease represents one of the largest problems worldwide, it is considered a catastrophic disease due to its increase in recent years. It is indisputable that the loss of renal function causes patients' limitations in their personal, work, family, and social development, in addition to having emotional and psychological conditions. **Objective.** To demonstrate the psychosocial experiences of renal patients undergoing hemodialysis treatment. **Method.** Qualitative, interpretative phenomenological study according to Heidegger; there were a total of 5 participants between 23 and 29 years old with CKD of approximately 5 years of evolution. Findings. CKD impacts and changes patients' lifestyles irreversibly, due to the repercussions on physical, psychological, social, and financial health; they begin to experience changes in roles and identity, making them think that they will never be the same or perform certain activities; once they accept the situation, they develop strategies to face their reality, all of this with the help of a support network. **Conclusions.** Being young and having to face a terminal illness implies more than physical deterioration; the dimension of this situation represents an emotional impact, since social relationships, academic and work life are modified, thus changing the lifestyle of patients and their families. When health personnel understand the changes that renal patients go through, they have the capacity to provide pertinent information and care that help them to cope with grief and acceptance.

CITAR COMO:

Martínez MY. Experiencias psicosociales del adulto joven con diagnóstico de enfermedad renal crónica en estadio V. Cuidarte. 2023; 12(23). doi:10.22201/fesi.23958979e.2023.12.23.82877

Recibido: 08/06/2022

Enviado a pares: 25/07/2022

Aceptado por pares: 26/08/2022

Aprobado: 08/11/2022

Volumen: 12 Número: 23 Año: 2023 FEBRERO



CuidArte "El Arte del Cuidado" por Universidad Nacional Autónoma de México se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

Basada en una obra en <http://revistas.unam.mx/index.php/cuidarte/index>

ISSN: 2395-8979



MÓNICA YESENIA MARTÍNEZ MARTÍNEZ



Licenciada en enfermería egresada de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM, cuenta con la carrera técnica en enfermería general realizada en el CONALEP.

Mayor experiencia dentro del área asistencial en el ámbito laboral brindado en el sector privado desde el 2020; incursionando recientemente en el área de investigación durante el servicio social, siendo autora principal de la investigación realizada para la Revista CuidArte y colaborando en el módulo de investigación cualitativa en enfermería.

Participando por primera vez como expositora en el XIX Encuentro Participación de la Mujer en la Ciencia con el presente artículo de investigación.

AUTORIA

INTRODUCCIÓN

Los avances en el campo de la atención a la salud han ido transformando las características de México y han influenciado en el comportamiento epidemiológico de las enfermedades, así como las características que se relacionan con la presencia de las patologías o las defunciones en la población mexicana. El desarrollo social y de infraestructura han modificado el desarrollo de la población, como consecuencia de ello se originaron cambios en los estilos de vida además de la exposición al estrés consumo de tabaco, el sedentarismo, la obesidad y el incremento de las enfermedades crónicas como por ejemplo la hipertensión arterial. Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) constituyen uno de los mayores retos a los que se debe enfrentar nuestro sistema de salud, así como de su creciente contribución a la mortalidad general y la aparición en edades tempranas¹.

La enfermedad renal crónica (ERC) representa un grave problema de salud pública en México ya que se considera una enfermedad de origen multifactorial y generalmente está asociada con las enfermedades crónicas de mayor prevalencia en la población. En 2017, la prevalencia de la ERC en nuestro país fue del 12.2% de fallecimientos por cada 100 mil habitantes, además, de que esta patología está impactando la economía tanto de las instituciones de salud como de las personas que la padecen; en el 2014 por ejemplo, el gasto anual medio en la Secretaría de Salud para la ERC fue estimada en 8,966 USD por persona aproximadamente mientras que para el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) fue de 9,091USD².

Además de los altos costos que la ERC implica para la sociedad y el gobierno, otro de los principales problemas a los que los pacientes se enfrentan es al diagnóstico tardío, esto debido a que cuando se encuentran en las primeras etapas de la enfermedad (G1-G3B en la escala KDIGO₁₉) los síntomas son imperceptibles². Cuando la ERC es diagnosticada en la última de sus etapas (G5 en la escala de KDIGO₁₉), los signos y síntomas comprometen gravemente la vida del paciente, lo que implica iniciar lo antes posible con alguna terapia de remplazo renal, a pesar de que estas terapias mejoran el estado de salud de los pacientes estos deben enfrentarse a situaciones que van más allá de lo físico, pues deben de reestructurar cada aspecto que componen su vida, implicando cambios drásticos en su día a día y la anulación de proyectos a futuro³. La mayoría de los pacientes que se encuentran en Hemodiálisis (HD) padecen ansiedad y depresión, ya que están expuestos a constantes situaciones de estrés y suelen sentirse amenazados pues su vida prácticamente depende de una máquina y del personal de salud que los atiende, aunado a todo esto los pacientes presentan un cambio de rol en sus relaciones interpersonales existe un abandono a ciertas actividades o tareas con todas estas situaciones los pacientes comienzan a presentar alteraciones emocionales⁴.

Debido a todas las problemáticas que representa la enfermedad renal crónica en el sector salud y en la sociedad, como personal de enfermería (el cual se encarga de brindar atención y cuidado de primera línea) nos surgió la siguiente pregunta: ¿cuáles fueron las experiencias psicológicas y sociales que tuvo el paciente con enfermedad renal crónica?

En el 2017, México se registraba con una incidencia de 467 casos de ERC por cada 1,000,000 habitantes, colocándonos por encima de Estados Unidos, Japón, Chile y Brasil. La ERC causa al menos 2.4 millones de muertes por año a nivel mundial y de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) es la sexta causa de muerte en nuestro país, pcon 13,167 decesos registrados durante este mismo año⁵.

Según la Fundación Mexicana del Riñón, actualmente se estima que cerca de 150 mil personas padecen ERC y sólo la mitad de ellos tienen acceso a la salud pública, en México atender a un paciente que se encuentra en terapia de sustitución renal cuesta aproximadamente 800 USD al mes, cuya cifra representa más de lo que se ingresa en promedio a los hogares. En el 2021 se estimó una población de aproximadamente 271 mil enfermos renales, de los cuales 131 mil no tienen tratamiento alguno.

Es indiscutible que la pérdida de la función renal provoca a los pacientes limitaciones en su desarrollo personal, laboral, familiar y social; las reacciones psicológicas y emocionales que manifiesta van desde la ansiedad, frustración, ira sobre todo hasta los diversos grados de depresión que van de la mano con el padecimiento y la aceptación⁶.

El principal objetivo de esta investigación fue evidenciar las experiencias psicosociales del paciente con enfermedad renal crónica en estadio V con terapia de hemodiálisis, con la finalidad de optimizar el cuidado integral de enfermería.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio cualitativo, fenomenológico interpretativo según Heidegger. El enfoque fenomenológico de esta investigación se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida con respecto a los sucesos según la perspectiva de los sujetos. La fenomenología hermenéutica como método investigativo (la más utilizada en enfermería) se basa en la filosofía ontológica de Heidegger, como tal, está interesada en entender los fenómenos en sus propios términos^{7,8}.

El desarrollo de esta investigación se realizó en la clínica privada de hemodiálisis “Fuentes Ecatepec” (la cual cedió su autorización de manera escrita para utilizar su nombre para esta investigación), se encuentra ubicada en el municipio de Ecatepec de Morelos en el Estado de México. La selección de los participantes fue mediante el muestreo típico ideal, dicho procedimiento tiene un carácter intencional, dinámico y secuencial⁹, en donde los participantes debieron ser pacientes con enfermedad renal crónica en estadio V, estar en terapia de sustitución renal de tipo hemodiálisis por un periodo mínimo de 6 meses, tener entre 18 y 30 años y aceptar participar de forma voluntaria en el estudio previa firma de consentimiento informado; excluyendo a pacientes que tuvieran datos de algún tipo de discapacidad psicomotriz, así como dificultades orgánicas y físicas.

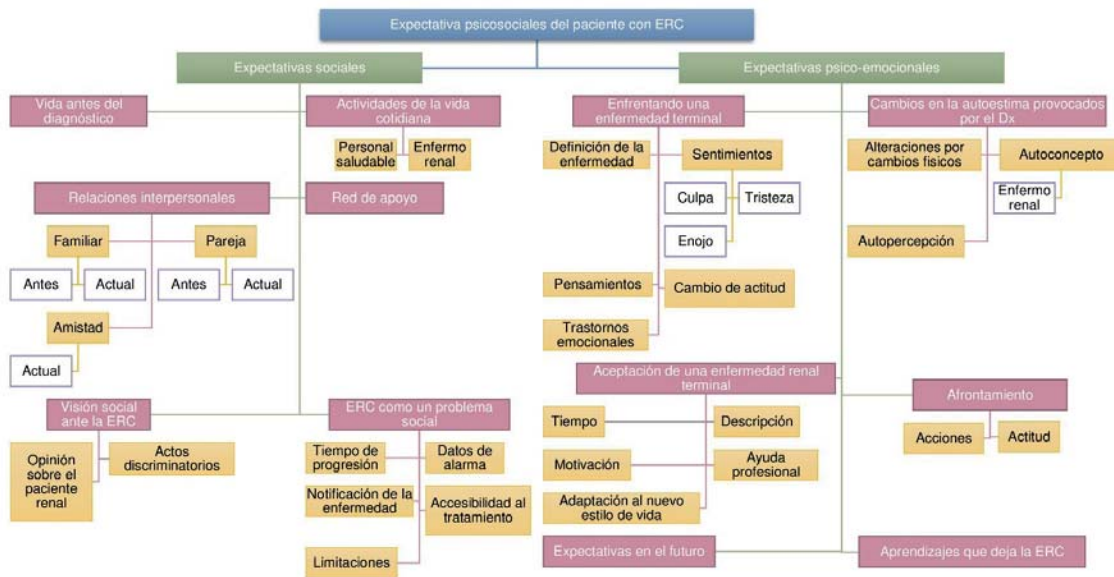
El acceso al campo fue mediante la estrategia de construcción de mapas, ya que se trató de un acercamiento formal en donde ya se tenían construidos esquemas sociales, espaciales y temporales por tal motivo la aceptación para colaborar y compartir sus testimonios fue más sencilla. Participaron un total de 5 individuos, de los cuales 4 eran del sexo masculino y 1 del femenino. Para realizar la recolección de datos en esta investigación se llevó a cabo una triangulación de técnicas las cuales fueron la entrevista semiestructurada, observación participante y notas de campo; debido a que la recolección de datos se realizó en un periodo de tiempo en el que la contingencia sanitaria por Covid-19 presentaba una oleada por el surgimiento de una nueva variante, para disminuir los riesgos de contagio, las entrevistas se llevaron a cabo por medios digitales (videollamadas por WhatsApp). La fecha y los horarios fueron establecidos por los mismos participantes. La observación se llevó a cabo poco más de 4 meses antes de realizar el contacto formal con los participantes y se mantuvo durante el proceso de las entrevistas. Dicha observación a los entrevistados se realizaba en el pase de visita, durante consultas médicas, en algunos casos durante la colocación de catéter o algún otro procedimiento; y durante sus sesiones de hemodiálisis. Y las notas se realizaron antes y durante las entrevistas con los participantes identificando comportamientos, sentimientos y gesticulaciones que ayudaron a dar un mejor sentido a las experiencias expresadas por estos mismos.

Al llevar a cabo la elaboración de este proyecto se tomaron en cuenta los principios éticos del informe Belmont para la protección de los sujetos humanos de investigación, así como el artículo 100^o de la Ley General de Salud en materia de investigación en seres humanos¹⁰. La aplicación de los principios éticos se sustentó mediante la aplicación del consentimiento informado.

Para esta investigación se tomaron en cuenta los criterios descritos por los autores Guba y Lincoln¹¹, el criterio de credibilidad se llevó a cabo mediante la transcripción textual de cada una de las entrevistas; en la confirmabilidad se utilizaron mecanismos de grabación, se analizaron las transcripciones textuales de cada una de las entrevistas; y por último, la aplicabilidad o transferibilidad, se llevó a cabo mediante la indagación de respuestas típicas de los participantes que fueron resultado del análisis e interpretación de los datos obtenidos.

HALLAZGOS

Después de llevar a cabo el análisis de los datos se pudieron identificar dos rubros principales que parten del tema central, estos temas son las experiencias sociales y las experiencias psicoemocionales. (Figura 1)



Fuente: Elaboración propia emanada de los hallazgos en las entrevistas

Experiencias sociales

Vida antes del diagnóstico

Antes de que la enfermedad renal se manifestara cada participante desarrollaba actividades propias según el rol que desempeñaban con sus familias, en su mayoría de ellos el rol era el de hijos o jefes de familia (a pesar de la edad que tenían cuando enfermaron).

"... para mí era algo normal, era como cualquier otro joven, iba a la escuela, hacia mis actividades cotidianas, andaba de acá para allá sin ningún problema..." E-4

"...no tenía complicaciones en mi vida, yo me la pasaba muy tranquilo." E-1

En la cotidianidad en la que vivían no había cabida para pensar en enfermedades crónicas, tiempo para consultas médicas incluso preocupaciones por asistir y costear un tratamiento específico, ya que los participantes consideraban que su estado de salud era el óptimo.

“... yo la consideraba una vida normal, podía hacer mis cosas, no tenía preocupaciones por presiones, por mi salud... Me consideraba un chico saludable, “gordito” pero saludable...” E-5

“... era un chavo normal, subía, bajaba, me divertía, así de enfermedades como está la verdad no, nada más que una gripita y hasta ahí.” E-2

Actividades de la vida cotidiana

Las actividades que desarrollan los participantes inevitablemente tuvieron un cambio, ya que no son las mismas a las que realizaban antes de su enfermedad.

“...yo trabajaba en un taller de costura, en mi tiempo libre yo jugaba futbol, si, practicaba un poco más de deporte” E-1

“... estaba estudiando la universidad e iba a hacer mi servicio desde muy temprano, regresaba directamente hacia la escuela, toda la tarde me la pasaba en la escuela, salía en la noche y ya llegaba (refiriéndose a su hogar), convivía un poco con mi familia...” E-4

“...Iba a la escuela, todo el tiempo me la pasaba haciendo mis actividades...” E-5

Una vez manifestada la enfermedad las cosas cambiaron pues tuvieron que adaptar sus actividades a su nuevo estilo de vida.

“Actualmente estoy estudiando, ya estoy en la universidad y acabo de pasar al séptimo semestre de la licenciatura en administración... en mis ratos libres me pongo a hacer cosas, por ejemplo, ahí en mi casa, pero si no hay nada que hacer pues luego me salgo con unos amigos que tengo y pues ya, hacemos cualquier cosita, pero pues nada fuera de lo normal...” E-3

“... ahorita pues ya tengo que estar a disposición de la clínica de hemodiálisis...” E-5

Relaciones interpersonales

Estas relaciones sufren de cambios cuando la persona enferma y se van modificando conforme va pasando el tiempo, estas relaciones facilitan el proceso de adaptación en el enfermo en la mayoría de las ocasiones.

Familiar

La relación con la familia depende de los roles que desempeña cada integrante, un aspecto importante que se destaca en los testimonios es la unión y el apoyo que se brindaban cada uno de los integrantes, existiendo también sus excepciones donde no existía buena comunicación e integración entre ellos.

“Mi familia siempre ha estado muy unida conmigo, siempre hemos sido muy unidos, nos hemos apoyado en dificultades, enfermedades, en otras cuestiones, en conflictos familiares siempre hemos estado en unión.” E-4
“... como que cada quien, con su vida, éramos muy distantes, casi nadie se metía en la vida de los demás, nos empezamos a unificar más con mi enfermedad...” E-5

Cuando los participantes comienzan a enfermar el resto de sus familiares ven vulnerabilidad en ellos, provocando que exista una modificación en su trato y convivencia, llegando incluso a la sobreprotección, con otros, el trato sigue siendo el mismo.

“...el trato hacia mi cambio mucho ya es como que me tratan nomás con pincitas...” E-1
“... cuando enfermé, ya empezaron a cuidarme un poco más, prácticamente todo era alrededor de mi porque eran ciertos cuidados ¿no?, ya no era lo mismo que antes y me apoyaron cuando estuve pues muy mal.” E-4
“Ahorita la comunicación ya es mejor, nos demostramos apoyo...” E-5

De pareja

Este tipo de relaciones representa vínculos emocionales y afectivos con otros seres humanos y llegan a representar una forma diferente de apoyo.

“... ya tiene como cinco años que la conozco, igual al principio yo le pliqué de mi situación y le comenté como estaba todo esto y ella no me dijo, así como que “no te voy a apoyar” ni nada, también ha estado siempre conmigo y de hecho las veces anteriores que me había llegado a internar o cosas así ella también ha estado ahí y creo que me entiende en la situación en la que me encuentro...” E-3
“... él me apoya mucho, está conmigo en todo momento, me acompaña a las hemos, también se preocupa por mí, que me pasa...” E-5

Amigos

Existe un parteaguas en cómo se van desarrollando esas relaciones de amistad cuando se está enfermo debido a que en ocasiones se dejan de compartir las mismas cosas que antes y terminan alejándose, otros buscan la manera de cómo ayudar o apoyar a sus amigos que incluso comienzan a cuidar de ellos.

“... gane amistades que yo no conocía, frecuente más gente que la verdad en mi círculo social no convivía...” E-2

“... con mis amigos si hubo un distanciamiento, de mi hacia ellos empecé a distanciarme un poco más, porque obviamente ya no es lo mismo, ya no te sientes igual... con pacientes si he tenido grandes amistades, me he hecho de buenos amigos que ahora la mayoría de ellos ya falleció...” E-4

“... soy de pocos amigos, pero no ha cambiado en nada, ahora si como que se preocupan más, como que me cuidan, con tal de que no me ponga mal porque hubo un tiempo que estuve mal y eso les afectó... me apoyaron también, se portan empáticos.” E-5

Red de apoyo

Desde el momento en que la enfermedad renal apareció se fueron encontrando diversas redes de apoyo emocional, económica o social, que se encargaron de proporcionar tranquilidad y bienestar para que los participantes pudieran afrontar esta difícil circunstancia.

“Actualmente mi papá, si estamos hablando económicamente mi papá, ese es mi sostén... en lo emocional yo digo que mis hermanas, mi mamá y yo creo que yo misma, si porque si tú no te das ánimos, si esta complicado.” E-4

“... pues con base a ese apoyo de la familia, de la pareja, puedes salir adelante, se te hace más ameno pasar la enfermedad... Mi familia, mi pareja, ellas dos son mi principal red de apoyo, y mis amigos, mis dos amigos que tengo.” E-5

Visión social ante la ERC

Opinión sobre el paciente renal

Cuando no se tiene el conocimiento certero sobre qué es la ERC la sociedad comienza a realizar juicios sobre estos pacientes, creyendo que es una enfermedad propia de los adultos mayores, que se convierten en personas frágiles o débiles y con características específicas.

“... a lo mejor piensan que no puedo hacer nada o que soy una persona más delicada y que a lo mejor no entro en algunos ámbitos como a lo mejor la mayoría de todos los jóvenes...” E-3

“... se sacan de onda por la edad, no tanto las personas sino también los doctores, esa es su idea, no es mi responsabilidad lo que piensen de mí... Luego me dicen que no me veo enfermo, porque no sé cómo me esperan ver.” E-5

Actos discriminatorios

A pesar de la patología los pacientes renales desempeñan actividades como las de las “personas sanas”, trabajan o estudian porque buscan las mismas oportunidades, tienen que dar prioridad a su salud, pero su condición no los imposibilita, existe gente que no lo logra comprender y llegan a cometer actos injustos hacia ellos.

“...terminé la licenciatura en pedagogía, estuve trabajando como seis meses, después hubo un problema porque aún no me entregaban la cédula y el título... quise integrarme a otra institución y no me dejaron, cuando yo le comenté la situación a la directora me dijo prácticamente que no, porque era un riesgo para los niños, eso me ocurrió en dos instituciones. Si hubo problemas para que yo pudiera laborar.” E-4

“... me pusieron el pretexto de que no querían que yo me pusiera malo ahí y que fuera a afectar a la empresa, tantas incapacidades también fue un pretexto para que me dijeran: “es que estás muy mal, no puedes seguir trabajando”.” E-5

ERC como un problema social

La ERC implica un gran problema social y de salud, no sólo por su desconocimiento en la población sino por los costos que implica para cada individuo.

Tiempo de progresión

Los participantes iniciarían una vida económicamente activa, pero al manifestarse la ERC tuvieron que detenerla lo que ocasionó un retraso en el impulso socioeconómico del país, podríamos pensar que con un paciente renal estas afectaciones no son para nada notorias o prácticamente inexistentes, pero ¿Qué pasaría con 10 pacientes o con 50?, cada año que pasa de evolución en la enfermedad renal representa un costo mayor para la población que en el año anterior.

“Voy a hacer 6 años.” E-2

“El 31 de diciembre de este año ya voy a hacer 7 años” E-4

Datos de alarma

Conforme fueron pasando los días o incluso meses y los síntomas se fueron agravando estos les impidieron continuar con las actividades que comúnmente realizaban, provocando un giro total a todo lo que estaban acostumbrados a hacer.

“... empezaron los cambios tanto de humor como físicos, todo el tiempo me dolía la cabeza, me sentía mal, en las noches comenzaba a darme mucha sed... mis chamorros me pesaban, eran los dolores constantes en la espalda, comenzaron los ascos, los mareos, fueron muchos los cambios.” E-4

Notificación de la enfermedad

A la gran mayoría de los participantes se les explicó a detalle su padecimiento y como debía ser tratado, debido a la condición tan grave en la que se encontraba uno de los participantes no se le pudo explicar de manera adecuada, lo que hizo que sus dudas y temor aumentaran

“... los médicos me informaron como tal que me iban a poner un catéter, jamás me explicaron que se me iba a quedar hasta que me dieran un trasplante de riñón...” E-4

Accesibilidad al tratamiento

En la sociedad podemos encontrar dos tipos de enfermos: los que cuentan con seguridad social y los pacientes particulares. Generalmente es más grande el porcentaje de aquellos pacientes particulares ya que al hablar de enfermedad renal crónica es sinónimo de altos costos, costos que para el sector público son muy difíciles de mantener pues la cantidad de enfermos renales está en aumento, toda esta situación ha generado la creación de clínicas particulares especializadas en hemodiálisis, actualmente son pocas las que existen y en algunas los costos accesibles que manejan son de gran “apoyo” para aquellos que deben pagar para recibir la atención.

“... se nos complicó un poco más encontrar una clínica porque actualmente, aquí en Ecatepec no hay muchas... cuando empecé a hemodializarme tenía que ir hasta el Hospital General de México si tenían lugar y si había tiempo, si era más complicada esa situación...” E-4

“... por el seguro sé que ahí me pueden hemodializar y ya cuando te estabilizan ahí te mandan a una clínica subrogada... si es cara la sesión ya con el seguro la neta si es como dicen vulgarmente “me está haciendo un parote.” E-5

Limitaciones

Para muchos de los participantes las limitaciones no son sólo físicas, ya que los drásticos cambios que deben hacer para preservar su salud provocan limitaciones emocionales. En otros casos, la sociedad representa esa limitación para permitir que los enfermos renales desempeñen ciertas labores.

“... ahora se me dificulta demasiado salir sola y obviamente ciertas actividades que realizaba antes de estar enferma... me da miedo, si tengo miedo salir sola... el temor es que vas solo y pues no te puedes mover y la gente a veces te apoya, a veces no...” E-4

Experiencias psicoemocionales

Enfrentando una enfermedad terminal

Escuchar “enfermedad terminal” implica asociarla a la muerte, a personas mayores que pudieron disfrutar de cada etapa de su vida, pero ¿qué pasa cuando a un joven se le dice que padece de una enfermedad en etapa terminal?, estas palabras tuvieron una enorme repercusión en ellos.

Definición de la enfermedad

El acumulo de experiencias en cada esfera que conforma la vida de los participantes les ha permitido desarrollar una descripción propia sobre la ERC.

“... desesperante y pues ahora ya lo estoy tomando mejor, como un aprendizaje...” E-1
“... es una enfermedad grave hasta cierto punto pero que si la sabemos manejar se puede controlar y así no pasaría a mayores situaciones.” E-3

Conceptualización de la enfermedad en una sola palabra

Al analizar todas las situaciones por las que han tenido que atravesar los pacientes renales pudieron definir en una sola palabra a su enfermedad.

“Desgastante” E-1
“Absorbente... porque absorbe mi tiempo, me absorbe los líquidos, me absorbe las toxinas, absorbe mis nutrientes.” E-5

Sentimientos

Estos fueron cambiando conforme los participantes aceptaron su padecimiento o experimentaron situaciones, los principales sentimientos que experimentaron son la culpa, la tristeza y el enojo.

Culpa

Algunos participantes llegaron a pensar que en sus manos estuvieron los elementos para evitar enfermarse y no hicieron nada al respecto, sintieron culpa de que sus familiares estuvieran inmersos en esa situación, sintiéndose una carga para ellos.

“Si, fue por muchos descuidos. porque mi cuerpo me aviso muchas veces antes de que podía pasar algo así y no tome las medidas para poder evitarlo.” E-1

“... al principio como que sentía un sentimiento de culpa porque llegó un momento donde llegue a pensar que a lo mejor le estaba arruinando la vida a mis papás... entonces un sentimiento que me haya marcado mucho a lo mejor sentimiento de culpa.” E-3

Por otro lado, uno de los participantes manifestó no sentirse culpable, pues él tiene claros los motivos que lo enfermaron.

“No, ninguna culpa porque esa enfermedad no me la provoque yo... no fue mi culpa... es una malformación congénita y eso queriendo o no, no me la detectaron a tiempo...” E-5

Tristeza

Las vidas de los participantes tomaron un rumbo diferente al que tenían planeado, muchas cosas no volvieron a ser las mismas, y probablemente ellos tampoco, lo que los llevó a experimentar la tristeza.

“...mucha tristeza de saber que todo iba a cambiar muy radicalmente... tristeza de no haber aprovechado el tiempo mejor” E-1

“fue un golpe muy duro para mí, saber que ya no iba a tener una vida normal entre comillas, sentí que mi mundo se me vino hacia abajo, fue muy triste para mi ver la situación en la que yo me encontraba...” E-4

E

enojo

Padecer una enfermedad en estadio terminal implica vivir un proceso de duelo, en donde el enojo forma parte de él, en esta etapa buscaron manifestarse en contra de los que creían que causaron esa lamentable situación.

“...al principio fue mucho enojo, como que yo estaba enojado, no entendía porque me estaba pasando eso...” E-1

“... me sentía enojado con ellos (haciendo referencia a su familia) y pues ellos no tenían la culpa... tenía que hacer algo para cambiar ese enojo, porque o sea si estás enfermo, pero no te pases.” E-5

Pensamientos

En cada situación a la que se expusieron los participantes desde el momento de su diagnóstico a la actualidad los llevó a tener diversos pensamientos como, por ejemplo: cómo será su vida con la enfermedad y otros tantos piensan sobre lo que estarían haciendo si no estuvieran enfermos.

“... creo que si no tuviera esta enfermedad a lo mejor ya no estuviera estudiando, a lo mejor ya estuviera trabajando o no sé...” E-3

“Que iba a traer una sonda colgando, yo pensaba que tenía que estarle drenando los líquidos, pero ya después me empezaron a explicar...” E-5

Cambio de actitud

La mayoría de los participantes tuvieron cambios en su actitud o en su carácter una vez que enfermaron, pues su nivel de tolerancia disminuyó o el agotamiento físico interfirió en sus estados de ánimo. Para una minoría estos cambios no fueron negativos, pues buscaron sacar el lado positivo de la situación.

“...no se si es por mí, es por la enfermedad, luego yo soy un poco más enojón, me enojo más fácil y no quiero estar con gente...

No puedo estar así con mucha gente por mucho tiempo...” E-1

“... cambio mi forma de ser... con mi familia, sigo siendo muy enojón, antes era más enojón, por nada me enojaba...” E-2

“... siempre he sabido como tomar el lado bueno de cualquier situación mala y tratarla de solucionar de alguna o de otra manera.” E-3

Trastornos emocionales

Algunos de los pacientes se estancaron en el proceso de duelo, lo que los llevó a desarrollar trastornos emocionales y que tuvieran pensamientos negativos.

“... llegué hasta el momento de pensar en quitarme la vida.” E-2

“... el primer año estuve en depresión, si caí en depresión porque fue un cambio muy drástico que di en mi vida...” E-4

Cambios en la autoestima provocados por el diagnóstico

Existieron aspectos que ocasionaron cambios en la autoestima de los participantes como las alteraciones físicas o los cambios de rol en su entorno.

Alteraciones por cambios físicos

La constante aparición de signos y síntomas provocaron la aparición de cambios en la estructura física de los pacientes lo que provocó inseguridades y baja autoestima, para otros fueron cambios con los que se vieron beneficiados y se sienten a gusto.

“...bajé mucho de peso, mi semblante no es el mismo que yo tenía antes y me siento muy cansado. El hecho de que mi piel cambiara de su tonalidad, sí, yo era moreno, pero ahorita mi piel se tornó más oscura y si, es lo que me afecta más, mi cara.” E-1
“... sinceramente no me gustaba como estaba antes, estaba gordito, no me gustaba como me veía, sin embargo, ahorita con la enfermedad creo que me cambio físicamente, es un cambio radical, diferente físicamente, entonces como que si me agradó mi aspecto físico que tengo... La enfermedad me trajo algo bueno... verme delgado como siempre he querido.” E-5

Autoconcepto

Como paciente renal son diversas y contrastadas las experiencias que se van acumulando y que inevitablemente repercuten a que su autoconcepto cambie y se construya otro totalmente diferente, los participantes compartieron lo siguiente:

“... no soy una persona grosera, creo que dentro de los valores que tengo estoy en una posición correcta y creo que soy una persona que es capaz de hacer cualquier cosa.” E-3
“Un chavo relajiento y ahora un chavo muy fuerte.” E-5

Autopercepción

La impresión que tenían sobre sus características, cualidades, defectos, habilidades y limitaciones cambio en cada participante, se dieron cuenta de todo aquello que son capaces de hacer o superar y dejaron de enfrascarse en su patología.

“... soy una persona que le echa ganas a pesar de todo y hay veces que se me ha complicado alguna situación y no es como que entre en desesperación ni nada de eso, simplemente como que la trato de llevar tranquila... Pienso que soy una persona fuerte, que ha tenido como muchos altibajos, pero que ha sabido salir adelante a pesar de todo, he salido adelante con ayuda de muchas personas...” E-3

“... antes me sentía... ¿cómo te diré?, yo creo que independiente, yo tenía demasiados planes... no quiero describirlo así pero ahora me siento una persona inservible en muchos aspectos... es una persona positiva, guerrea, que quiere seguir luchando hasta donde se pueda y que busca oportunidades en todas las cuestiones, que no se rinde (refiriéndose a sí misma) ...” E-4

“Mas fuerte, con ambiciones, con metas, más bien le agarré ya como dicen: “con eso que te pasó le agarraste sentido a la vida” y ya lo ves de otra manera... no eres un diagnóstico como nos dicen.” E-5

Aceptación de una enfermedad renal terminal

El proceso de aceptación en el enfermo renal juega un papel muy importante, pues tiene la capacidad de asumir y de adaptarse a la realidad que está viviendo, sin intentar cambiar las circunstancias.

Tiempo

El impacto de saberse en una etapa terminal tuvo un efecto diferente entre cada persona por lo que el tiempo que duró este periodo cambió.

“... yo lo viví un poco lento, no fue de inmediato decir “ya vas a tener que vivir con esto” porque como bien ya nos explicaron es una enfermedad terminal, ya no tiene cura y si fue muy lento... un año me tardé en estar un poco más tranquilo en saber que así tenía que ser el proceso, que iba a vivir con esto siempre como por ejemplo con el tratamiento de hemodiálisis...” E-1

“... fueron cerca de dos a tres años que me costó aceptarme, aceptar mi enfermedad...hasta que la verdad tuve que yo por mí mismo salir adelante...” E-2

Descripción

Los participantes compartieron como fue para ellos este proceso de aceptación y como los hizo sentir una vez que habían logrado adaptarse a las situaciones que los ponía la enfermedad.

“... en un principio es difícil por los cambios que hay, pero yo creo que la fortaleza sale de la unión familiar, del apoyo, de los consejos que te da la familia y lo seres que te quieren...” E-4

“Paz de ya no estar enojado todo el tiempo, decir: “pues ya ni modo hay que seguirle”, porque bueno, yo supongo que sufrí una etapa de duelo, donde agarras las 5 etapas, ya cuando la acepté dije: “bueno, es un reto para mí.” E-5

Motivación

Existieron diversos factores que ayudaron a los participantes a aceptar su enfermedad, encontrando fortaleza en su familia, siendo ellos el motivo principal por el que deciden seguir adelante.

“... cuando me veo al espejo yo digo que puedo salir adelante, aunque a lo mejor no tuviera a nadie creo que tengo las capacidades para yo solucionar mis problemas... no sé si sea la vida o Dios, no sé, pero todo el tiempo he estado rodeado de personas que me han apoyado... eso también me ha ayudado mucho a mí a seguir adelante.” E-3

“... conforme va pasando el tiempo y obviamente tu familia está contigo y tú ves que te están apoyando, tratas de dar lo mejor de ti y también como persona... ver el esfuerzo que hacían mis familiares, mis papás de sacarme adelante y saber que no me dejaron sola...” E-4

Ayuda profesional

Buscar el apoyo de un profesional facilitó el proceso de aceptación en los participantes, ya que se veían comprometidos a trabajar constantemente en ellos, les ha ayudado a encontrar y sanar aspectos que no les permitían aceptarse del todo.

“... tuve algunas terapias con una persona que me ayudó, que me explicó y me dijo que soltara, que me perdonara a mí mismo por si tenía algún conflicto y sí, me ayudó mucho... me ayudó mucho con mi enfermedad, con algunos conflictos que tenía con mi familia, para no tener rencor, para no pelear...” E-1
“... me decían que fuera para poder procesar toda esta enfermedad, pero la verdad yo no puse de mi parte, ya hasta después fue cuando me animé y empecé a ir porque pensaba que tenía muchos cambios de humor...” E-5

Adaptación al nuevo estilo de vida

Para los participantes adaptarse a las circunstancias que estaban viviendo no era sencillo pues debían tomar conciencia de la importancia del tratamiento dietético y farmacológico, así como acudir a sus sesiones de hemodiálisis fue parte de aceptar el problema principal y poner en marcha las acciones que disminuirán las probabilidades de alguna complicación. Hubo cosas que les costaron trabajo como el dejar de tomar agua o comer ciertos alimentos, sin embargo, buscaron la forma de acoplarse.

“... en cada sesión que voy, es un gran apoyo para mí porque hay veces que la verdad sí te sientes fatal y aunque no se nos vea, pero sí, nos ayuda bastante (haciendo referencia al apoyo que siente al tomar la sesión de hemodiálisis).” E-4
“... antes era muy garnachero, me gustaba mucho la comida en la calle, pero ya que dijeron: “ya no vas a poder tomar mucha agua ni comer comida en la calle” dije no pues qué onda.” E-5

No todos los participantes lograron adaptarse a las circunstancias, ya que existieron factores externos a ellos que les ocasionaron temor por cumplir con el régimen terapéutico y a pesar de las recomendaciones o indicaciones del personal de salud se mantienen en la negativa de seguirlas.

“... dejar de tomar tantos líquidos fue lo que más me pego, porque estaba acostumbrada a tomar demasiada agua y cuando me dicen que es lo que debo dejar si fue un golpe muy duro... hasta la fecha no sigo mi dieta como es, como de todo ¡de todo!... todas las personas que he conocido bajan demasiado de peso y comienzan a decaer entonces siento que también por alguna parte la alimentación a veces si nos afecta bastante... mis amistades que ya han fallecido así ha sido, han empezado a bajar de peso, a seguir la dieta y se han puesto peor...” E-4

Afrontamiento

Enfrentar una problemática de esta magnitud implicó la creación de múltiples estrategias por parte de los participantes, para así poder responder de manera asertiva a todas las situaciones a las que su patología los exponía, con ello lograron una adaptación a su nuevo estilo de vida; el cual no fue sólo un beneficio físico sino también emocional pues les permitió encajar poco a poco en los roles que anteriormente desempeñaban, esto gracias al cambio de actitud que decidieron tomar así como el aprendizaje que la propia enfermedad les proporcionó.

Acciones

Algunas acciones que implementaron fue buscar apoyo en sus seres queridos, encontraron refugio en la fe y creyeron en sus capacidades.

“... yo solito me he puesto a pensar las situaciones, cada situación que me llega a pasar ya sea buena o mala yo solito como que la analizo y busco como una solución a esta situación, pienso como que varias posibilidades y que hacer en ese momento...” E-3

“... distraerme en mis actividades, no estar pensando sólo en la enfermedad...” E-5

Actitud

Los participantes dejaron de lado los pensamientos negativos o pesimistas que se originaron desde el momento de su diagnóstico y comenzaron a buscar fortaleza en sí mismos y en los seres que componen su entorno.

“... no pensar que en cualquier momento podría pasar algo y en mi familia, pensar en mi familia, en mi hijo, en mi esposa que todavía me necesitan un poco aquí.” E-1

“...me estaba diciendo que porqué a mí, pero con eso son preguntas no porque, sino para qué, entonces haciéndome esa pregunta todos los días cambias de actitud... Demostrarte a ti mismo que no eres una enfermedad, eres lo que tú haces... no pensar en que estoy muy vulnerable con la enfermedad que tengo y que si puedo hacer todo por mi propia cuenta.” E-5

Expectativas en el futuro

Fue muy complicado para los participantes pensar en el futuro, algunos de ellos lograron efectuar planes a corto o mediano plazo, otros prefieren evitar pensar en si hay un futuro para ellos.

“... estar mejor físicamente, mejor emocionalmente... tengo objetivos, planes y yo sí me veo en cinco años todavía aquí.” E-1

“... ahorita tengo unos planes a corto plazo, a lo mejor ya estar trabajando, a lo mejor mis consultas y todo eso pues hacerlas por mí mismo, ya hacerme completamente responsable de mí mismo... tiene que llegar un momento en el que yo me tengo que hacer responsable de mis propios problemas tanto en el seguro como personales y situaciones así. Entonces en cinco años yo me veo con empleo, a lo mejor con mi propia casa y por el momento nada más.” E-3

“... yo creo que no tengo muchas, en cuestiones personales no, no me veo con una pareja, no me veo mucho menos con hijos, en lo profesional, igual quiero regresar al campo laboral y pues no tengo más, y en cuestiones de salud pues hasta donde se pueda, porque no se... que tanto pueda resistir mi cuerpo.” E-4

“... terminar mi carrera, seguir un posgrado, empezar a trabajar, o sea tener una vida como que más estable, ya no depender de mi familia, hacerme independiente aun así de estar enfermo. A ser autosuficiente en pocas palabras.” E-5

Aprendizajes que deja la ERC

Después de todo lo que han vivido adquirieron conocimiento y experiencia que les servirá durante su vida. La madurez ha sido quizá el aprendizaje que a todos los participantes se les queda, hay quienes son capaces de reconocerla y hay quienes no se dan cuenta que la desarrollaron, aprendieron a disfrutar de cada detalle que compone su vida y a encontrar oportunidades donde el resto se las ha negado.

“... dije: ahora sí, por algo me paso esto, pues tengo que echarle ganas... seguir echándole ganas hasta donde diga Dios: “sabes qué, hasta aquí, hasta aquí ya” y seguir adelante, ver el día por el día.” E-2

“... yo pienso que como me encuentro en esta situación y en lo que he visto creo que somos iguales tanto una persona que este digamos “sana” a la situación en la que yo estoy...” E-3

“... esa persona precavida que tengo me ha llevado a tomar buenas decisiones en ciertos puntos de mi vida...” E-3

“... un día para nosotros es una nueva oportunidad...” E-4

“... Agarré más madurez de la que tenía antes.” E-5

DISCUSIÓN

Todas esas experiencias están orientadas en la cotidianidad con su entorno, en donde podemos darnos cuenta de que antes de padecer ERC los participantes se sentían libres e independientes para desempeñar sus actividades y su condición física no era impedimento alguno, al aparecer los signos y síntomas decidieron ignorarlos porque creyeron que no eran importantes, que no tendría repercusiones graves en su estado de salud pues los atribuían a la falta de descanso o a la mala alimentación, conforme los síntomas se agravaban, más comprometido se veía su estado de salud hasta que estos les impidieron hacer las actividades más sencillas.

Para Filgueiras¹², al conocer el motivo por el cual se veía tan comprometida su salud comienzan los enfrentamientos con el deterioro físico, los cambios emocionales y psicológicos y el inevitable reacomodo con su entorno social; ser joven y estar condicionado a un padecimiento terminal los hace sentir “atados” pues se ven en la necesidad de postergar actividades, anular planes, buscar alternativas para poder estudiar o trabajar, ya que al saberse enfermos la misma sociedad les impide desarrollarse laboralmente; cada una de estas situaciones provocan en el paciente renal cambios en su autoestima pues comienzan a creerse “inútiles” para desempeñar trabajos, “estorbos” para sus familias y parejas las cuales siempre terminan siendo cuidadores principales.

Por otra parte, para Ramírez Perdomo¹³ las relaciones sociales se ven limitadas debido a que el desgaste físico y la falta de energía les impide realizar actividades con sus amigos o sus parejas, orillándolos a renunciar por completo a ellas; mientras que estas amistades o parejas se adaptan a las circunstancias por las que están atravesando su seres queridos e involucrándose por completo para poder enfrentar junto a ellos esta difícil situación, es por eso que para todos los participantes son ellos los que componen su principal red de apoyo.

El afrontamiento puede definirse como la suma de todos aquellos esfuerzos que implican la conducta y la cognición de los individuos para poder hacer frente a diversas situaciones a las que como individuos nos vemos expuestos; en el caso de esta investigación, el afrontamiento representa un reflejo de los esfuerzos psicológicos para enfrentar las problemáticas a las que se ven sometidos los pacientes, por lo que desarrollan estrategias para reponerse de los problemas emocionales como la depresión y la ansiedad; también se puede abordar de manera externa, en la cual los pacientes recurren a su red de apoyo, pues con ellos se convierten en su base principal para poder afrontar todas las repercusiones de la ERC, además de que la ayuda por parte de profesionales, ya sea de un psicólogo o psicoterapeuta que les ayuda a enfrentar los problemas

de depresión y ansiedad. A pesar de que la hemodiálisis para los participantes representa una mejoría en su estado de salud también implica un impedimento para desarrollar algunas de sus actividades ya que deben estar a expensas de los horarios o de la disponibilidad para que se realice su terapia.

Agudelo Botero y Giraldo Rodríguez¹⁴, hicieron mención sobre la segmentación que sufren los servicios de salud, en donde las personas con acceso a la seguridad social tienen garantizadas las terapias de remplazo renal que necesitan mientras que aquellos que no son derechohabientes se enfrentan a diversas restricciones que no les permiten llevar a cabo sus esquemas terapéuticos; haciendo una relación con las vivencias que han tenido los participantes podemos verificar esta información, ya que aquellos participantes que lamentablemente no cuentan con seguro social o con algún otro servicio de salud pública han tenido que pasar por circunstancias de desesperación para poder encontrar un establecimiento (en su mayoría del sector privado) que les brinde la atención que necesitan y sobre todo que se ajuste a su presupuesto. Por otra parte, aquellos que cuentan con algún tipo de derechohabencia no tienen que pasar por dificultades, deben dar seguimiento a los protocolos establecidos por dichas instituciones y ser subrogados a otras clínicas para que su régimen terapéutico se cumpla correctamente.

CONCLUSIÓN

Dimensionar la situación por la que atraviesan los pacientes con enfermedad renal crónica en estadio V que cumplen con una terapia de remplazo renal representa un gran impacto a nivel emocional, comienzan a surgir una serie de pensamientos acerca de cómo será su vida a partir de ahora, los pacientes son un acúmulo de sentimientos en donde la mayoría se culpa por pasar por algo de esa magnitud, experimentan tristeza de saber que su vida no volverá a ser como era antes y mucho menos en que su futuro sea como lo planearon, todos los cambios físicos que han sufrido desde que comenzó a manifestarse la enfermedad y por toda la serie de procedimientos por los que han tenido que pasar hace que inevitablemente su cuerpo tenga cambios que afectan su autoestima y el concepto que tenían de ellos mismos, desencadenando en algunas ocasiones trastornos como ansiedad y depresión.

Todo esto parecería no tener repercusión en la enfermedad renal y en su tratamiento, pero si nosotros como personal de salud nos detuviéramos a comprender todo lo que hay detrás de ese diagnóstico y la manera en cómo afecta al paciente, podríamos entender por qué la apatía ante las opciones de tratamiento, o el desapego a una adecuada alimentación,

por qué la negativa a tomar medicamentos y a seguir indicaciones médicas, y una vez que comprendamos todas esas situaciones poder implementar acciones que ayuden al paciente a afrontar de manera efectiva todas esas problemáticas que no le permiten avanzar hacia una notable mejoría.

Las experiencias sociales a las que se ven expuestos los pacientes con ERC también repercuten en su salud emocional, ya que los roles que desempeñaban en estas relaciones se modifican. A pesar del incremento tan significativo que se ha tenido en los últimos años de la enfermedad renal crónica, para muchos sigue siendo completamente desconocida, ignorando en qué consiste la enfermedad y cómo puede ser tratada, es por ello por lo que la sociedad tiene la creencia de que los pacientes renales no tienen la capacidad de desempeñar actividades como el resto, llevándolos a enfrentar actos de injusticia y discriminación que terminan repercutiendo en la autoestima de los pacientes.

Enfermería es el encargado de proporcionar un cuidado de calidad, el cual no se efectuará si no logramos empatizar con el paciente y con las circunstancias por la que está pasando él y su familia, es importante que escuchemos lo que nuestros pacientes quieren comunicarnos, ya que comprendiendo las situaciones generaremos un conocimiento que nos permita planear y ejecutar intervenciones que ayuden al paciente a aceptar su enfermedad, adaptarse a un nuevo estilo de vida y con ello una mejoría significativa en su salud. El objetivo principal pudo cumplirse de manera acertada, esto debido al lazo de confianza que se pudo formar con los participantes, lo cual propicio que pudieran profundizar en los temas a tratar y que se recopilaran diversas experiencias por las que han atravesado desde su diagnóstico

Referencias

1. Barba JR. México y el reto de las enfermedades crónicas no transmisibles. El laboratorio también juega un papel importante, *Rev Latinoam Patol Clin Med Lab.* [Internet] 2018 [citado el 22 de abril de 2022]; 65 (1): 4-17. Disponible en: <https://bit.ly/2prNksk>
2. Instituto Nacional de Salud Pública [Internet]. La Enfermedad Renal Crónica en México. [citado el 26 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3QJcelF>
3. Gonzabay VE, Montesinos JR. Vivencias y expectativas de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica que cursan terapia sustitutiva renal con diálisis del servicio de Nefrología y Unidad de Diálisis del Hospital Carlos Andrade Marín, Quito, 2015. [Tesis licenciatura]. Quito: Universidad Católica de Ecuador, 2015 [citado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3tUTVda>
4. Villegas V, Caamaño C, Domínguez A, Aragón S, Montoya AL. Impacto emocional del tratamiento de hemodiálisis en nuestros pacientes. *Enfermería Nefrológica* [Internet] 2017 [citado el 22 de abril de 2022]; 20, Suppl (1): 43. Disponible en: <https://bit.ly/3Bb6TWN>
5. Senado de la república [Internet]. Dictamen de la Comisión de Salud de la Proposición con dos puntos de acuerdo en materia de enfermedad renal crónica. [citado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3S1zPaB>
6. González Y, Herrera L, López J, Nieves Z. Características del estado emocional en pacientes con enfermedad renal crónica. *Revista Psicología Científica.com* [Internet] 2011 [citado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3BcMXmC>
7. a) fenomenología interpretativa - Fenomenología [Internet]. [citado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3S3FKft>
8. Monje CA. Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica [Internet] 2011 [citado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3BCXE33>
9. Rodríguez G, Gil J, García E. metodología de la investigación cualitativa. Granada, España: Aljibre; 1996. [Citado el 3 junio de 2022].
10. Hernández R, Hernández C, Baptista P. Metodología de la investigación (2014), 6ª edición. [citado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/2JLPtUM>
11. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos de la investigación cualitativa [Internet]. [citado el 3 junio de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3dbkiGp>
12. Mello MVFA, Angelo M. The impact of chronic kidney disease: experiences of patients and relatives from the extreme North of Brazil. *Invest. Educ. Enferm.* 2018. [citado el 22 de abril de 2022]
13. Ramírez-Perdomo CA, Solano-Ruiz MC. Construcción social de la experiencia de vivir con enfermedad renal crónica. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2018;26(0):e3028. Disponible en: <https://bit.ly/3U7Q87B>
14. Aguelo Botero M., Giraldo Rodríguez L., González Robledo M. Experiencias en la búsqueda de atención de pacientes con enfermedad renal crónica sin seguridad social en México (2019) Vol. 2. Pp. 416- 424. [citado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3BDk1p5>
15. ERC - Fundación Mexicana del Riñón. (2019). Fundación Mexicana del Riñón. [citado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3eG2P9n>
16. Ley general de salud. [citado el 22 de abril de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/2F6oeWZ>
17. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia Médica* [Internet]. 2003;34(3):164-167. Recuperado de: <https://bit.ly/2OAmWor>
18. Informe Belmont Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación [Internet]. Gob.mx. [citado el 3 junio de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3LeZESA>
19. Kdigo 2022. Clinical practice guideline for diabetes mangement in chronic kidney disease [Internet]. Kdigo.org. [citado el 10 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://bit.ly/3QEDdab>