

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR**  
**FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL**  
**DEPARTAMENTO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES**  
**SECCIÓN DE CIENCIAS SOCIALES**



**TRABAJO DE GRADO**

**TÍTULO**

**SITUACIÓN DE VIDA DE PACIENTES RENALES Y SU IMPACTO EN LA  
FUNCIONALIDAD DE LA FAMILIA. CASOS EN EL MUNICIPIO EL CARMEN,  
DEPARTAMENTO DE LA UNIÓN**

**PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE:**

**LICENCIADA EN SOCIOLOGÍA**

**PRESENTADO POR:**

**YUNIS RAQUEL ALFARO HERNÁNDEZ**

**DOCENTE ASESOR:**

**LICDA. LOURDES ELIZABETH PRUDENCIO COREAS**

**OCTUBRE, 2021**

**SAN MIGUEL, EL SALVADOR, CENTROAMÉRICA**

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR**

**AUTORIDADES**

**Mtro. ROGER ARMANDO ARIAS ALVARADO**

**RECTOR**

**Dr. RAÚL ERNESTO AZCÚNAGA LÓPEZ**

**VICE RECTOR ACADEMICO**

**Ing. JUAN ROSA QUINTANILLA**

**VICERRECTOR ADMINISTRATIVO**

**Ing. FRANCISCO ALARCÓN**

**SECRETARIO GENERAL**

**Lic. RAFAEL HUMBERTO PEÑA MARÍN**

**FISCAL GENERAL**

**FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL**

**AUTORIDADES**

**LIC. CRISTOBAL HERNAN RÍOS BENITEZ**

**DECANO**

**LIC. OSCAR VILLALOBOS**

**VICEDECANO**

**LIC. ISRAEL LÓPEZ MIRANDA**

**SECRETARIO**

**LIC. ELADIO FABIAN MELGAR**

**JEFE DEL DEPARTAMENTO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES**

**LIC. RUDIS YILMAR FLORES**

**COORDINADOR DE LA SECCIÓN DE CIENCIAS SOCIALES.**

**LIC. EVER PADILLA**

**COORDINADOR GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACIÓN DE  
LICENCIATURA EN SOCIOLOGÍA.**

## Índice De Contenido

<b>Agradecimientos.....</b>	<b>7</b>
<b>Dedicatoria.....</b>	<b>8</b>
<b>Resumen.....</b>	<b>9</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>11</b>
<b>CAPÍTULO 1. DISEÑO TEÓRICO - METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>13</b>
1.1. Planteamiento del Problema de investigación.....	13
1.1.1. Situación Problemática.....	17
1.1.2. Justificación del estudio .....	18
1.1.3. Objetivos de la Investigación .....	19
1.2. El Diseño Metodológico de la Investigación .....	20
1.2.1. Tipo y Enfoque del Estudio.....	20
1.2.3. Metodología de la Investigación .....	21
1.2.4 Determinación de la Muestra para el Estudio .....	21
1.2.5. Estrategia de Análisis de los Datos .....	22
<b>CAPÍTULO 2. MARCO HISTÓRICO-REFERENCIAL DE LA INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>24</b>
2.1. La Enfermedad Renal Crónica: Definición Conceptual.....	24
2.2 Antecedentes de La Enfermedad Renal Crónica y Avances en las Técnicas de Reemplazo Renal.....	25
2.3. Estadios De La Enfermedad Renal Crónica.....	31
<b>CAPÍTULO 3. SITUACIÓN DE VIDA DE PERSONAS RENALES DEL MUNICIPIO EL CARMEN, DEPARTAMENTO DE LA UNIÓN .....</b>	<b>35</b>

3.1. Proceso de Aceptación de la Enfermedad Renal Crónica y la Afectación en el Entorno Familiar .....	35
3.2. El Papel de la Familia de Personas con la Enfermedad Renal Crónica .....	43
3.3. El Significado de Vivir con la Enfermedad Renal Crónica y Experiencias de Vida .....	47
<b>CAPÍTULO 4. IMPACTOS EN LA FUNCIONALIDAD DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE PACIENTES RENALES EN EL MUNICIPIO EL CARMEN, DEPARTAMENTO DE LA UNIÓN .....</b>	<b>55</b>
4.1. Impactos Socioeconómicos en las Familias Cuidadoras .....	55
4.2 Impactos Socioemocionales .....	58
<b>Conclusiones.....</b>	<b>62</b>
<b>Referencias Bibliográficas .....</b>	<b>65</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>67</b>

## Índices De Anexos

<b>Anexo 1. Guía de entrevista dirigida a Personas con Enfermedad Renal Crónica.....</b>	<b>67</b>
<b>Anexo 2. Guía de entrevista dirigida a miembro de la familia cuidadora de un paciente con enfermedad renal crónica.....</b>	<b>68</b>
<b>Anexo 3. Codificación de la categoría: Reacción y aceptación de la enfermedad por parte de las personas con la enfermedad renal.....</b>	<b>69</b>
<b>Anexo 4. Codificación de la categoría: Cambios experimentados en la vida cotidiana de personas con ERC.....</b>	<b>74</b>
<b>Anexo 5. Codificación de la categoría: Experiencias de vida de personas con ERC. ....</b>	<b>83</b>
<b>Anexo 6. Codificación de la categoría: Cuidadores. Relato de personas con ERC.....</b>	<b>89</b>
<b>Anexo 7. Codificación de la categoría: Significado de vivir con la enfermedad renal. Personas con ERC. ....</b>	<b>94</b>
<b>Anexo 8. Codificación de la categoría: Atención en los servicios de salud, según personas con ERC.....</b>	<b>97</b>
<b>Anexo 9. Codificación de la categoría: Reacción y aceptación de la enfermedad por parte de la familia cuidadora.....</b>	<b>99</b>
<b>Anexo 10. Codificación de la categoría: Cambios Experimentados en la familia cuidadora.....</b>	<b>103</b>
<b>Anexo 11. Codificación de la categoría: Cambios en la forma de vivir y convivir de las familias cuidadoras.....</b>	<b>110</b>
<b>Anexo 12. Codificación de la categoría: Experiencias de vivir con un paciente con ERC.....</b>	<b>115</b>
<b>Anexo 13. Codificación de la categoría Responsabilidad familiar.....</b>	<b>124</b>
<b>Anexo 14. Codificación de la categoría: Atención en los servicios de Salud desde la perspectiva de las familias cuidadoras. ....</b>	<b>128</b>
<b>Anexo 15. Triangulación de la información obtenida de los participantes.....</b>	<b>130</b>

<b>Anexo 16. Siglas utilizadas.....</b>	<b>135</b>
<b>Anexo 17. Fotografías de personas con ERC en la práctica de terapia de reemplazo renal.....</b>	<b>136</b>
<b>Anexo 18. Fotografías de personas entrevistadas con Enfermedad Renal Crónica.....</b>	<b>138</b>
<b>Anexo 19. Fotografías de las entrevistas realizadas a las familias cuidadoras.....</b>	<b>140</b>

## **Agradecimientos**

A MIS PADRES: por el apoyo incondicional a lo largo de mi proceso académico, por creer en mí y por siempre ser mi motivación en mis momentos más difíciles, por ello mi más grande gratitud por que sin ellos esto no hubiese sido posible. Son ellos a quienes debo todo lo que soy en la vida; gracias.

A MIS HERMANOS: M, C, O por el apoyo incondicional que me demostraron de una forma muy peculiar que solo nosotros entendemos y sé que siempre estarán para mí en todo momento; gracias.

A MI SOBRINA: por ser mi motivación y ese rayo de luz en mi vida; gracias.

A FV: por compartir momentos de alegrías y tristezas y demostrarme que siempre podré contar con él en todo momento; gracias.

MI ASESORA DE TESIS: Licda. Lourdes Elizabeth Prudencio Coreas, por su compromiso, dedicación y motivación en mi orientación y mi formación desde el inicio hasta el final de este trabajo.

AGRADESCO ESPECIALMENTE A: Bartolomé Yanes, Óscar Sánchez, Eduardo Días, Rene Alvarenga, Jennifer Ramírez, David Villatoro y Alberto Blanco Y A LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON ERC (CUIDADORAS): Digna Gutiérrez, Carmen Castillo, María Callejas, Julia Hernández, Lissette Reyes, Rosa Campos y Marleny Villalobos por compartir sus experiencias de vida sin importar lo difícil que puede ser su situación ante este tema. Sin sus aportes la realización de este trabajo no hubiese sido posible; gracias.

## **Dedicatoria**

Dedico este trabajo a todas las personas que día a día luchan ante la Enfermedad Renal Crónica, por levantarse en hospitales o en sus hogares con valentía y coraje para superar cada crisis de su enfermedad y a aquellos que lucharon hasta el último momento de su vida. Principalmente dedico este trabajo a mi padre PEDRO ALFARO (QEPD), quien fue mi inspiración y modelo de coraje y superación de esta enfermedad y a las FAMILIAS CUIDADORAS, que permanecen unidas para apoyar en cada momento a la persona con ERC, sin importar todas las adversidades que se presentan. Principalmente a mi MADRE Y MIS HERMANOS.

## Resumen

Para realizar la presente investigación se partió de la necesidad de indagar y explorar temas diferentes en el área de las ciencias sociales, relacionados con problemas de salud y la familia. Para este caso el estudio se enfocó en explorar la funcionalidad de las familias que integran en su núcleo a familiares que padecen la Enfermedad Renal Crónica, y cómo estas cambian la dinámica familiar. El estudio se realizó durante el año 2020 teniendo como objetivo de investigación analizar la situación de vida y el entorno familiar de las personas que padecen la Enfermedad Renal Crónica, en la zona urbana del Municipio El Carmen, Departamento de La Unión. La investigación fue de tipo descriptivo bajo un enfoque cualitativo-fenomenológico, ya que está basado en los testimonios y experiencias de vida de los participantes. La muestra se conformó con 14 participantes: siete de ellos padecen la enfermedad renal crónica y siete son miembros de las familias cuidadoras. En cuanto a las técnicas de información, se hizo uso aplicaron la técnica documental para el análisis de los documentos y la entrevista enfocada semiestructurada para la recolección de los datos empíricos. Entre los principales hallazgos de la investigación se destacan el conocimiento del origen de la ERC, los avances en materia de terapias de reemplazo renal, la situaciones y experiencias de vida de las personas que padecen ERC, los cambios en las formas de vivir y convivir en las familias cuidadoras, así mismo los impactos económicos, sociales y emocionales causados en el núcleo familiar.

**Palabras claves:** Enfermedad Renal Crónica, Funcionalidad de la familia, Convivencia familiar, Situaciones de vida, Impactos en la familia.

## ABSTRACT

To carry out this research, we started from the need to investigate and explore different topics in social sciences, related to health problems and the family. In this case, the study focused on exploring the functionality of families that integrate family members suffering from chronic kidney disease into their nucleus, and how these change family dynamics. The study was carried out during the year 2020 with the objective of research to analyze the life situation and the family environment of people suffering from chronic kidney disease, in the urban area of the Municipality of El Carmen, Department of La Unión. The research was of a descriptive type or under a qualitative-phenomenological approach, since it is based on the testimonies and life experiences of the participants. The sample consisted of 14 participants: only of them suffer from chronic kidney disease and seven are members of the caring families. As for the information techniques, the documentary technique was used for the analysis of the documents and the semi-structured focused interview for the collection of empirical data. Among the main findings of the research are the knowledge of the origin of CKD, advances in renal replacement therapies, the situations and life experiences of people suffering from CKD, changes in the way of living and living together in the care homes, as well as the economic, social, and emotional impacts caused in the family nucleus.

**Keywords:** Chronic Kidney Disease, Family Functionality, Family Coexistence, Life Situations, Impacts on the Family.

## **Introducción**

El propósito de este informe es presentar los resultados del trabajo de investigación realizado durante el periodo de 2020 a 2021, que lleva por título “Situación de vida de pacientes renales y su impacto en la funcionalidad de la familia. Casos en el municipio El Carmen, departamento de La Unión”. La investigación se realizó con la participación de siete personas que padecen la Enfermedad Renal Crónica y siete miembros de las familias cuidadoras del área urbana del municipio de El Carmen.

El documento está organizado en Cuatro Capítulos. El primero de ellos contiene el Diseño Teórico-Metodológico de la investigación, constituido en dos epígrafes: el primero es el Planteamiento del Problema que incluye los sub-epígrafe: la Situación Problemática, la Justificación del estudio, la Delimitación y Formulación del Problema de Investigación, y los Objetivos de la investigación. El segundo epígrafe se refiere al Diseño Metodológico de la investigación que contiene los siguientes sub-epígrafe: Tipo y Enfoque del estudio, Metodología de la Investigación, Delimitación de la muestra y la Estrategia de análisis de los datos. El segundo capítulo contiene el Marco Histórico-Referencial de la investigación, en él, se desarrolla la historicidad de la enfermedad, así como la definición conceptual de la misma. En el tercer capítulo se describe la Situación de vida de las personas renales del municipio El Carmen, departamento de La Unión, elaborado a partir de las entrevistas realizadas a los participantes. El cuarto y último capítulo describe los impactos en la funcionalidad de las familias cuidadoras de pacientes renales en el municipio El Carmen, departamento de La Unión, destacándose los de tipo económicos, sociales y emocionales.

Por último, se presentan las Conclusiones del estudio, las Referencias bibliográficas y los anexos correspondientes, que complementan y documentan todo el proceso de la investigación.

# **CAPÍTULO 1. DISEÑO TEÓRICO - METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN**

En este capítulo se desarrolla el diseño teórico y metodológico con el cual se realizó la investigación. En primer lugar, se aborda el planteamiento del problema con sus componentes: situación problemática, delimitación y formulación del problema, justificación del estudio y los objetivos que se trazaron para la investigación. Seguidamente se desarrolla el diseño metodológico aplicado que incluye: el tipo de estudio, enfoque, metodología, muestra, instrumentos de recolección de los datos y procedimiento para la organización, análisis y presentación de los resultados.

## **1.1. Planteamiento del Problema de investigación**

Una de las enfermedades que afectan el sistema renal es la enfermedad renal crónica conocida por sus siglas: ERC, esta genera cambios en las capacidades funcionales del riñón, razón por la cual las personas que la padecen deben recibir tratamiento de remplazo renal. Esta enfermedad se define como: “un proceso fisiopatológico multifactorial de carácter progresivo e irreversible que frecuentemente lleva a un estado terminal, en el que el paciente requiere Terapia de Reemplazo Renal (TRR), es decir diálisis o trasplante para poder vivir” (p. 30).

La ERC, es un problema de salud que afecta de forma significativa tanto a las personas que la padecen, como a su familia, a la sociedad y los servicios de salud pública. La ERC es asociada a otras enfermedades, considerando como causas principales: la diabetes, la obesidad, la hipertensión, las enfermedades vasculares, las glomerulonefritis y las nefropatías intersticiales.

La mayoría de los registros de ERC son ocasionadas por estas causas, aunque, sean evidenciado registros de casos de pacientes con ERC, por causas no tradicionales como (jóvenes agricultores, por exposición tóxica, agroquímicos, metales pesados), viéndose más afectados los países centroamericanos (Avendaño, 2003).

La ERC, representa un impacto global, según la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2013 la ERC afecta entre el 10% y el 16% en la población mundial, esto ha llevado a que diferentes países consideren la ERC, un problema en la salud pública. De ahí que, la ERC se ha convertido en uno de los mayores retos que enfrenta el sistema de salud debido al incremento significativo de los casos, y al alto costo de su tratamiento, ya que, por ser una patología de larga duración, se requieren de cuidados permanentes, generando altos costos económicos en los servicios de salud pública. El problema se agudiza aún más en los países del tercer mundo como el nuestro, donde los sistemas de salud público no cuentan con los suficientes recursos o equipos de tecnología de punta para tratar la enfermedad, con el agravante que la cantidad de especialistas disponibles también resultan ser insuficientes para atender a todas las personas que los necesitan.

La ERC, representa elevados casos de morbilidad y mortalidad, particularmente en Latinoamérica se considera un grave problema en la salud pública, debido al costo que implica para los sistemas de salud pública. Según Cueto (2019) Latinoamérica tiene la tasa de mortalidad por ERC más alta de todo el mundo y dentro de nuestra región, la ERC es la segunda causa más importante de años de vida perdidos.

Un informe presentado por la OMS, junto con la Sesión del Comité Ejecutivo en Washington, D.C., (2013) muestran que: Centroamérica ha presentado durante las últimas dos décadas un desconcertante aumento de la ERC, causante de miles de muertes. De acuerdo con los

datos disponibles, las tasas de mortalidad específica por ERC, en la región (y mayores de 10 muertes por 100.000) corresponden en orden decreciente a Nicaragua (42,8), El Salvador (41,9), Guatemala (13,6) y Panamá (12,3). Canadá y Cuba han notificado las tasas más bajas de mortalidad de la región. Así, 17 veces mayor fue la mortalidad en Nicaragua y El Salvador a comparación a otros países, y triplicado además en hombres comparados con las mujeres.

Por su parte, El Salvador es uno de los países que más casos de mortalidad por ERC ha presentado el cual afecta a muchas familias, teniendo grandes implicaciones en instituciones de salud pública por ser una enfermedad costosa de atender y por su crecimiento acelerado. Según la OPS junto con el Consejo Directivo, “Declararon que en El Salvador se incrementaron en un 50% las hospitalizaciones por ERC entre el 2005 y el 2012, y esta sería la primera causa de muerte hospitalaria” (OPS, 2013, p. 5).

Como se sabe la ERC, afecta en la vida cotidiana del paciente, en su estado de ánimo, en su entorno laboral de manera que ellos dejan de trabajar porque la enfermedad les exige asistir con frecuencia intermediariamente a sus sesiones como: diálisis o hemodiálisis. La ERC afecta no solo al paciente que la padece, sino también, a su entorno familiar. El cual es sumamente importante para enfrentar la crisis que ocasiona la enfermedad; así lo menciona Sánchez y Tapia (2018) cuando plantean que:

La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa un individuo. La aparición de la ERC en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros; pues estas influyen en que sus miembros asuman conductas protectoras de su salud o por el contrario conductas de riesgo que pueden favorecer la

aparición de determinadas enfermedades y agravar las ya existentes generando mayor estrés en la familia y una crisis más severa (p. 7).

Muchas familias salvadoreñas se ven afectadas drásticamente, ya que, al diagnosticar a un miembro de la familia con ERC, esta se ve afectada en su funcionalidad, debido a los cambios emocionales y afectivos que produce la enfermedad tanto en quien la padece como en su entorno familiar, así como también por su impacto económico. La familia desempeña un rol fundamental ya que es la encargada de asistir y suplir las necesidades y cuidados del miembro que padece la enfermedad renal, por lo cual dedican gran parte de su tiempo a ello, además de ser una enfermedad que implica elevados costos económicos y que a muchas familias salvadoreñas se les dificulta poder sostener el tratamiento, generando impactos en la economía familiar.

Es necesario señalar que la importancia de este estudio radicó en la necesidad de indagar y explorar temas diferentes en el área de las ciencias sociales, más enfocadas a problemas de la salud y como estos afectan la dinámica y funcionalidad familiar. Descubrir los impactos ocasionados por la ERC, en las familias, específicamente cuando son afectadas por el padecimiento de uno o más de sus miembros por esta enfermedad, en esos casos las familias tienden a cambiar su funcionamiento interno, a partir de nuevas formas de vivir y convivir que desarrollan, determinadas por las necesidades que demandan las personas que padecen este tipo de enfermedad, cuyos efectos son irreversibles. Y que, para nuestro medio se ha vuelto parte de la vida de muchas familias salvadoreñas. De ahí que, aunque la enfermedad como tal sea objeto de estudio de las ciencias médicas, es importante analizar los impactos sociales, psicológicos, económicos y funcionales que se producen en las familias, a partir del padecimiento de esta enfermedad.

### ***1.1.1. Situación Problemática***

Según el Ministerio de Salud (MINSAL), El Salvador es uno de los países que registra más casos de ERC en Centroamérica, en el año 2015 se reportaron 589,741 casos de ERC, de los cuales 175,210 son mujeres, y 423,531 son hombres. Así mismo el MINSAL en el mismo año reportó, que la tasa de mortalidad por ERC reflejó un incremento, ya que en el año 2007 la tasa de mortalidad era de 35.4 por 100 mil habitantes, y en el año 2015 paso a 60.8 por 100 mil habitantes con un aproximado de 65.2 muertes por 100 mil habitantes, según los resultados de la encuesta (ENECA 2015).

Por su parte la doctora Zulma Cruz en la ponencia “Enfermedad Renal Crónica. Perfil epidemiológico en El Salvador y Centroamérica, resaltó que para el año 2019, El Salvador registra una tasa de 68 muertes por cada 100 mil habitantes, que sufren la ERC, misma que posiciona al país con la mortalidad más alta a nivel de Centroamérica y del mundo.

Según el MINSAL, a través del Instituto Nacional de Salud (INS), presentó la Encuesta Nacional de Enfermedades Crónicas no Transmisibles en población adulta de El Salvador, reportando que en El Salvador las zonas que presentan menos casos de ERC son: Central y Occidental, a diferencia del área Metropolitana, Paracentral y Oriental que son las que más casos de ERC reportan. Dentro de ellos los departamentos más afectados son: San Miguel, Usulután, La Unión, San Vicente y la Paz. Declarando así que la ERC representa para país el 45% de muertes hospitalaria (ENECA 2015).

Por su parte, el departamento de La Unión es uno de los departamentos en la zona oriental que reportan más casos de ERC, provenientes mayoritariamente de los municipios de Bolívar, San Alejo y San José (MINSAL, 2015). Si bien es cierto que el municipio El Carmen no aparece como uno de los más afectados por la ERC, este es un municipio con prevalencia de la

enfermedad. Así lo reporta la Dirección Regional de Salud Oriental, al determinar que para el año 2019 se reportaron 576 casos, de los cuales 417 son hombres y 159 son mujeres, de acuerdo con los datos reportados se muestra una diferencia por sexo bastante desigual aclarando que estos datos son registrados solo de pacientes que se han presentado a las tres unidades de salud del municipio, es decir hay muchos casos más pero no se tiene el registro por que asisten directamente a otros hospitales como el Hospital Nacional, San Juan de Dios en San Miguel, el Instituto Salvadoreño del Seguro Social (ISSS), y en algunos casos en clínicas privadas.

### ***1.1.2. Justificación del estudio***

El estudio se realizó durante el año 2020 en el municipio El Carmen del departamento de La Unión. Este municipio cuenta con una extensión territorial de 105.38 km<sup>2</sup>, ubicado en el departamento de La Unión, en la zona oriental del país; la población total según el censo de 2007 es de 12, 324 habitantes, predominando las mujeres con 6,444, y 5,800 hombres. El área rural posee más habitantes (10,537) que el área urbana (1,787). El Carmen está limitado por los siguientes municipios: al norte, por Yayantique y San Alejo; al este, por La Unión y Conchagua; al sur, por Conchagua e Intipucá y al oeste, por Chirilagua y San Miguel, ambos del Departamento de San Miguel. Este municipio cuenta con tres unidades de salud, dos unidades atienden principalmente las zonas rurales del municipio, una está ubicada en el cantón Olomega, y la otra, en el cantón El Piche. La tercera está ubicada en el área urbana del municipio. Esta última unidad, para el año 2019 reportó 135 casos de ERC, de los cuales 31 son mujeres y 104 son hombres. Estos datos abarcan desde el año 2019 hasta febrero del año 2020, y corresponden específicamente al área urbana de dicho municipio, donde se realizó la investigación, con el propósito de conocer la situación de vida de personas que padecen la enfermedad renal y como esta impacta la funcionalidad de la familia.

A partir de la situación problemática planteada y la delimitación temporal y espacial del problema, se formuló como problema de investigación saber ¿Cómo es la situación de vida de las personas que padecen la enfermedad Renal Crónica en la zona urbana del Municipio El Carmen, Departamento de La Unión? Del problema de investigación se derivaron las siguientes preguntas directrices que se constituyeron en la guía para realizar la presente investigación.

1. ¿Qué cambios experimentan en su vida cotidiana, las personas que son diagnosticadas con la enfermedad Renal Crónica, en la zona urbana del Municipio El Carmen, Departamento de La Unión?
2. ¿Cómo se ve afectado el entorno familiar de las personas que padecen la enfermedad Renal Crónica, en la zona urbana del Municipio El Carmen, Departamento de La Unión?
3. ¿Qué cambios se producen en la funcionalidad de las Familia de pacientes con enfermedad Renal Crónica?
4. ¿Cómo ha cambiado las formas de vivir y convivir en las Familias cuidadoras de personas que padecen la enfermedad Renal Crónica?

### ***1.1.3. Objetivos de la Investigación***

#### ***General***

Analizar la situación de vida y el entorno familiar de las personas que padecen la enfermedad Renal Crónica, en la zona urbana del Municipio El Carmen, Departamento de La Unión.

#### ***Específicos***

1. Comprender la situación de vida de las personas que padecen la enfermedad Renal Crónica, en la zona urbana del Municipio El Carmen, Departamento de La Unión

2. Descubrir los cambios en las formas de vivir y convivir en las Familias cuidadoras de personas que padecen la enfermedad Renal Crónica
3. Describir a partir de las experiencias de vida, los impactos en la funcionalidad de la familia de personas que padecen la enfermedad Renal Crónica en la zona urbana del Municipio El Carmen, Departamento de La Unión.

## **1.2 El Diseño Metodológico de la Investigación**

### ***1.2.1 Tipo y Enfoque del Estudio***

El tipo de estudio que se realizó en esta investigación fue de tipo descriptivo. Dado que, lo que se buscaba con esta investigación era, en primer lugar, conocer los testimonios de vida de los participantes de la investigación (Pacientes y familia cuidadora), y a partir de ellos poder analizar la situación de vida de los pacientes con la ERC, y describir los impactos en el entorno familiar, de las unidades de análisis (familias) seleccionadas de la zona urbana del Municipio El Carmen, departamento de La Unión. De ahí que, a partir de los resultados de este estudio se ha podido describir cómo es la situación de vida de las personas que padecen la enfermedad Renal Crónica, que cambios han experimentado en su vida cotidiana y en su entorno familiar. De la misma manera se ha podido indagar acerca de los cambios que se producen en la funcionalidad de las Familia de pacientes con enfermedad Renal Crónica, y el papel que ésta desempeña en el proceso de la enfermedad hasta el desencadenamiento final. En cuanto al enfoque de la investigación es de tipo cualitativo, que se inclina o se interesa en la gente, en los casos particulares, en el humanismo, que para el caso específico se estudian casos de personas que padecen enfermedad crónica y como el núcleo familiar cambia su funcionalidad y dinámica a partir de sus consecuencias que aumentan en espiral.

### ***1.2.3 Metodología de la Investigación***

En primer lugar, debe decirse que el estudio se realizó bajo un enfoque cualitativo-fenomenológico, ya que se pretendía comprender los procesos y significados de los casos estudiados a través de los testimonios y experiencias de vida de los participantes, orientado a describir la situación de vida de pacientes renales y su impacto en la funcionalidad de la familia en el municipio El Carmen, departamento de La Unión. A través de este estudio, se logró identificar y comprender las experiencias vividas tanto de las personas que padecen la enfermedad, como de las familias cuidadoras, comprendiendo cómo impacta en la funcionalidad de las familias. En cuanto a las técnicas de recolección de datos, para esta investigación se aplicaron: la técnica documental y la entrevista enfocada semiestructurada. La primera se utilizó para obtener información secundaria que sirviera para fundamentar y contextualizar el tema en estudio. Para esta técnica se utilizó como instrumento las fichas resúmenes. La segunda técnica se aplicó para obtener la información primaria o directa de los sujetos participantes de la investigación, en este caso fueron personas que padecen la enfermedad, así como miembros de su familia, que han asumido el papel de cuidadores. Para aplicar la técnica se elaboraron dos guías de entrevista, una dirigida a las personas con la enfermedad (Ver anexo N° 1), y otra dirigida a las familias cuidadoras (ver anexo N°2) Las preguntas se elaboraron con base en el problema, preguntas directrices y objetivos de la investigación.

### ***1.2.4 Determinación de la Muestra para el Estudio***

Los criterios asumidos para la determinación de la muestra fueron los siguientes:

1. Familias del área urbana pertenecientes al municipio de El Carmen, departamento de La Unión.

2. Personas que padecieran la enfermedad renal crónica, en cualquiera de sus fases
3. Miembros del entorno familiar de personas que padecen la enfermedad

La muestra se conformó con 14 participantes: Siete personas que padecen la enfermedad y siete miembros de las familias cuidadoras, distribuidos en las siguientes zonas geográficas: barrio Las Flores (5 personas), barrio El Centro (5 personas), barrio El Calvario, (4 personas).

### ***1.2.5. Estrategia de Análisis de los Datos***

La estrategia de análisis de la información primaria obtenida a través de las entrevistas se organizó siguiendo el siguiente procedimiento:

1. Las entrevistas fueron grabadas en formato digital, luego se procedió a la transcripción fiel de las mismas.
2. Se realizó una lectura detallada y reflexiva del contenido de las entrevistas, a efecto de discriminar aquella información no pertinente para los propósitos del estudio.
3. Se realizó el proceso de categorización, es decir se organizó el contenido de las entrevistas por temas de interés a efecto de organizar la información contenida en las entrevistas. Para ellos se crearon seis categorías por cada uno de los instrumentos aplicados
4. Luego se realizó el proceso de codificación, es decir se extrajo de las entrevistas a aquellos extractos importantes y se fueron colocando según la categoría pertinente.
5. Una vez realizado el proceso de codificación y categorización se procedió a realizar el análisis parcial por cada una de las categorías codificadas. Extrayendo aquellas regularidades encontradas.

6. Posteriormente se procedió a realizar la triangulación de los resultados obtenidos tanto de los pacientes como de las familias cuidadoras.
7. Luego se procedió a su integración en los capítulos, de acuerdo con el contenido de cada uno de ellos.
8. Con las categorías previamente elaboradas se procedió a la creación de dos tablas de información, donde en una se presentan las seis categorías creadas con la información de los pacientes renales y en la segunda tabla se muestran las seis categorías de las familias cuidadoras; presentando por medio de la creación de estas tablas se presenta la información de una forma clara y ordenada de cada persona entrevistada, al lector la comprensión de los resultados obtenidos.

En resumen, la investigadora realizó una integración con los análisis y la interpretación de los significados y experiencias vividas por el paciente renal y la familia cuidadora, creando así un análisis de ambos contextos de manera que se elaboró un análisis general destacando las similitudes y las particularidades tanto del paciente renal como de la familia cuidadora, presentándolo en una tabla y presentado de acuerdo con las categorizaciones antes mencionadas. Los hallazgos y los resultados de la investigación son presentados en los siguientes capítulos de este informe.

La ERC, es considerada como una problemática mundial. De manera que la metodología utilizada para realizar la presente investigación fue la cualitativa fenomenológica, ya es la que nos facilita comprender las emocionalidades y racionalidades partiendo de los testimonios y experiencias de vida de los participantes. Como métodos teóricos se utilizó el Inductivo; y como métodos empíricos la entrevista dirigida y la técnica documental. Para los resultados de los objetivos de la investigación.

## **CAPÍTULO 2. MARCO HISTÓRICO-REFERENCIAL DE LA INVESTIGACIÓN**

En este capítulo se abordará el contexto teórico referencial de la Enfermedad Renal Crónica desde su definición, antecedentes, técnicas y avance para su tratamiento etapas e implicaciones a nivel mundial, regional y nacional.

### **2.1. La Enfermedad Renal Crónica: Definición Conceptual**

Los seres humanos en general contamos con el funcionamiento de ambos riñones, dando equilibrio al cuerpo y siendo los encargados de eliminar los desechos metabólicos del cuerpo humano por medio de la orina, de manera que si se presenta una falla en ellos puede provocar alteraciones en la función del organismo, desencadenando en lo que hoy se conoce como Enfermedad Renal Crónica, antes conocida como Insuficiencia Renal Crónica (IRC), término utilizado para referirse a múltiples fallas renales, y solo a las etapas avanzadas donde ya se requería de una sustitución de remplazo renal es decir refiriéndose solo a los estadios cuatro y cinco de la enfermedad.

El término insuficiencia renal crónica terminal (IRCT), sinónimo en nuestro medio del anglosajón endstage renal disease (enfermedad renal en etapa terminal), se ha utilizado fundamentalmente para referirse a la situación subsidiaria de iniciar tratamiento sustitutivo de la función renal y se corresponde en la clasificación actual con ERC estadio 5 (Cabrera, 2004, p. 30)

De manera que fue hasta el año 2002 que la *National Kidney Foundation* definió la ERC, por medio de una guía práctica:

La ERC se define como una disminución en la función renal, expresada por un filtrado glomerular (FG) o un aclaramiento de creatinina estimado  $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ , o como la presencia de daño renal en ambos casos de forma persistente durante al menos 3 meses. El daño renal se diagnostica habitualmente mediante marcadores, en vez de por una biopsia renal. Por lo que el diagnóstico de ERC, ya se establezca por un FG disminuido o por marcadores de daño renal, puede realizarse sin conocimiento de la causa. El principal marcador de daño renal es una excreción urinaria de albúmina o proteínas elevada (Cabrera, 2004, p. 30).

Además de la definición estrictamente técnica, otros autores definen la ERC como “un proceso fisiopatológico multifactorial de carácter progresivo e irreversible que frecuentemente lleva a un estado terminal, en el que el paciente requiere terapia de reemplazo renal (TRR), es decir diálisis o trasplante para poder vivir” ( Estrada y Moreno, 2009, p. 1). Estos autores plantean además que la ERC se caracteriza por ser, “una pérdida gradual de la función renal de modo que en las etapas tempranas con frecuencia los pacientes están asintóaticos y puede no detectarse la enfermedad hasta que el daño renal es muy severo” (p. 8).

## **2.2 Antecedentes de La Enfermedad Renal Crónica y Avances en las Técnicas de Reemplazo Renal**

En la historia de la enfermedad renal crónica se descubren las primeras referencias del riñón y su patología por medio de la observación de diversos cambios en la orina. Hipócrates de Cos, un médico de la antigua Grecia, descubrió que por medio de la orina se reflejaban diversas enfermedades específicas, principalmente del riñón por lo cual, a través del aparato urinario podía obtener un diagnóstico para identificar la orina producida por un riñón enfermo en comparación

de la orina producida por un riñón sano, no podía identificar el problema por ningún otro sistema u órgano del cuerpo humano de manera que, el aparato urinario se consideraba como única técnica para identificar los problemas renales, reconociéndolo a lo largo del tiempo como una técnica de la uroscopia, es decir, el estudio visual de las características de la orina (Avendaño, 2012).

Con el pasar del tiempo otros médicos siguieron interesándose en descubrir nuevas enfermedades renales. Por lo cual fueron produciendo avances a finales del siglo XVIII, destacándose el aporte del médico Theodore Zwinger en Basilea, quien descubriera los tres síndromes principales de la enfermedad renal: síndrome nefrótico, la nefritis aguda y la enfermedad renal crónica (Avendaño, 2012). Este aporte facilitó a otros médicos continuar el estudio, como lo fue en el siglo XIX, con el médico Richard Bright, que descubrió por primera vez un signo de enfermedad renal que fue el exceso de albuminuria que es una proteína que se encuentra en la sangre, descubriendo también la hidropesía (hinchazón del cuerpo) y la lesión del parénquima renal, reconociendo que Richard Bright fue también el primero en descubrir la relación entre hipertensión y riñón, y que en la actualidad la hipertensión es reconocida como una causa más común de la ERC.

La Nefrología ha tenido un desarrollo progresivo en avances científicos y tecnológicos, mediante estudios previos muchos médicos se vieron en la necesidad de crear métodos con los cuales, logran la prolongación de la vida de enfermos renales. Dentro de estos avances se destaca la diálisis:

El mecanismo de la diálisis fue descrito en 1861 por Thomas Graham, un profesor de química en el *University College* de Londres, quien propuso el nombre de diálisis a este

proceso fisicoquímico, un procedimiento terapéutico por medio del cual se eliminan sustancias tóxicas presentes en la sangre. (Avendaño, 2012, p. 22).

Es importante mencionar que el tratamiento de diálisis implica dos tipos de procedimientos: La hemodiálisis y la diálisis peritoneal. Estos mecanismos han servido para prolongar y mejorar la calidad de vida de pacientes renales, los cuales se han venido perfeccionando a través del tiempo. El cuanto, al tratamiento de la hemodiálisis, este proceso consiste en:

Dializar la sangre a través de una máquina que hace circular la sangre desde una arteria del paciente hacia el filtro de diálisis o dializador en el que las sustancias tóxicas de la sangre se difunden en el líquido de diálisis; la sangre libre de toxinas vuelve luego al organismo a través de una vena canulada. Dicho procedimiento, es una técnica, que, al contrario de la diálisis peritoneal, la sangre pasa por un filtro a una máquina, que sustituye las funciones del riñón, donde esta es depurada. La HD es un proceso lento que se realiza conectando el enfermo a una máquina durante aproximadamente 4 horas, 2 ó 3 veces por semana, además, que el tratamiento de diálisis implica ingerir a diario una gran cantidad de medicamentos y seguir una dieta restringida en líquidos y alimentos (Rodriguez, 2017, p. 7)

En cuanto a los avances científicos de la hemodiálisis como tratamiento de la ERC, se destaca los aportes del alemán George Haas, quien en 1924 realizó en la Universidad de Giessen , Alemania, la que sería la primera hemodiálisis humana, aunque sin éxito. La funcionalidad de la hemodiálisis es la aplicación de un mecanismo, en el que utilizando tubos huecos de colodión como membrana de diálisis se extraen solutos de la sangre y sustancias tóxicas, a este mecanismo se le conocía como “riñón artificial”. Al no obtener los resultados que esperaban, reconocidos

médicos en el mundo fueron mejorando este método, por ejemplo, en 1940, Willem Johan Kolff en Holanda, logró después de numerosos intentos, salvar la vida de una paciente con Insuficiencia Renal Aguda (IRA). Dado el contexto de la segunda guerra mundial en ese momento no fue posible compartir el conocimiento con otros pioneros e investigadores que estaban desarrollando diseños similares como lo fue Nils Alwall en Suecia y Gordon Murray en Toronto. A partir de ese momento, y durante las décadas de los años 40 y 50 se perfeccionaron estos sistemas que permitieron practicar hemodiálisis con éxito (Tobar, 2016).

Otro de los tratamientos innovadores ha sido la diálisis peritoneal. La creación de este método también ha sido modificada a lo largo del tiempo, inclusive la membrana peritoneal fue creada mucho antes que el primer riñón artificial (hemodiálisis). El primer informe de diálisis peritoneal como procedimiento practicado en el ser humano fue dado a conocer en 1923 en Alemania. En los años siguientes se fue mejorando la técnica hasta que en 1946 Jacob Fine, Howard Frank y Arnold Seligman publicaron en Boston, el primer caso de recuperación de un paciente con IRA con la técnica de diálisis peritoneal, practicándolo en primera instancia solo en pacientes con IRA, pero fueron mejorando las técnicas y fue hasta en 1960, que asistieron el primer caso de un paciente con ERC tratado con éxito. Las modificaciones de esta técnica son muy benefactoras para los pacientes renales, ya que, en 1975, lograron múltiples avances en donde los pacientes pueden atenderse a sí mismos en su domicilio, a la cual nombraron Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (Avendaño, 2012).

La diálisis peritoneal es conocida como una técnica de gran importancia para los pacientes renales. Rodríguez (2017) la define como:

Una técnica que usa el recubrimiento del abdomen (llamado peritoneo) y una solución conocida como dializado. El dializado absorbe los desechos y líquidos de la sangre,

usando el peritoneo como un filtro. El líquido de la diálisis se introduce en la cavidad peritoneal a través de un catéter previamente implantado con una pequeña intervención quirúrgica, y se extrae una vez pasado un tiempo, en el que se ha producido el intercambio de solutos en la membrana. Dicha práctica, se realiza una media de 3 a 5 intercambios al día dependiendo de las necesidades del paciente. Es de resaltar, que la presente intervención se debe realizar en un medio adaptado de la residencia del paciente en el cual es muy importante la higiene y los cuidados de asepsia y antisepsia (p. 8)

Otra de las técnicas para el tratamiento de la ERC ha sido el trasplante renal. Esta técnica es producto de intensos estudios que se realizan para estabilizar a los pacientes con enfermedades renales. Es así como se interesan en una nueva técnica más favorable como lo es el trasplante renal. Los experimentos inician en 1902 con el primer trasplante renal experimental en animales y así posteriormente siguieron muchos intentos de trasplante renal experimentando con riñones donados por personas fallecidas, de igual manera con donantes vivos. En Estados Unidos y en Francia pusieron en práctica estos trasplantes renales pero los resultados no eran a largo plazo como se pretendía, después de numerables intentos el éxito llegó en 1954 en Boston. Así lo describe Robles (1986):

El 23 de diciembre de 1954 se realizó en Boston el primer trasplante renal entre gemelos univitelinos. El paciente sobrevivió con una buena función renal durante ocho años falleciendo por un infarto de miocardio. El éxito de este primer trasplante entre gemelos sirvió de gran estímulo, y este grupo de Boston realizó hasta 1958 otros siete isotrasplantes. Parecía en esos momentos que sólo el trasplante entre gemelos univitelinos era capaz de ser tolerado largo tiempo, mientras que cualquier otro tipo de trasplante estaría condenado al fracaso precoz por mecanismos de rechazo (p. 30)

Es importante mencionar que cada uno de estos métodos fueron experimentados por primera vez en animales, para posteriormente ponerlos a prueba en los seres humanos, los cuales desde la creación y modificación a lo largo del tiempo han sido un importante avance para la nefrología y un gran beneficio para los pacientes con ERC. Cabe destacar que en la actualidad aún son puestos en práctica y además, la diversidad de estos métodos permite al paciente someterse con el tiempo a cada uno de ellos para poder prolongar y mejorar su calidad de vida. Si bien es cierto que el trasplante renal es recomendado como mejor opción de remplazo renal para los pacientes con ERC, esta técnica resulta ser la más costosa de practicar, las diálisis son una segunda opción que le permite una estabilidad al paciente.

Por último es importante destacar el aporte del Dr. Nils Alwall, médico reconocido en la historia de la Nefrología por ser uno de los pioneros de la hemodiálisis quien inició en 1944 la realización de biopsias renales, siguiendo la experiencia previa de Iversen y Roholm, empezó a realizar biopsias renales percutáneas por primera vez en la Universidad de Lund (Suecia), mediante aguja y aspiración, esto les permitía obtener una muestra de tejidos vivos para evaluar la funcionalidad del riñón, para localizar el riñón, se servía de una radiografía simple y una pielografía retrógrada, pero la biopsia renal es considerada como una técnica de vigilancia estructuralmente del riñón que no se debe practicar de rutina (García et al., 2009).

### **2.3 Estadios de la Enfermedad Renal Crónica**

Por otra parte es importante mencionar que la ERC, se divide en cinco estadios y además, se caracteriza por ser una pérdida gradual de la función renal de manera que en las etapas tempranas los pacientes están asintomáticos y puede no detectarse la enfermedad hasta que el

daño renal es muy avanzado, es por ello que en la mayoría de casos la enfermedad se detecta en los estadios cuatro y cinco; los estadios se clasifican de la siguiente manera.

**Tabla 1**

*Estadios De La Enfermedad Renal Crónica*

<i>Estadio</i>	<i>Descripción</i>	<i>FG(<sup>l</sup>ml/MIN/1.73m<sup>2</sup>)</i>
-	Riesgo aumentado de ERC	60 con factores de riesgo* <sup>2</sup>
<b>1</b>	Daño renal† <sup>3</sup> con FG normal	90
<b>2</b>	Daño renal† con FG ligeramente disminuido	60-89
<b>3</b>	FG moderadamente disminuido	30-59
<b>4</b>	FG gravemente disminuido	12-29
<b>5</b>	Fallo renal	-15 o diálisis

<sup>1</sup> **FG:** filtrado glomerular.

<sup>2</sup> \* **Factores de riesgo de ERC:** edad avanzada, historia familiar de ERC, hipertensión arterial, diabetes, reducción de masa renal, bajo peso al nacer, enfermedades autoinmunes y sistémicas, infecciones urinarias, litiasis, enfermedades obstructivas de las vías urinarias bajas, uso de fármacos nefrotóxicos, razas afroamericana y otras minoritarias en Estados Unidos y bajo nivel educativo o social.

<sup>3</sup> † **Daño renal:** alteraciones patológicas o marcadores de daño, fundamentalmente una proteinuria/albuminuria persistente (índice albúmina/creatinina > 30 mg/g aunque se han propuesto cortes sexo-específicos en > 17 mg/g en varones y 25 mg/g en mujeres); otros marcadores pueden ser las alteraciones en el sedimento urinario y alteraciones morfológicas en las pruebas de imagen. clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica (ERC) según las guías K/DOQI 2002 de la National Kidney Foundation

Nota: esta tabla muestra la clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica (ERC) según las guías K/DOQI 2002 de la National Kidney Foundation.

Tal y como se muestra en la tabla, la enfermedad renal crónica comprende cinco estadios: El primero de ellos se caracteriza por la presencia de daño renal con FG normal o aumentada,  $90\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ . En este estadio la enfermedad se presenta en las personas como asintomática, es decir que esta no presenta síntomas previos, como dolores o malestares, por lo que, este estadio solo puede detectarse por un método directo, que sería a través de alteraciones histológicas en la biopsia renal ya que, en este estadio no existe dolencias físicas, las personas no tienen la percepción de estar sufriendo daño renal alguno (Soriano, 2004).

En el segundo estadio, el daño renal se representa por una disminución de la FG entre  $89$  y  $60\text{ ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ . Y que al igual que el primer estadio no presenta síntomas. “Los estadios 1 y 2 son subsidiarios de beneficiarse del diagnóstico precoz y del inicio de medidas preventivas de progresión de la ERC y de la patología cardiovascular” (Soriano, 2004, p. 31). Es importante mencionar que al realizarse un examen precoz y descubrir con anticipación la ERC pueden, con tratamientos alargar el tiempo para iniciar las terapias de remplazo renal.

El tercer estadio se representa por una disminución de la FG entre  $30$  y  $59\text{ ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2$ , observándose un riesgo claramente aumentado de progresión de la ERC y de complicaciones cardiovasculares y pueden aparecer las complicaciones clásicas de la insuficiencia renal como la anemia o las alteraciones del metabolismo fosfo-cálcico; además en este estadio se presentan algunos síntomas que incluyen la fatiga relacionada por la anemia, edema por retención de agua corporal, dificultad para conciliar el sueño debido a prurito (sensación de picazón) y calambres musculares, cambios en la frecuencia

urinaria, espuma cuando hay proteinuria (proteína en la orina) y coloración oscura que refleja hematuria-Eliminación de sangre por la Orina- (Soriano, 2004, p. 31).

El estadio cuatro se caracteriza por una disminución grave del FG (FG entre 15 y 29 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>). En este estadio se produce una intensificación de alteraciones clínicas: anemia intensa refractaria, hipertensión acentuada, trastornos digestivos, circulatorios y neurológicos. Puede haber acidosis metabólica, alteraciones moderadas del metabolismo fosfo-cálcico y prurito. Se conserva, no obstante, la excreción adecuada de potasio. En dicho estadio además de la instauración de terapéutica específica se hace indispensable la valoración de la instauración de una preparación para el tratamiento renal sustitutivo. (Gómez y Jimenez, 2007, p. 639)

El estadio 5 de la ERC es un FG < 15 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> y se denomina también fallo renal, dicho estadio corresponde al síndrome urémico. En él es obligatorio el inicio del tratamiento renal sustitutivo como son las diálisis y trasplante renal. Es conocido que los pacientes pertenecientes al estadio 5 no reciben una atención adecuada en estadios anteriores, así como también un elevado porcentaje de personas son remitidos tardíamente a los servicios de nefrología algunos por edad avanzada, severa comorbilidad, ausencia de síntomas, factores económicos o un diagnóstico tardío. (Gómez et al, 2007)

La ERC se ha convertido a lo largo de los años en un problema de salud que afecta a muchas personas en el mundo. Según datos del *Global Burden of diseases* (2002) para el año 2002, la ERC estaba considerada en un 12 % como causa de mortalidad. La población mundial en diálisis en 1990 era 426,000, en el año 2000 fueron 1490,000; para el 2010 de acuerdo al crecimiento habría sido de 2, 500,000 (Jaimes, 2008, p. 12).

La actualización de datos de la carga completa de personas con ERC, en el mundo es muy complicado de actualizar, ya que diversos países desarrollados tienen sistemas nacionales de recolección de datos, particularmente para ERC, como: el *United States Renal Data System*, el Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal y el *Australia and New Zealand Dialysis and Transplant Registry*. A diferencia de los países de bajos ingresos sus datos son limitados ya que no actualizan usualmente la calidad de los datos y esto varía mucho en los resultados. De forma que Grews et al. (2020) plantea que: “La enfermedad renal es un problema global de salud pública que afecta a más de 750 millones de personas alrededor de todo el mundo” (pp. 4-5)

Se debe señalar que, a pesar de los avances tecnológicos en la nefrología, la ERC afecta considerablemente más a los países de bajos ingresos, ya que, atender adecuadamente a las personas con ERC, está relacionado estrechamente con la situación financiera de cada país. Estos países por lo general no cuentan con políticas públicas de prevención de las enfermedades, así también sus presupuestos en el ramo de salud para atender estas enfermedades son exiguos. La realidad es diferente para los países desarrollados donde el estado cubre el costo de estas enfermedades.

En síntesis, la ERC se descubrió por medio de la observación de la orina, considerándola que es progresiva e irreversible, la cual se divide en cinco estadios, que en el inicio puede ser asintomática, hasta llegar a un estadio avanzado necesitando terapia de remplazo renal, donde se han creado mecanismos como tratamiento: las diálisis, que han evolucionado con los años y han sido aceptada por médicos. En la actualidad este tratamiento es puesto en práctica, mejorando y alargando la calidad de vida de las personas con ERC.

## **CAPÍTULO 3. SITUACIÓN DE VIDA DE PERSONAS RENALES DEL MUNICIPIO EL CARMEN, DEPARTAMENTO DE LA UNIÓN**

En este capítulo se describe, a partir de los testimonios y experiencias de vida de los participantes de esta investigación, la situación de vida, desde el descubrimiento, la aceptación y desarrollo de la Enfermedad Renal Crónica. Se trata de describir el proceso que una persona renal atraviesa junto con su núcleo familiar, describiendo con especial énfasis el papel que juega la familia en todo este proceso. Además, se describen las experiencias y cambios que se desarrollaran en todo este proceso que marcan un antes y un después en la vida, tanto de las personas renales, como de su entorno familiar.

### **3.1. Proceso de Aceptación de la Enfermedad Renal Crónica y la Afectación en el Entorno Familiar**

La aceptación de una enfermedad crónica es un proceso difícil para el ser humano, debido a los efectos irreversibles y dañinos para su organismo. De igual manera, sucede para la familia, quienes juegan un papel fundamental en todo este proceso de aceptación y tratamiento de estas enfermedades. Este es el caso que se vive cuando un miembro de una familia es diagnosticado con la Enfermedad Renal Crónica. Esta enfermedad se desarrolla en cinco fases, en las primeras por lo general, las personas no presentan síntomas, sino hasta en las últimas fases. En estas primeras fases las personas aparentemente se ven sanas, dado que por lo general no presentan síntomas; ésta solo puede ser detectada mediante pruebas de laboratorio pertinentes, mismos que rara vez las personas se someten, debido a la falta de recursos económicos y por la ausencia en el país de una política de salud enfocada a la prevención de las enfermedades.

Cuando la enfermedad es detectada en los estadios tempranos, le permite al paciente someterse a una dieta médica para poder alargar más el tiempo, antes de someterse a las terapias de remplazo renal o diálisis. Este ha sido el caso de tres personas entrevistadas que les detectaron la enfermedad en los estadios temprano, quienes expresan que ese hecho les permitió vivir por algunos años, únicamente con una dieta restrictiva antes de someterse al proceso de diálisis. Así lo expresan algunos entrevistados: “mi tratamiento ha sido desde hace ya un año y medio, pero he venido padeciéndolo desde hace 20 años... he venido luchando con esta enfermedad hasta el punto de que tuve que someterme al proceso de diálisis” (Bartolomé, persona adulta con ERC). “Fui a hacerme el chequeo... y tenía alta la creatinina y tenía anemia...y es ahí donde inicia mi lucha con esta enfermedad... y entre cuidado y descuidos en mi dieta aguante 11 años antes de ser tratado con hemodiálisis” (Arnoldo, persona adulta con ERC). “Realmente cuando me diagnosticaron con este problema pasaron dos años en los cuales yo estuve en tratamiento solo con dieta sin dializarme” (Rene, persona joven con ERC).

Al ser diagnosticados en los primeros estadios le permite a la persona recibir la noticia con la opción de poderse tratar con medicamentos antes de someterse a las diálisis, que en esos momentos es algo alentador para una persona con problema renal, aunque la noticia no deja de ser impactante, sin embargo al compararlo con las personas que reciben el diagnóstico tardado, cuando la única opción es someterse al proceso de diálisis se presenta un cuadro de aceptación un poco más difícil, porque el paciente debe de asimilar la enfermedad y el proceso de diálisis a la vez.

Por lo general las personas acuden a realizarse los respectivos exámenes médicos porque comienzan a presentar síntomas, debido a que los riñones ya no son capaces de ejercer su función. Obviamente las personas no esperan ser diagnosticados con una enfermedad crónica, de

manera que al recibir el diagnóstico inesperado e irreversible, lleva al paciente a un estado de negación y desesperación de buscar otras soluciones para no someterse a las diálisis, como lo son: las dietas médicas costosas, pero que por su estado de salud avanzado no dan resultado favorables; este es un proceso que todo los pacientes con diagnóstico tardío pasan, así lo relata una de las personas con un diagnóstico avanzado.

Mi mamá, me llevo a hacerme los exámenes porque ella me decía, que me miraba pálida y notaba cambios en mí, un poco extraños entonces ella me convenció que me fuera a hacer los exámenes, recuerdo muy bien que fue un viernes por la tarde que me dieron los resultados, pasamos la consulta en Ciudad Mujer, y ahí me dijeron que la hemoglobina la tenía baja y la creatinina la tenía súper alta, entonces de ahí nos mandaron directamente para el hospital San Juan de Dios (San Miguel), pero nosotros nos fuimos al hospital de la pacífica y ahí fue donde el Dr. Nos dijo así de una forma pesada, sin una forma sensible que no golpeará tanto y así de un solo me dijo: ¿qué estás haciendo aquí? que lo que yo necesitaba era directamente la hemodiálisis y me dio la carta ya referida que me fuera directamente al hospital a dializarme, bien recuerdo que cuando dijo eso yo, andaba con mi mamá y mi novio y cuando dijo eso así de fuerte, solo comenzamos a llorar incluso yo, no me podía controlar porque fue una noticia muy fuerte. Al siguiente día fuimos al hospital de La Paz (Hospital privado), pero incluso ahí aún mi familia y yo teníamos la esperanza de una oportunidad más, el siguiente día fuimos a la clínica y lamentablemente el doctor nos dijo lo mismo, que lo que yo necesitaba eran las diálisis. Yo inicié con un tratamiento antes de las hemodiálisis, tres meses estuve en tratamiento, en ningún momento mejoré, siempre que comía vomitaba, de vez en cuando me salían moretones en el cuerpo, se me inflamaban los pies, totalmente mal. Ya en mayo, me fui poniendo súper hinchada en todo el cuerpo porque estaba reteniendo líquidos, entonces ya el doctor me dijo: que, si no me dializaba que en dos

semanas me podía morir y bueno yo, dije ya ni modo no tengo otra opción y fue ahí donde comencé a dializarme, es decir tres meses después de ser diagnosticada porque yo no quería, yo tenía miedo, no estaba preparada para que mi vida cambiara de esta manera, aun que quien va a estar preparado para algo así. Fue un golpe muy duro para mí, que queda marcado para siempre (Jennifer, persona joven con ERC).

Otra de las personas entrevistadas cuenta su experiencia, narrando lo siguiente:

Me fui para el laboratorio a hacerme los exámenes, mi mamá como me veía mal se fue conmigo cuando, salieron los resultados y la licenciada me dijo que pasara con el doctor que me iba a dar el diagnóstico... el doctor se me quedó viendo y me dijo, es doloroso darles esta noticia más a usted que está bien joven, y me dijo usted ya está bien mal y necesita hacerse las diálisis porque anda la creatinina a 18. Cuando me dijo eso fue un golpe que nadie se lo esperaba, fue un golpe demasiado fuerte, porque según yo, iba a salir, pero con alguna infección... pero no con algo tan fuerte como la insuficiencia renal. El doctor me hizo una carta que me refería para el hospital para que me fuera a dializar... él dijo que ya solo con diálisis nada más. Después de que me diagnosticaran con esta enfermedad yo no quería dializarme, me sometí aun tratamiento de medicina natural pero después yo dejé de orinar, ya el riñón ya no depuraba todo lo que consumía, ya comencé a sentirme bien mal... medio un hipo que hacía que me doliera el pecho, todo lo que comía lo vomitaba ni siquiera un trago de agua podía resistir tomarme, ya era algo insoportable, yo no dormía en la noche era algo inestable no podía estar tranquilo ya era demasiado la angustia, yo sentía que en una de esas noches me iba a morir, pero aun así no quería dializarme. Entonces yo comencé a sentirme más mal, mi mamá me decía vas a dejar solo al niño (hijo), quizás Dios te dé la oportunidad que lo veas crecer, entonces ahí fui

cambiando de decisión. Fue así que me sometí a las diálisis por mi hijo y por el apoyo de mi familia (David, persona joven con ERC).

Como se puede comprender, el proceso de descubrimiento y diagnóstico de la enfermedad es sumamente doloroso e impactante para las personas que sufren la enfermedad. El impacto es mayor cuando la enfermedad es descubierta en las fases críticas donde la única opción para seguir viviendo es someterse al proceso de diálisis. De igual manera lo es para su entorno familiar, quienes sufren y son impactados de igual forma que la misma persona diagnosticada. Estas son algunas de las expresiones de parientes cercanos que evidencian su impactante reacción: “no estábamos preparado para eso, bien me acuerdo de que yo iba llorando por todo el camino...yo sabía que lo que estaba por venir no era nada fácil... ya le hablen de diálisis uno de ya se pone mal” (Carmen, esposa y cuidadora). “esos momentos que le dicen a uno, uno no sabe qué hacer: si salir corriendo y dejarlo solo, uno en ese momento siente que viene una gran tempestad y que no sabe cómo salir de eso...se queda en blanco” (Digna, esposa y cuidadora). “una noticia de esas no es fácil, nosotros al principio no queríamos aceptar que eso era lo que mi hija tenía... nos venimos a la casa llorando decepcionados nos quedamos pensando que íbamos hacer” (Rosa, madre, cuidadora). “Me sentí muy triste y a la vez muy nerviosa porque no sabía lo que iba a pasar...escuchar eso para mí fue doloroso, pensar que mi hija no crecería con su padre que no lo reconocería eso fue duro” (Lissette, esposa y cuidadora). “Fue muy doloroso...lo primero que pensé que él se iba a morir y que me iba a dejar sola con los niños...como iba poder sacarlos adelante si, el que trabajaba era él, para mí fue una noticia muy dura (Marleny, esposa y cuidadora). “Se siente un dolor grande cuando le dicen eso...lo primero que uno piensa es que no van a resistir las diálisis, yo sentí un gran dolor en el pecho, pensaba en nuestra familia...que sería de mí y mis 4 hijos” (Julia, esposa y cuidadora). “Yo solo me puse a llorar, no sabía cómo

darles la noticia a mis hijos...en ese momento solo pensé en cómo hacer, yo sentí un dolor tan fuerte que hasta sentí que me habían dicho que se había muerto” (María, esposa y cuidadora).

La aceptación de esta enfermedad es un proceso complejo y doloroso, aún más cuando la enfermedad es detectada en las fases críticas, donde no existe más opción para sobrevivir que aceptar el hecho de someterse a las terapias de remplazo. Es todo un proceso con muchas dificultades por las que atraviesan las personas diagnosticada con la ERC y la familia cercana, ya que por lo general los pacientes presentan una actitud de negación al momento de someterse al proceso de diálisis, conducta que puede ser explicada por varios factores, por ejemplo de tipo económico, que les limita a poder cubrir con todos los gastos que implica el tratamiento; de tipo psicológico, creándoles miedo que al someterse al proceso de diálisis les puede ocasionar la muerte. Así lo describen las personas renales.

Uno al principio tiene problemas en aceptar esta enfermedad, porque a uno le dicen que se va a morir... Yo no quería dializarme... pero igual tenía el miedo de no dializarme y llegar a sentirme mucho peor... entonces tuve que aceptar bien a la fuerza y tuve que afrontarlo. Porque yo en realidad no quería dializarme... porque sabía que esto era costoso que no iba a alcanzar a pagarlo, que era más de dinero que cualquier otra cosa (Alberto, persona adulta con ERC).

Un año pasé sin dializarme, no lo hacía porque en realidad yo, no quería... la gente me decía que si me dializaba me iba a morir más ligero, ese era mi miedo. Por el miedo que la gente me metía, menos quería yo dializarme... antes casi no se miraba esta enfermedad.

Yo no sabía cómo era (Eduardo, persona adulta con ERC).

Otro aspecto importante que se identifica a través de las entrevistas es que la ERC, afecta a varios miembros de una misma familia. Esto produce mayores resquemores hacia el tratamiento

de la enfermedad, pues se tiene la experiencia de parientes que ya han fallecido a causa de la enfermedad, produciéndoles en algunos casos un rechazo hacia los procesos de diálisis. Así lo dicen algunas de las personas renales:

Al escuchar, eso sabía lo que venía, a partir de ese momento mi vida hacia delante cambió, porque ya había tenido la experiencia con mi abuelo, mi abuelo padeció esta enfermedad y yo sabía y era consciente de que no era nada fácil (Jennifer).

Fui una de las personas que no aceptaba al principio esta enfermedad, porque yo sabía que esto no era fácil y para mí sería peor, porque ya sabía cómo era esto porque mi hermano Manuel, comenzó a dializarse antes que mí, y es más yo pase el proceso entre uno a dos meses de que no soportaba nada de esto (Bartolomé).

A mí me diagnostican esta enfermedad a raíz del fallecimiento de un hermano mío, el falleció por insuficiencia renal, entonces cuando el fallece es el pretexto para yo quedar mal, pues se la han denominado (atribuido) al golpe que yo tuve por la muerte de mi hermano (Arnoldo).

Yo me puse más mal sentí como más la presión y me puse a llorar, porque ya sabíamos que no era nada fácil ya habíamos visto muchos casos aquí en El Carmen, mi tío también se dializa, entonces ya sabíamos todo eso... yo le dije, no mamá yo no me voy a hacer eso, yo no me voy a dializar le dije (David).

Es importante mencionar que la ERC no solo se presenta en los adultos mayores, sino también en niños, adolescentes y jóvenes. Aceptar una enfermedad a tan corta edad suele ser mucho más difícil en comparación con personas adultas mayores, ya que por lo general de joven es donde se piensan los planes a futuro y es donde se trabaja para cumplir cada uno de las metas

propuestas, viéndose abruptamente afectados y frustrados todos esos planes y proyectos de futuro.

En el municipio El Carmen, departamento de La Unión, existen casos de pacientes jóvenes, quienes abandonaron los estudios académicos, sus trabajos y su esperanza de superación. Asimilar una enfermedad crónica no es nada fácil y aún más cuando se presenta en los niños y jóvenes, porque además de ser una enfermedad complicada y dolorosa se ven afectados en su entorno social, así lo describen los jóvenes que padecen la enfermedad.

Para mí fue muy duro porque empezaba con la licenciatura y tenía muchos sueños por cumplir. Uno como joven nunca pone una enfermedad en medio de tus planes, quién se va a imaginar que los sueños de uno pueden ser tocados por esta enfermedad... aceptar mi cuerpo y mi apariencia no fue nada fácil. Ya tengo varios meses de dializarme, pero aún sigo teniendo problemas, en algunos momentos pienso y digo que sí que va a ser de mí, si voy a lograr hacer mi vida, voy a tener una familia o a qué edad voy a morir y todo eso, llega uno un momento que se frustra al mirar a todos y sentirse como una carga (Jennifer). Asimilar esto no es fácil porque uno de joven tiene sueños... yo también los tuve y ahora lo único que tengo es pensar en mi enfermedad nada más, ya uno así no piensa en el futuro ni nada de eso, pero así poco a poco y entre la misma familia nos hemos ido apoyando y así es como hemos ido asimilando... ha costado si, a costado bastante... más al inicio que yo, no quería asimilar esto, porque es un cambio muy difícil, asimilar una enfermedad y decir yo con esta enfermedad, yo decía... tengo que ir a conectarme a una máquina para vivir, más que todo los primeros meses son bien traumáticos para uno... había veces que yo no quería ir, ya no voy decía yo (David).

Para mi vino a significar... truncar con mis sueños, realmente truncó mis sueños porque yo miraba a un Rene, pues que de 22 o 24 años quizás no ser millonario, pero si tener unas condiciones algo estables, algo sólido, tener un trabajo estable, una familia estable, y eso prácticamente ha venido truncar no de raíz, pero prácticamente a truncar ciertos sueños... todos soñamos con hacer nuestras vidas anhelamos tener nuestras cosas estudiar, trabajar (Rene).

### **3.2. El Papel de la Familia de Personas con la Enfermedad Renal Crónica**

En todo el proceso la familia juega un papel fundamental, ya que es la que se encarga del cuidado del o los miembros que padecen la enfermedad. Asumiendo principalmente su papel de cuidadora. Además, la familia juega un papel fundamental en el proceso de aceptación de la enfermedad, mismo que por lo general es muy difícil para los pacientes renales y la familia, pero el peso recae aún más en esta última ya que el paciente se niega a someterse a las diálisis y aclara que prefiere morir como la opción más fácil, creando así un ambiente contradictorio y a la vez frustrante para la familia. En estos ambientes hostiles, la familia cuidadora asume una actitud positiva para motivar su familiar con ERC a someterse al tratamiento de diálisis, de manera que el apoyo familiar es determinante para motivar a las personas a someterse al tratamiento.

Por otra parte, debe decirse que cuando en una familia aparece un caso de ERC, se producen desajustes y cambios en el estilo de vida en cada uno de sus miembros, tanto en la forma de convivir y funcionar, pero a través del tiempo cada uno acepta un rol importante para hacerle frente a cada una de las dificultades presentadas a lo largo de todo el proceso que conlleva esta enfermedad. La familia es la responsable de suplir todas las necesidades de cuidado de

la persona con ERC, dedicando gran parte de su tiempo a ellos, descuidando incluso hasta su vida social por la sobrecarga de actividades, que por lo general esta recae en los hijos y esposa de la persona con ERC, y en los casos de pacientes jóvenes en sus padres y hermanos. Así lo manifiestan algunas de las personas renales:

Quien está al pendiente de mí es mi esposa, está pendiente en cuidarme hacerme las diálisis y en darme las medicinas, acordarme que tengo que ir al hospital a las consultas y en todo eso, ella es la que maneja todo eso porque a mí, todo se me olvida... en la cuestión de la familia quizá si ella no me hubiera apoyado, yo sencillamente ya no estuviera, ya hubiera fallecido (Alberto).

Los que están más pendiente de mi salud, pues mis padres y mi hermana que son los que están aquí en la casa... mi papá se ocupa más de otras actividades, por ejemplo, andar trabajando para traer el sustento, pero en el cuidado si ellas dos, porque incluso hubo un tiempo donde mi mamá y mi hermana me bañaban porque yo no podía hacerlo sola, no podía caminar sola necesitaba la ayuda de ellas (Jennifer).

Mi esposa es ella la que está conmigo siempre... y mis hijos pues están más al pendiente de evitar que yo trate de hacer algo pesado o comer algo que me haga daño... pero quien está pendiente de los medicamentos de asearme el catéter, de llevar el control de mis medicamentos es mi esposa... le agradezco a Dios siempre por ellos porque son los que me cuidan. Definitivamente que sí, nuestros hijos y nuestra esposa es la pieza fundamental en esta enfermedad (Bartolomé).

Mi esposa es la que está más pendiente en todo, en todo e igual mi hija porque ella es la que está pendiente de darme mis medicamentos, digamos que mi esposa con mi hija se han compartido las actividades de mi cuidado (Arnoldo).

En mi núcleo familiar esta mi esposa y mi mamá está pendiente de mi medicamento... son las que me andan supervisando en pocas palabras, pero eso no quiere decir que mi papá y mi hermana no anden también al pendiente (Rene).

Mi mamá es la que está pendiente de mí en todo... yo siento que todos están al pendiente, porque igual mi papá está pendiente en lo económico, pero yo siento que mi mamá está al pendiente en todo... por eso yo le agradezco a ella que siempre está conmigo (David).

Es importante destacar que cuando se habla del entorno familiar se refiere al núcleo familiar más cercano y conviviente, es decir padres e hijos o esposos e hijos. Son ellos los que asumen toda la responsabilidad desde el cuidado hasta el tratamiento de la enfermedad. Así lo dejan ver en sus entrevistas las familias cuidadoras:

Pues todos los gastos de él y de la casa se me hacían a mí, como no tenía a nadie más que me ayudara... yo nunca tuve ayuda, que me dijera quédate este día yo voy ir con él... yo nunca tuve apoyo de nadie ni siquiera de la familia de él (esposo), porque decían que vivían lejos, pero nunca vinieron a quedarse aquí una semana por lo menos a cuidarlo... no eran quienes me echaran la mano, ni en el cuidado, ni con dinero, pues la familia de él solo le llamaba por teléfono y eso era todo, pero a mí me llevaba la tristeza con todo esto. La familia es muy importante cuando yo salía a vender se quedaba mi hija al cuidado de él, cuando yo venía de vender mi hija ya tenía la comida lista, la familia es un gran apoyo. A él la familia le dio la espalda, nunca fueron dignos de ayudarme a mí en algo en los gastos de él, para nada solo a mí se me hacia todo (Digna).

Quizás en este caso hablar de familia solo serían mis hijos mi esposo y yo, por que la familia de él, nunca nos ayudó pues lo contrario trataban de ponerlo siempre en contra. Cuando estaba ingresado, nunca lo iban a ver y le decían que no iban porque nosotros no

les decíamos, pero él llegó a pasar meses ingresado y ni preguntaban por él... nos dejaron a nosotros con todo lo de su enfermedad. Él (esposo) teniendo un hermano en Estados Unidos y cuatro hermanas aquí ninguna me ayudaba para pagar nada... no me ayudaban en nada, a mí se me hacia todo (Julia).

Indiscutiblemente la familia juega un papel primordial en todo momento en la vida de un ser humano, pero ante una enfermedad crónica, se constituye en un pilar fundamental para sobrellevar todo el proceso y fases de la enfermedad. Al respecto esto es lo que opinan las personas renales: “mi familia son el hombro y fortaleza que tengo... hablando en todos los sentidos económicamente, moralmente para salir adelante... ahí es donde uno reconoce que la familia es muy importante porque sin la familia uno no sale adelante” (Alberto). “Con la ayuda de toda mi familia y Dios hemos logrado salir adelante con mi tratamiento y con todas las dificultades que se han presentado... si no hubiera sido así quizá ya me hubiera muerto, o me hubiera suicidado” (Jennifer). “Sentirse acuerpado uno por su familia eso es lo más importante que podría haber. Definitivamente yo me atrevería a decir y lo puedo asegurar, que si mi familia no estuviera conmigo pues quien sabes yo hubiera muerto en depresión” (Bartolomé). “Sin la familia pues no se avanza... aunque a vemos unos, que somos tan crueles con la familia que nosotros les damos carrera... en pocas palabras por el punto que lo quieras ver, la familia es lo más importante” (Arnoldo) “Uno solo no puede vivir con esta enfermedad... para mí, mi familia son mi soporte y por ellos es que yo, llevo 11 años en diálisis... estoy aún vivo gracias a Dios y a mi familia” (Eduardo). “Mi familia en los momentos que yo me he sentido triste o mal de salud, ellos siempre han estado ahí... la enfermedad tiende a debilitarlo a uno... confiando en Dios y el apoyo de la familia se sale adelante” (Rene). “la familia es lo más importante en todos los

sentidos... con esta enfermedad es cuando más uno necesita la familia... aprendí a valorar los sacrificios que ellos hacen por mí... la familia le da ánimos a uno para seguir luchando” (David).

Cabe destacar lo indispensable que es una familia ante la ERC, todo el rol que la familia tiene que desempeñar desde el momento en el que diagnostican a uno de sus miembros con enfermedad renal crónica, afrontando todas las dificultades y todo un cambio de vida para ellos, aceptando y enfrentando nuevos retos para salir a delante con una persona con ERC y lo importante que es para un paciente renal el apoyo y los cuidados que la familia cuidadora le brindan, considerándose parte fundamental para sobrellevar su estado de salud.

### **3.3. El Significado de Vivir con la Enfermedad Renal Crónica y Experiencias de Vida**

Enfrentar y manejar una enfermedad crónica es un largo y complicado proceso, ya que esta cambia los modos de vivir y convivir de las personas y su núcleo familiar. La ERC ocasiona rupturas permanentes, impactando directamente en su desarrollo humano privándole de poder ejercer muchas actividades físicas. Esta situación le afecta su estado físico y emocional, provocándoles estados de ansiedad y depresión muy fuertes.

En este tipo de investigaciones (cualitativas), es muy importante saber y describir el significado que le otorgan las personas a determinados fenómenos, hechos o problemas que afectan sus vidas. En este caso el significado que le otorgan a la ERC es muy variado, sin embargo un rasgo común a todos es el dolor y el sufrimiento de padecerla. Esto los ha llevado a estado de aceptación y resignación, aferrándose más a sus creencias en Dios.

Es impactante como describen las personas con ERC, el significado de esta enfermedad en sus vidas: “esta enfermedad significó y significa la que me truncó mis sueños desde la

juventud hasta el día que muera” (Rene). “Esto es tener otra oportunidad de vida, así como estoy viviendo yo... esta enfermedad es mortal... Esta enfermedad no tiene cura... las diálisis solo funcionan para mantenernos vivos... esto es la preparación para uno llegar a la muerte” (Alberto). “Ha significado el inicio de una nueva vida... en la que jamás me vi y que cuando inicié a vivirla mis sueños se echaron a perder, mis expectativas, todo se vino abajo... me limitó a realizar mis sueños” (Jennifer). “Es una enfermedad terrible, silenciosa... esta enfermedad le cambia la vida uno definitivamente... cambio terrible de mi vida doloroso... el programa de diálisis es un programa terrible... uno de los programas más difíciles que existe en el diario vivir” (Bartolomé). “En esta enfermedad no hay persona fuerte... un nuevo estilo de vida, que Dios nos da, no es fácil... vivir atados a un aparato, vivir nuestros últimos días en hospitales... vivir día a día sin pensar en un mañana” (Arnoldo). “Esta enfermedad lo atrapa a uno... uno de hombre hasta pierde lo machista... nada vuelve a ser como antes... vivir 12 años con esta enfermedad no ha sido fácil... para mi esta enfermedad es la peor que existe” (Eduardo). “Una vida sometida a procesos tras procesos, es una atadura a los aparatos...es cruel es fuerte, es como que vuelvas a nacer, porque le quita a uno todos los sueños, aquellas alegrías...Uno es consciente que uno no tiene futuro” (David).

El significado de esta enfermedad puede verse de diversas formas desde un nuevo estilo de vida, una oportunidad para vivir, la que truncó los sueños de una persona. En general todos los significado recaen en un proceso cruel, doloroso y siendo conscientes del apoyo de sus familias y además no solo es doloroso para el paciente sino que también repercute en la familia.

Las experiencias que generalmente expresan los pacientes renales se basan en aspectos económicos, su salud, de rechazos de las técnicas de diálisis, del mismo proceso de aceptación e

incluso de separación familiar. Entre las experiencias de vida de los pacientes renales se describen las siguientes:

Tuve problemas con un catéter, porque fue con el primer catéter que me agarró la bacteria de la peritonitis, que es una bacteria que lo escapa a matar a uno y que lo lleva a uno a pasar al hospital como un mes. Todos los que tenemos esta enfermedad, todos hemos tenido procesos críticos. Uno de los que yo tuve fue cuando yo me hice la primera diálisis, me quede muerto en la diálisis y ahí me revivieron... pero ese es uno de los momentos críticos que yo he tenido (Alberto).

No me cuidé lo suficiente, me acabé todos los lugares donde me pudieran poner un catéter y así poder seguir dializándome ya no tenía opción ya solo de esperar la muerte, porque la otra opción era ponerme una arteria pero que el hospital no la cubría porque es una cirugía para adaptar como una vena para poder seguir dializándome, y solo se podía hacer en un hospital privado que costaba la operación del injerto \$5000 dólares y yo de donde los iba a poder pagar... mis tías y mis hermanos que están en Estados Unidos reunieron el dinero y me pudieron hacer el injerto... eso pasó ya hace 2 años. Nosotros con mi esposa hemos pasado calamidades he llegado al punto de que no tenemos ni siquiera \$3.00 para el pasaje para ir a dializarme (Eduardo).

Al analizar las experiencias de vida que expresan las personas con ERC, es evidente que las que más resaltan son las ocasionadas por problemas médicos, económicos y emocionales. Sin embargo, las experiencias contadas por las familias cuidadoras rebasan la gravedad de éstos, ya que, son ellos los que tienen que ver como resuelven estos problemas, que, para el caso en estudio, no cuentan con los recursos y condiciones para resolverlos. Significativamente su

economía, lo que lleva a muchos a inestabilidades emocionales. Las experiencias ofrecen una lección de vida de cómo han enfrentado los problemas, particularmente los económicos. Este es el testimonio de dos esposas que viven esa realidad:

Antes de que él se enfermará pues todo iba bien, pues al menos él trabajaba el ganaba al menos para la comida, pues yo trabajaba menos, para llevar a los cipotes a la escuela, o lo que ganaba era para otros gastitos que salían, pero cuando el ya cayó con esta enfermedad ahí es donde yo, ya no sabía qué hacer, si salir corriendo, porque toda la responsabilidad cayó sobre mí, porque antes por lo menos nosotros nos compartíamos los gastos y yo vivía más tranquila, más desahogada, pero ya cuando el recayó enfermo con diálisis si fue más difícil, yo sentía que ya ni respirar podía con tanta responsabilidad y lo que más me afligía era no tener pisto o cómo hacer para sacar unas fichitas...con esto yo pasaba más frustrada ahogada, yo antes no pasaba así, no trabajaba tanto, todo eso cambió pues yo comencé a trabajar de lo que fuera hacer ventas de todo ya comencé a trabajar más a salir casa por casa vendiendo, prácticamente que todo cambió ya con esto, yo pasaba más ocupada (Digna).

He recibido ayuda psicológica, porque yo psicológicamente me estaba molestando hasta en mi alimentación, yo tenía miedo de comer cualquier cosa porque sentía que algo que comiera me podía arruinar los riñones y que me iba dializar también. Para mí eso fue un trauma fuerte, para poder superar esa crisis tuve que asistir a un psicólogo y a una nutricionista porque ya me estaba afectando bastante era un miedo enorme... Lo más difícil es cuando él se pone mal porque uno quisiera ayudarlo, pero no podemos hacer nada... Es difícil para la familia pensar que se puede morir en algún momento, es una angustia que uno siente, es difícil también cuando ellos se molestan y le dicen a uno

palabras que lo lastiman a uno, aunque sepamos que es por la enfermedad, a uno no le deja de doler (Lissette).

Es relevante incorporar un aspecto que tanto las personas renales y familias cuidadoras le conceden importancia. Se trata de la atención médica que reciben en el sistema de salud público. Como se sabe en El Salvador la ERC no es tratada en todos los hospitales. Son pocos los hospitales que cubren este tratamiento. Con relación a la problemática antes mencionada en una conversación el Dr. Fernando Morales, nefrólogo del Hospital San Juan de Dios. Describe que: En la zona oriental se hacen hemodiálisis y diálisis peritoneal en: el hospital San Juan de Dios de San Miguel y en el hospital San Pedro de Usulután, esto significa que, en estos dos hospitales, se colocan catéter, se les da consulta y se les hacen los procedimientos de diálisis y hemodiálisis. A diferencia del hospital de Santiago de María y hospital de Jiquilisco estas personas con ERC deben de ir a hospital de San Miguel o de Usulután a ponerse el catéter. Ya que ahí solo se les da nada más consulta de seguimiento y control a pacientes de diálisis peritoneal que viven en esas zonas.

Por otra parte, los pacientes del departamento de La Unión, no reciben tratamiento en el Hospital Nacional de La Unión, estos deben llevar su tratamiento en el Hospital San Juan De Dios, en el departamento de San Miguel. De manera que los hospitales tienden a colapsar y poner en lista de espera a muchos pacientes, de forma que esto impide que se le pueda brindar una atención adecuada a los pacientes. Así describe su experiencia una esposa que vivió esa realidad:

Cuando a él (Esposo) lo llevamos a dializarse, el hospital estaba saturado, estaba repleto, anantes y lo dializaron a él (Esposo), eso me costó porque se escucha feo que a uno le digan, que teníamos que esperar que alguien se muriera para que dejara el cupo y se

dializara otra persona más y que había más personas que estaban esperando cupo, pero al fin logre meterlo (Digna).

Los costos para el tratamiento de la ERC son sumamente altos, por lo que, la gran mayoría de familias salvadoreñas no pueden cubrirlo. Estas tienen que recurrir al sistema de salud pública. Sin embargo, muchas familias desconfían del sistema de salud pública, debido a las malas experiencias que han tenido. Aunado a esta desconfianza, la falta o desabastecimiento de medicamentos necesarios para que los pacientes puedan llevar una vida más estable. Muchas son las limitantes con las que se encuentran los pacientes renales en los hospitales públicos: “inicié mi tratamiento en el hospital, ahí no le dan los medicamentos que uno necesita y la atención es más complicada... el Estado no puede pagarlo todo... porque somos bastantes con esta enfermedad y cada año salen más” (Alberto). “En el hospital del San Juan, uno no paga nada por las diálisis, pero el trato de las enfermeras y doctores si es diferente, en lo que uno gasta es en el medicamento porque ahí casi nunca hay nada” (Eduardo). “Sentíamos el gran gasto en el hospital, como él (esposo), ahí inició las diálisis, ahí medicamentos casi no le daban, teníamos que comprarlas y también los doctores y enfermeras del hospital son bien enojados” (Marleny).

La deficiencia, la falta de medicamentos y el trato del personal médico son algunas limitantes que describen los pacientes y las familias cuidadoras, argumentando que, dada esta situación, se ven obligados a buscar otras opciones para poder llevar su tratamiento, por ejemplo, en el Instituto Salvadoreño del seguro Social (ISSS). Estas son algunas de las expresiones de algunos familiares cuidadores: “en el hospital es muy complicado llevar un tratamiento de estos, normalmente los que llevan un tratamiento de diálisis en el hospital no duran mucho. Por eso mejor cuido mi trabajo para que él (esposo) no pierda el seguro” (Carmen). “El (esposo), está asegurado, pero quizás si no viera sido así, viera visto la manera de llevarlo un hospital privado,

pero no lo viera ido a meter al hospital ahí matan a la gente, esperando las consultas” (María).

“Yo (esposa) hice todo lo posible para meterlo a él (esposo) al seguro y sacarlo del hospital nacional, porque los tratos y medicamentos en el seguro y en el hospital son muy diferentes” (Lisette,).

Tanto los pacientes renales tratados en el sistema de hospitales de salud pública, como en el Seguro Social, se han visto gravemente afectados por la pandemia por COVID-19, llevando al colapso de hospitales, tanto de los espacios físicos, así como también del personal médico y perjudicando a los pacientes renales, ya que por sus condiciones de salud estos necesitan atención especializada.

Con la aparición de la pandemia se han ocasionado cambios significativos en el sistema sanitario mundial. De manera que en El Salvador esto conllevó a más limitantes en los hospitales como: escasez de medicamentos, cierre de consultas médicas y un gran aumento en la mortalidad de pacientes renales y no precisamente por contagio. Si no que cuando los pacientes renales se presentaban de emergencia por complicaciones médicas, no había especialistas que pudieran tratarlos, argumentando que los especialistas estaban atendiendo los pacientes del COVID-19.

Muchos pacientes y familias salvadoreñas fueron afectados por esta problemática, que los llevó a la compra de medicamentos, a pagar consultas privadas. Así como también a la pérdida de vida de muchas personas con ERC, así lo manifiestan las familias cuidadoras:

Con la pandemia él (esposo), se ha puesto como un poco delicado del corazón, entonces tuvo que ir a una clínica particular porque en el seguro le dijeron que solo si iba bien grave lo podían atender, entonces lo llevamos al hospital privado. Ahora con esto de la pandemia, hay muchos medicamentos que en el seguro dicen que no hay. Entonces uno

tiene que comprarlo para ver que él esté bien y eso ya son más gastos... últimamente ni siquiera vitaminas le han dado porque no había. Le dan un número de teléfono para que esté llamando para ver si ya ha venido el medicamento, pero es mentira no responden las llamadas o siempre le dicen a uno que no hay (Carmen).

Con esto de la pandemia fue peor, no los atendían mire a él (esposo), lo llevé al hospital grave y solo había cipotes que estaban haciendo el año social, no había especialistas que lo atendieran, por eso lo dejaron morir. Antes más grave lo había llevado, pero como había quien lo atendiera se recuperaba, pero hoy no. Me lo dejaron morir y mire cuantos han muerto por eso porque no los atienden (Digna).

Con la pandemia fue muy complicado todo, medicamento casi no le daban y también cuando lo llevamos bien mal a él (esposo) para el seguro no había especialistas que los atendieran, los descuidaron a los demás pacientes por atender a los del coronavirus (Julia).

Partiendo de los testimonios de los participantes de esta investigación, se evidencio que: se reconocen a la familia cuidadora como parte fundamental en la aceptación y en el proceso desarrollo de la ERC, ya que las personas con ERC, consideran que es un proceso largo y doloroso, donde atraviesan por cambios drásticos en su vida cotidiana, y consideran que el mejor apoyo que han recibido ha sido, el de su núcleo familiar. Además, por otra parte, los déficits con los que cuenta el sistema de salud pública de El Salvador, se considera una problemática para la económica de las familias de pacientes con ERC.

## **Capítulo 4. Impactos en la Funcionalidad de las Familias Cuidadoras de Pacientes Renales en el Municipio El Carmen, Departamento de La Unión**

En este capítulo se describen los cambios más relevantes que una persona renal atraviesa junto con su núcleo familiar, y los impactos que estos cambios generan en la funcionalidad de las familias.

### **4.1. Impactos Socioeconómicos en las Familias Cuidadoras**

Las personas que padecen la ERC por lo general presentan un cuadro de salud inestable, que de manera progresiva les incapacita para realizar actividades laborales, de manera que al no poder cumplir con el rol que antes ejercía en la familia, no le permite aportar en la economía familiar; la situación se agrava aún más, cuando la persona con ERC es el proveedor o proveedora del sustento económico de la familia. Esta situación pone al paciente y a la familia en una situación más compleja, porque se deben generar cambios significativos dentro de las actividades cotidianas para sustentar las demandas que exige el cuidado del paciente, y el sustento de la familia. En estos casos las familias deben buscar otras fuentes de ingreso que le permita suplir las necesidades básicas del hogar y de la demanda de recursos que el enfermo renal necesita como medicamentos de elevados costos, curaciones, transporte, dieta alimenticia, acondicionamiento físico de la vivienda. En la mayoría de los casos esto impacta más en la madre o esposa de la persona con ERC, ya que por lo general es la que se encarga de cubrir esta necesidad que demanda gastos extras que la familia debe asumir.

En este contexto se muestran particularidades en los participantes de esta investigación, ya que algunos pacientes son tratados en hospitales privados, hospitales públicos o en el Seguro Social. Estos por lo general no cubren todas las necesidades que una persona con ERC requiere, de manera que impacta en gran medida en la familia cuidadora, ya que son ellos los que deben solventar estas necesidades como consultas médicas y medicamentos con costos elevados, impactando directamente en la economía familiar, generando escasez de dinero y creando en la familia la necesidad de buscar otras alternativas para sustentar todos los gastos como vaciar sus cuentas de ahorros, adquirir préstamos económicos, solicitar ayuda económica a familias o grupos de personas extranjeras y en algunas circunstancias vender sus propiedades.

De manera que la problemática antes mencionada impacta en los miembros de la familia creando una vida más limitada económicamente lo cual genera presión, preocupaciones, sobrecargas laborales para buscar soluciones a los problemas económicos y las necesidades básicas en el hogar. Particularmente las personas con ERC experimentan cambios en su dieta alimenticia, lo cual genera gastos extras en la familia ya que esta dieta suele ser restrictiva de algunos alimentos y sustituidas por complementos médicos alimenticios, que suelen ser costosos y que no siempre son cubiertos por el sistema de salud público. Además de cubrir esta necesidad, este cambio impacta grandemente en la familia cuidadora, ya que a raíz de este estudio se pudo extraer información de cómo algunas familias asimilan este cambio. A través de esta investigación se ha podido constatar el caso de una familia que se ha visto en la necesidad de adoptar la misma dieta alimenticia que lleva la persona con ERC, para apoyarle y comprar solo un tipo de alimento. En otros casos, la familia cuidadora se dedica a elaborar dos tipos de alimentos de manera que les produce más ocupación en la elaboración y más gastos económicos. Y en otro caso en particular manifiestan no consumir dentro del hogar alimentos que alteren la

dieta de la persona con ERC, manifestando optar por consumir ese tipo de alimentos fuera del hogar, como en comedores o su lugar de trabajo.

Sin importar como las familias cuidadoras han asimilado la dieta a alimenticia todas hacen referencia a que esta impacta grandemente en la economía familiar, y que además de considerarse como un impacto económico, también se considera un problema en la convivencia familiar.

Los impactos económicos producidos por la ERC en la familia generan una situación de crisis económica, según el cuadro médico de la persona con ERC, de manera que, entre más complicaciones, se tienen cada vez más dificultad para mantener los gastos ocasionados por la enfermedad, creando desesperación, frustración por solucionar esta problemática. En algunos casos se ven en la necesidad de buscar otras alternativas para poder cubrir estas necesidades, por ejemplo, migrar del país, este ha sido el caso de algunos miembros de las familias cuidadoras que se han visto en la necesidad de migrar a otro país para poder obtener ingresos y poder financiar el tratamiento y ofrecerles a sus parientes una mejor calidad de vida, provocando una desunión familiar.

La enfermedad renal crónica causa en las familias cuidadoras diferentes tipos de impactos, lo que genera cambios en la funcionalidad de estas, siendo los impactos económicos los que más golpean su funcionalidad, debido son uno del principal causante de problema en la funcionalidad familiar y que conlleva a problemas psicológicos

## 4.2 Impactos Socioemocionales

Con el paso del tiempo la persona que padece de ERC experimenta cambios emocionales, sus estados de ánimo varían constantemente, provocando problemas en la convivencia y funcionamiento familiar, impactando en cada miembro de la familia. La autoestima de la persona con ERC de acuerdo con los estándares psicológicos es catalogado como “autoestima baja” lo cual se debe a que la persona con ERC cree que es “una carga” para la familia, además se visualiza como una persona sin futuro, y lo representa con alteraciones en su estado de ánimo, a menudo agrede verbalmente a sus familiares quienes viven con el temor de que su familiar se altere de un momento a otro, las personas con ERC que tienen esposa/o celan a sus esposa/o, por considerarse incompetentes y creen que su familiar buscara otra esposa/o; por ejemplo Digna, esposa de una persona con ERC dice que:

Había veces que él (esposo) salía con unas cosas, con la enfermedad se hizo celoso y enojado, me decía que iba a buscar otra pareja porque él ya no funcionaba como hombre, pero no, uno lo que hace es afligirse y ver más por ellos.

Otra de las entrevistadas relata que:

Él (esposo) no era celoso, él se hizo bien enojado, agresivo, violento, y eso nos ha afectado grandemente a mí a mis hijos, a mi familia completa, mis familiares me decían que lo dejara porque me estaba dando mala vida, el agarró un comportamiento tan feo, que cuando venía visita o alguien, él tiraba indirectas para que la gente se fuera, unas grandes penas que pasé (María).

De manera que esta situación crea una tensión en la familia tanto para la esposa/a, como a los demás miembros de la familia que presencian esas discusiones en el hogar.

Otra causa factor que influye en los estados emocionales de la familia es el factor económico, el cual se vuelve indispensable para cubrir los tratamientos médicos y diete alimenticia del enfermo con ERC, esto hace que la familia pase por momentos frustrantes, desesperante, constantemente, que les produce inestabilidad mental y emocional, dado que, en la mayoría de casos la familia no tiene la posibilidad económica para cubrir los gastos de la persona con ERC, provocando experiencias que dejan daños psicológicos que afectan en los miembros de la familia tal como lo relata Digna esposa de una persona con ERC:

Una madrugada él (esposo) se estaba muriendo, no sabía qué hacer y lo peor de todo sin dinero, y el teléfono sin saldo, ni internet, sin nada para ver de llamarle a alguien para que me lo llevara al hospital, entonces salí corriendo en yinas para la carretera para ver si algún carro pasaba para que me llevara al hospital y venía un carro y no se sabía ni que carro, ni quienes eran, no sabía si eran bueno o malos, entonces yo con la misma agonía que andaba le hice parada, el hombre paró y me dijo, ¿Qué le sucede señora? Y yo le dije: es que no sé qué hacer mi esposo se ha puesto bien grave, necesito llevarlo al hospital y no sé cómo hacer y él me dijo: si señora hay que llevarlo, entonces ya fuimos a traer a Toño, y lo llevamos cuando llegamos a San Miguel yo le dije: usted ya sabe dónde vivo para que usted pase otro día por la casa para poder pagarle aunque no tenga dinero, pero aunque sea una gallina le puedo dar, o lo que yo tenga en casa yo sé lo doy, porque ahorita solo tengo \$2.50 y son los que voy a necesitar para venirme mañana, no me ganó nada, yo creo que le di lástima al hombre, él se sacó \$10 de la cartera y me los dio me dijo para que compre algo de comer mañana, mire a mi aún se me salen las lágrimas porque digo yo, que señor de tan buen corazón, eso son medios que Dios le pone a uno.

El estado de salud de una persona con ERC es una de las principales causas de inestabilidad emocional de los miembros de la familia que provoca un miedo y preocupación constante. Así mismo el largo tiempo de hospitalización de una persona con ERC, provoca preocupación y estados emocionales depresivos en el núcleo familiar, impactando negativamente en la calidad y tiempo de convivencia familiar.

Los cambios y estados de ánimos de una persona con ERC producen abusos verbales que impactan en gran medida la relación y convivencia familiar, por ejemplo una persona con ERC, tiende a cambiar su apariencia física, que lo lleva a sentir inseguridad y baja autoestima ante la sociedad, lo cual en ocasiones siente ser visto con lástima, de manera que prefieren mantenerse al margen de actividades colectivas como: abandono de escolaridad, fiestas sociales e incluso visitas de particulares en su hogar, impactando en los miembros de la familia, ya que manifestaban respetar la decisión de la persona con ERC, y preferían permanecer con ellos en el hogar.

La persona con ERC se vuelve dependiente ya que requiere de muchos cuidados y atención médica, de manera que la familia se encarga de cubrir estas necesidades, adoptando nuevas actividades y roles que cada uno del núcleo familiar debe cubrir. Esto lleva en ocasiones a una sobrecarga de actividades afectando incluso con su propio entorno social, renunciando en ocasiones a actividades que antes practicaban, ya que están concentrados en velar por la salud de la persona con ERC, que incluso descuidan sus actividades personales, limitando sus relaciones sociales, provocando también: estrés, mal rendimiento escolar, soledad, depresión y frustración.

La aparición de la ERC en un miembro de la familia provoca cambios en la manera de vivir o convivir de las familias de estas personas, impactando en gran medida en la convivencia y funcionalidad familiar, que además provocan experiencias físicas y sentimentales, que producen daños permanentes en el entorno familiar. Se producen cambios en la forma de vivir y convivir

en familia, ya que estas tienen que adaptarse a vivir de forma diferente de como lo hacían antes, se aprende a vivir en una burbuja, donde todas las acciones y actividades de la familia giran alrededor del miembro que padece la ERC.

La vida familiar cambia radicalmente, los estados emocionales de las personas con ERC cambian constantemente, aparecen episodios de depresión, ansiedad, desesperanza, irritación, frustración que llevan a la familia a renunciar a la convivencia social y familiar, y en algunos casos provocan desintegración familiar, maltrato o violencia verbal y psicológica hacia los miembros del núcleo familiar (esposas e hijos). Implica mayor responsabilidad para la familia, especialmente para las esposas o madres, que en la mayoría de los casos asume el cuidado de la familia en general y del miembro con la ERC, en particular, provocándoles estados de ansiedad, de depresión, de frustración lo que les puede desencadenar otras enfermedades en los miembros cuidadores.

Los impactos o efectos económicos, sociales y psico emocionales generados a partir del padecimiento de la ERC son asumidos por el núcleo familiar cercano (padre, madre e hijos), quienes tienen que cargar y encargarse de todas las implicaciones económicas, sociales, emocionales y de cuidado que requiere el paciente de ERC. De ahí que cambie la funcionalidad de la familia en cuanto a la convivencia social, familiar, debido a los nuevos roles y responsabilidad que son asumidos por la familia cuidadora.

## Conclusiones

La Enfermedad Renal Crónica es un problema global de salud que afecta a un gran número de personas en el mundo sin importar edades, género o condición económica. Específicamente la región centroamericana tiene un índice alto de casos y mortalidad, en parte esto se debe a que los países centroamericanos son de sustentabilidad agrícola, hecho considerado como principal causa no tradicional de padecimiento de la ERC. El Salvador es uno de los países de Centroamérica con mayor índice de casos de mortalidad por ERC, ya que el 45% de muertes hospitalarias es causado por la ERC; en donde el oriente del país se destaca por concentrar más casos, siendo La Unión uno de los departamentos más afectados.

En cuanto a la historicidad de la ERC se concluye que se descubrió por medio de la observación de la orina, donde el método utilizado era la uroscopia, el cual consistía en la observación de la orina y comparar con la orina de una persona enferma con la orina producida por una persona sana, que en ese momento histórico la uroscopia era la única técnica para identificarla la ERC. A medida los conocimientos de la enfermedad fueron aumentando se descubrió que es progresiva he irreversible, posteriormente se identificó que la ERC se divide en cinco estadios, la cual al inicio suele ser asintomática, hasta llegar a un estadio avanzado necesitando terapia de remplazo renal. El mayor avance obtenido para cubrir el tratamiento ha sido la creación del mecanismo denominado “diálisis”, la cual ha evolucionado con los años y en la actualidad la diálisis es una de las alternativas como tratamiento de la ERC, y así la persona renal prolonga y mejora (no sana) su vida.

La ERC es un proceso difícil para la persona diagnosticada, debido al daño y efectos en la salud, de manera que la situación de vida de las personas ya no es la misma, su nuevo estado de

salud los priva de poder ejercer muchas actividades físicas como: trabajos, deportes, estudios y otras actividades sociales de su diario vivir, volviéndose dependientes de su familia. Además de afectar su estado físico, afecta también su estado emocional, provocando en ellos enojos, cambios de humor constantes, ansiedad, dependencia, baja autoestima y depresión.

Partiendo de los testimonios y experiencias de vida de los participantes, se evidenció que la aceptación de la enfermedad es considerada como un proceso complejo y doloroso, tanto para ellos como para su familia cuidadora, quienes al igual que la persona que padece la enfermedad renal, atraviesan por una serie de problemas y cambios drásticos en su vida cotidiana, por ejemplo, problemas económicos como la falta de ingresos para poder solventar todos los gastos que conlleva la enfermedad de su familiar. Aun con toda la problemática los testimonios evidenciaron que la familia cuidadora es parte fundamental en el proceso de aceptación y desarrollo de la ERC, ya que las personas con ERC consideran que el mejor apoyo que han recibido ha sido el de su núcleo familiar. En este sentido, toda la atención de la familia es centrada en la persona que la padece, desvinculándose de sus amistades y de sus actividades que realizaban en su diario vivir.

Solo es cuestión de tiempo para que los impactos económicos, sociales y psico emocionales generados a partir del padecimiento de la ERC sean asumidos por el núcleo familiar cercano (padre, madre, esposa/o e hijos), quienes tienen que cargar y encargarse de todas las implicaciones económicas, sociales y emocionales producidas en el núcleo familiar.

Los casos estudiados representan familias que sufren de la enfermedad renal crónica, que desencadenan consecuencias que aumentan en espiral. Particularmente las personas que la padecen sufren de estrés físico, frustración y rabia por la vida que llevan, tristeza, vergüenza e incertidumbre. Todo ello les causa un terrible sufrimiento que impacta negativamente en su

convivencia familiar y social. De hecho, los impactos emocionales en la familia son el resultado de todas las acciones que realizan con el fin de apoyar al familiar que padece la enfermedad, que al igual que ellos, sufren frustración, tristeza, ansiedad, decepción y desesperación; en definitiva, la funcionalidad familiar cambia drásticamente con relación a su convivencia familiar y social, debido a los nuevos roles y responsabilidad que son asumidos por la familia cuidadora.

Como muchos otros enfermos crónicos, los enfermos renales entrevistados, luchan por sobrellevar su vida familiar, apoyándose económica y emocionalmente en su núcleo familiar cercano (padres, esposos e hijos), se aferran a la vida y a su familia, siendo esta última el soporte más importante para enfrentar el proceso de la enfermedad. Aun así, con toda su frustración y desánimo, los enfermos renales, tienen historias que contar de sus tribulaciones, conmociones, y sus sufrimientos que en una sociedad tan deshumanizada como la nuestra, pueden servir para crear conciencia acerca de los casos de personas cercanas que necesitan de nuestra ayuda. Analizar los relatos de los participantes de esta investigación, nos introduce a conocer historias colectivas de enfermos crónicos y de sus familias que nos enseña sobre el sufrimiento y como este afecta e impacta las maneras de vivir y convivir de estas familias de manera general, y en particular el “yo” interno de las personas, su psiquis y todo lo que le rodea.

Con este tipo de investigación se pretende crear conciencia y poner el énfasis en la gente, inclinarnos hacia el humanismo, hacia lo que la gente hace, piensa y siente, interesarnos en la gente, en los casos, en las interacciones humanas.

## Referencias Bibliográficas

- Bogdan, T. (1992). *La entrevista en profundidad,. En Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados.* España: Paidós.
- Cabrera, S. (2004). *Definición y clasificación de los estadios dela enfermedad renal crónica. Prevalencia.Claves para el diagnóstico precoz. Factoresde riesgo de enfermedad renal crónica.* NEFROLOGÍA, 30.
- Crews, D., Aminu, B., Gamal, S., & World Kidney Day Steering Committee. (2020). *Carga, acceso y disparidades en enfermedad renal.* Nefrología, 4,5.
- Estrada, A., Moreno, J., Rodriguez, M., & López, M. (2009). *INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.* Mexico : Unidad de proyectos especiales Universidad Nacional Autónoma de México.
- Jaimes, G. M. (2008). *Capacidad de autocuidado de pacientes en hemodiálisis.* Lima, Perú.
- Javier, R., Lorena, M., Geesel, D., & NavarroYoryely. (2017). *DIALISIS Y HEMODIALISIS.UNA REVISIÓN ACTUAL SEGÚN LA EVIDENCIA.* Revista Nefrología Argentina, 8.
- Javier, R., Lorena, M., Geesel, D., & Yoryely, N. (2017). *Dialisis y hemodialisis.Una revisión actual según la evidencia.* Revista Nefrología Argentina, 7.
- López, S. (2016). *Métodos y técnicas de investigación cuantitativa y cualitativa. Guadalajara .*
- Organizacion Panamericana De La Salud, Organizacion Mundia De La Salud. (2013). *LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN COMUNIDADES AGRÍCOLAS DE CENTROAMÉRICA.* Washington, D.C.
- Sampieri. (2006). *Metodo de la Investigacion .* Mexico .

Sánchez, T. (2018). ***FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES  
CON TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS CENTRO HEMODIÁLISIS CALLAO.***

***AÑO 2018.*** Lima.

Soriano. (2004). ***Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica.***

***Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal  
crónica.*** NEFROLOGÍA., 24(6), 30.

## Anexos

### Anexo 1. Guía de entrevista dirigida a Personas con Enfermedad Renal Crónica

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL  
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
SECCIÓN DE CIENCIAS SOCIALES



#### GUIA DE ENTREVISTA

Tema: Situación De Vida De Pacientes Renales Y Su Impacto En La Funcionalidad De La Familia, Casos En El Municipio El Carmen, Departamento De La Unión.

Dirigida a: Personas con Enfermedad Renal Crónica

Objetivo: Obtener información que permita conocer la situación de vida y el entorno familiar de las personas que padecen la enfermedad Renal Crónica, en la zona urbana del Municipio El Carmen, Departamento de La Unión

Generalidades:

Nombre: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Profesión u oficio: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

1. ¿Hace cuánto tiempo tiene de ser diagnosticado con ERC?
2. ¿Al ser diagnosticado se sometió de inmediato a Terapia de Reemplazo Renal?
3. ¿En qué hospital lleva su tratamiento de diálisis y cuántos días a la semana se dializas?
4. ¿A cuántos métodos de reemplazo renal se ha sometido y con cual sea sentido mejor?
5. ¿Presento problemas en la aceptación de un tratamiento de reemplazo renal?
6. ¿Qué cambios experimento en su vida cotidiana al ser diagnosticado ERC?
7. ¿Considera que la ERC ha afectado en su entorno familiar, social, labora, emocional y económico?
8. ¿A lo largo de su enfermedad cual ha sido el proceso más crítico que ha presentado?
9. ¿De su núcleo familiar quien está más pendiente de su salud?
10. ¿Ha presentado cambios emocionales a raíz de esta enfermedad?
11. ¿Ha recibido ayuda psicológica para sobrellevar mejor esta enfermedad?
12. ¿Considera que su familia es parte fundamental para enfrentar esta enfermedad? ¿por qué?

## Anexo 2. Guía de entrevista dirigida a miembro de la familia cuidadora de un paciente con enfermedad renal crónica

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA ORIENTAL  
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES  
SECCIÓN DE CIENCIAS SOCIALES



### GUIA DE ENTREVISTA

Tema: Situación De Vida De Pacientes Renales Y Su Impacto En La Funcionalidad De La Familia, Casos En El Municipio El Carmen, Departamento De La Unión.

Dirigida a: Miembro de la familia cuidadora de un paciente con enfermedad renal crónica

Objetivo: Obtener información que permita conocer sobre la situación de vida y el entorno familiar de las personas que padecen la enfermedad Renal Crónica, en la zona urbana del Municipio El Carmen, Departamento de La Unión.

Generalidades:

Nombre: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Profesión o oficio: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

1. ¿Qué es usted del paciente renal?
2. ¿Quién cubre los gastos del tratamiento de remplazó renal?
3. ¿Acompañan a su (...) a las terapias de remplazo renal?
4. ¿Se le presentan dificultades para acompañar al paciente a sus diálisis?
5. ¿Ha en fretando cambios en el ámbito económico en la familia a raíz de la enfermedad renal?
6. ¿Hubo cambios en su vida cotidiana a raíz de que su (...) fue diagnosticado con ERC? ¿Qué cambios?
7. ¿El paciente ha presentado cambios en el estado de ánimo que ha afectado la convivencia familia?
8. ¿Se han producido cambios en la funcionalidad familiar a raíz de la enfermedad Renal Crónica?
9. ¿De qué manera han cambiado las formas de vivir y convivir en la Familia?
10. ¿Según su experiencia de vida que es lo más difícil para la familia convivir con un paciente con ERC?
11. ¿A recibido ayuda psicológica para sobre llevar los cambios en la familia?
12. ¿Para usted que papel cumple la familia con un paciente con ERC?

### Anexo 3. Codificación de la categoría: Reacción y aceptación de la enfermedad por parte de las personas con la enfermedad renal

**Tabla 2**

*Codificación de la categoría: Reacción y aceptación de la enfermedad por parte de las personas con la enfermedad renal*

Participantes	Narrativa
<b>Alberto</b>	<p>Uno al principio tiene problemas en aceptar esta enfermedad, porque a uno le dicen que se va a morir y todo eso, pero como hay personas que ya han pasado por este proceso, entonces esas personas le dicen a uno que se dialicé antes de que uno llegue a un estado muy grave, o sea antes de que uno ya se empieza a sentir ahogado y retención de líquidos o toxinas.</p> <p>Yo no quería dializarme por todo lo que me andaban diciendo que me iba a morir y todo eso, pero igual tenía el miedo de no dializarme y llegar a sentirme mucho peor y que no iba a tener remedio o en el hospital no me quisieran dializar porque fuera a llegar muy grave, entonces tuve que aceptar bien a la fuerza y tuve que afrontarlo.</p> <p>Porque yo en realidad no quería dializarme, y no quería por miedo a morir y porque sabía que esto era costoso que no iba a alcanzar a pagarlo, que era más de dinero que cualquier otra cosa.</p>
<b>Jennifer</b>	<p>Mi mamá, me llevo a hacerme los exámenes porque ella me decía, que me miraba pálida y notaba cambios en mi un poco extraños entonces ella me convenció, a que me fuera a hacer los exámenes recuerdo muy bien que fue un viernes por la tarde que me dieron los resultados pasamos la consulta en Ciudad Mujer, y ahí me dijeron que la hemoglobina la tenía baja y la creatinina la tenía súper alta, entonces ahí nos mandaron directamente para el hospital.</p> <p>Bueno mi papá decidió llevarme al hospital de la pacífica y ahí fue donde el Dr. Nos dijo así de una forma pesada, sin decirlo de una manera que no golpeará tanto y así de un solo me dijo, que estás haciendo aquí, que lo que yo, necesitaba era directamente la hemodiálisis y me dio la carta ya referida que me fuera directamente al hospital a dializarme, bien recuerdo que cuando dijo eso, yo andaba con mi mamá y mi novio y cuando dijo eso así de fuerte, solo comenzamos a llorar incluso yo no me podía controlar porque fue una noticia muy fuerte y mi mamá igual y mi novio y los tres bien mal, yo no sabía qué hacer igual yo al escuchar eso sabía lo que venía a partir de ese momento mi vida hacia delante, porque ya había tenido la experiencia con mi abuelo, mi abuelo padeció esta enfermedad y yo sabía y era consciente de que no era nada fácil.</p> <p>Para mí fue muy duro porque empezaba con la licenciatura y tenía muchos sueños por cumplir y uno como joven nunca pone una enfermedad en medio de tus planes, quién se va a imaginar</p>

---

que los sueños de uno pueden ser tocados por esta enfermedad.

Fue así como pasamos ese día y quizás el peor de todos de los que yo he pasado, no podía ni dormir, en pensar que yo a esta edad tenía que someterme a diálisis, pero se decidió ir al siguiente día al hospital de La Paz, pero incluso ahí aún mi familia y yo teníamos la esperanza de una oportunidad más entonces, el siguiente día fuimos a la clínica y lamentablemente el doctor nos dijo lo mismo que lo que yo necesitaba eran las diálisis.

Yo inicie con un tratamiento antes de las hemodiálisis 3 meses que estuve en tratamiento en ningún momento mejore siempre que comía vomitaba de vez en cuando me salían moretones en el cuerpo, se me inflamaban los pies totalmente mal ya en mayo, me fui poniendo súper hinchada en todo el cuerpo porque estaba reteniendo líquidos entonces ya el doctor me dijo en ese mes, que ya me tocaba la cita y me dijo que si no me dializaba que en 2 semanas me podía morir y bueno yo dije ya ni modo no tengo otra opción y fue ahí donde comencé a dializarme, es decir tres meses después de ser diagnosticada porque yo no quería, yo tenía miedo no estaba preparada para que mi vida cambiara de esta manera, aun que quien va a estar preparado para algo así fue un golpe muy duro para mí, que queda marcado para siempre. Aceptar mi cuerpo y mi apariencia no fue nada fácil.

¿Ya tengo varios meses de dializarme, pero aún sigo teniendo problemas en algunos momentos pienso y digo que sí que va a ser de mí? que, si voy a lograr hacer mi vida, voy a tener una familia o a qué edad voy a morir y todo eso llega uno un momento de que se frustra al mirar a todos y sentirse como una carga.

---

**Bartolomé**

Bueno mi tratamiento ha sido desde hace ya un año y medio, pero he venido padeciéndolo ya desde ya hace 20 años hasta la fecha el cual pues he venido luchando con esta enfermedad hasta el punto de que tuve que someterme a lo que es el proceso de diálisis.

Fui una de las personas de que no aceptaba al principio esta enfermedad porque yo sabía que esto no es fácil y para mí sería peor porque ya sabía cómo era esto porque mi hermano Manuel comenzó antes que mi a dializarse y es más yo pase el proceso entre uno a dos meses de que no soportaba nada de esto.

Al principio como repito, al principio como estaba en el proceso de aceptación pues en el caso mío pues yo solamente pensaba en que en cualquier momento podría morir y puedes de alguna manera mi familia la estaba afectando mucho en eso, es decir mi esposa realmente no pasaba bien ella, solamente pasada preocupada va pero bien pues porque estaba en el proceso de aceptación de la enfermedad igual pues mis hijos va, de verme ellos pues que en aquel momento de lucha pues ellos se sentía mal y es por esto que esta enfermedad tiende a afectar mucho a la familia pero esto se va logrando poco a poco a raíz de la aceptación de uno y la reacción que da la diálisis para poder ir mejorando un lapso del tiempo de que uno lleva.

---

**Arnoldo**

A mí me diagnostican esta enfermedad a raíz del fallecimiento de un hermano mío, el falleció

---

---

por insuficiencia renal, entonces cuando el fallece el pretexto para yo quedar mal pues se la han denominado al golpe que yo tuve la muerte de mi hermano y quede mal con una calentura, con la fiebre que no me salía, entonces me fui a hacer los exámenes el chequeo y me sale alta la creatinina baja la hemoglobina, entonces fui a la clínica de aquí con los exámenes y el doctor en ese entonces me dijo que tenía demasiada alta la creatinina tenía una anemia brutal, y que si yo me cuidaba y me sometía a un tratamiento con dietas podía aguantar un año quizás o con suerte 2 años.

Y es ahí donde inicia mi lucha con esta enfermedad inicie todo el tratamiento y entonces entre cuidado y descuidos en mi dieta aguante 11 años con mi dieta, 11 años antes de ser tratado con hemodiálisis.

Fue pasando el tiempo y recuerdo que él doctor me dijo, Óscar llegó el momento tienes que someterte a las diálisis entonces yo no quería porque en ese momento yo andaba liderando lo que es un equipo de fútbol y dejé como de lado el tratamiento incluso sabiendo que ya eran necesaria las diálisis, seguí con el equipo de futbol y fue hasta entonces que ya comencé a sentir que ya no era igual para dormir, cuando corría o hacía cosas pesadas me cansaba, me sentía bien mal ya comenzaba a flaquear un poco entonces ahí fue donde dije yo, creo que llegó el momento de someterme mi tratamiento de diálisis,

Yo, ya sentía la necesidad en mi cuerpo de dializarme porque yo, ya no me sentía bien.

Recuerdo que yo llevaba otro tipo de mentalidad, yo llegué con una mentalidad positiva que iba a soportar todo eso y cosas así ya cuando vi la realidad me fui a estrellar con el muro de las diálisis.

Yo llegue a creer que era un tratamiento más sencillo, por eso es que yo iba decidido pero ya después ya adentro del hospital al sentir, y ver a todos los demás dializándose sentí miedo y hasta ahí yo medí cuenta que iba a iniciar una nueva vida otro estilo de llevar mi vida porque fue esta ahí donde me fui a estrellar, porque uno tiene sus propios ideales pero cuando ya llegas a la realidad es muy difícil, y eso fue lo que a mí me sucedió yo iba con una mentalidad más tranquila pero la realidad de esta enfermedad ya con diálisis es otra solo es de agarrarse de la mano de Dios.

---

**Eduardo**

hace 12 años que fui diagnosticado con esta enfermedad, pero pase un año de no someterme a diálisis, ya haciéndome diálisis ya llevo 11 años con esto, yo en ese año que pase sin dializarme no lo hacía porque en realidad yo no quería, porque había gente que le metía miedo a uno la gente me decía que si me dializaba me iba a morir más ligero, y puese ese era miedo que yo tenía, más el miedo que la gente me metía, menos quería yo dializarme y más antes pues que casi no se miraba esta enfermedad yo no sabía cómo era todo y ahora nombre si esta enfermedad montón tienen en el Carmen ya.

De primero fue muy difícil, ya después de tanto tiempo uno vaya cambiando, lo más duro es

---

---

aceptar la enfermedad.

---

**Rene**

Pues déjame decirte que es una fecha que jamás voy a olvidar justamente el 20 de mayo voy a cumplir ya 6 años de que me la detectaron justamente tenía 18 años cuando eso paso. Realmente cuando me diagnosticaron con este problema pasaron 2 años en los cuales yo estuve en tratamiento, yo sinceramente no quería tratarme porque yo decía, nombre yo estoy joven para que me voy hacer eso entonces cuando me descubrieron la enfermedad yo salí con creatinina de 4 y así sucesivamente me fue subiendo entonces estuve así en tratamiento por eso dos años yo nunca vi una mejora simplemente el avance era más lento pero no me mantenía ni me baja siempre iba para arriba así pase con medicamento con dietas alimenticias por 2 años con 20 días exactos, hasta que llego al punto de 24 de creatinina, donde yo tuve que someterme ya al tratamiento de hemodiálisis pero la verdad yo no quería pero mi familia me termino convenciendo y por eso fue que me dialice.

---

**David**

Comencé con una calentura y según yo con pastillas se me iba a quitar, pero no se me quitaba y el día que a mí me tocaba presentarme en el cuartel que fue un domingo, ese día amanecí peor amanecí tirado en la cama, con dolor de cabeza, no podía ni hablar porque andaba como inflamado las amígdalas, una gran gripe flema, dolor de cuerpo eso fue cuando ya sentí bien raro porque nunca me había puesto así, pues no podía ir al cuartel así, entonces como me sentía bastante mal el lunes me fui para el laboratorio a hacerme los exámenes, mi mamá como me veía mal se fue con migo cuando salieron los resultados la licenciada me dijo que pasara con el doctor que me iba a dar el diagnostico el, agarro los exámenes el doctor y se me quedó viendo y me dijo, es doloroso darles esta noticia más a usted que están bien jóvenes, y me dijo usted ya está bien mal y necesita hacerse las diálisis por que anda la creatinina a 18. Cuando me dijo eso fue un golpe que nadie se lo esperaba, fue un golpe demasiado fuerte, porque según yo iba a salir pero con alguna infección o algo, pero no con algo tan fuerte como la insuficiencia renal, mi mamá en ese momento solo se puso a llorar, y yo estaba ahí en shock sin poder creerlo aún, bueno el doctor me hizo una carta refería para el hospital para que me fuera a dializar, y nos fuimos para la casa porque él dijo que ya solo con diálisis nada más, nos venimos decepcionados para la casa, mi mamá les dijo a mis hermanos a mi padrastro, le llamaron a mi papá, y todos aquí dicen a llorar ahí si yo me puse más mal sentí como más la presión y me puse a llorar también, porque ya sabíamos que no era nada fácil ya habíamos visto muchos casos aquí en El Carmen, mi tío también se dializa, entonces ya sabíamos todo eso, entonces ya cuando nos tranquilizamos yo le dije, no mamá yo no me voy hacer eso, yo no me voy a dializar le dije.

Después de que me diagnosticaran con esta enfermedad como yo no quería dializarme me sometí aun tratamiento de medicina natural pero después yo deje de orinar, ya el riñón ya no depuraba todo lo que consumía, ya comencé a sentirme bien mal por ejemplo medio un hipo

---

---

que hacía que me doliera el pecho, todo lo que comía lo vomitaba ni siquiera un trago de agua podía resistir tomarme ya era algo insoportable yo no dormía en la noche era algo inestable no podía estar tranquilo ya era demasiado la angustia, yo sentía que en una de esas noches me iba a morir, pero aun así no quería dializarme, mi mamá y todos me decían que me dializara pero yo me negaba, pero en ese lapso trajeron al niño y él se acostaba conmigo y el niño me miraba y me decía papi, qué te pasa, estás triste? me decía, papi juguemos, y mi mamá me lo tenía que quitar porque el lloraba para que jugara con él, entonces yo al ver eso se me salían las lágrimas, entonces yo comencé a sentirme más mal, mi mamá me decía vas a dejar el niño quizás Dios te dé la oportunidad que lo veas crecer, entonces ahí fui cambiando de decisión Fue así que me sometí a las diálisis por mi hijo y por el apoyo de mi familia.

Más que todo al inicio que no quería asimilar esto, porque es un cambio muy difícil, asimilar una enfermedad y decir yo con esta enfermedad, yo decía puchica como va hacer que toda la vida voy a pasar por una maquina tengo que ir a conectarme a una máquina para vivir, más que todo los primeros meses son bien traumáticos para uno, porque no es fácil aceptar esto, los primeros meses habían veces que yo no quería ir, ya no voy decía yo.

Aunque asimilar esto no es fácil porque uno de joven tiene sueños, así como tú tienes sueños yo también los tuve y ahora lo único que tengo es pensar en mi enfermedad nada más, ya uno así no piensa en el futuro ni nada de eso, pero así poco a poco y entre la misma familia nos hemos ido apoyando y así es como hemos ido asimilando y aceptando poco a poco esta enfermedad, ha costado si ha costado bastante pero poco a poco hemos salido adelante.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las personas con ERC.

#### Anexo 4. Codificación de la categoría: Cambios experimentados en la vida cotidiana de personas con ERC.

**Tabla 3**

*Codificación de la categoría: Cambios experimentados en la vida cotidiana de personas con ERC.*

Nombre	Narrativa
<b>Alberto</b>	<p>Sí, sí, hombre si hay un montón de cambios un gran poco de cambio acuérdense que cuando uno está bueno no tiene nada en que pensar, pues y aquí cambia todo toda su vida cambia, hay muchas diferencias bueno la diferencia por ejemplo: yo ahorita así como estoy solo me dedico a hacerme las diálisis, pero de primero antes yo salí a trabajar sin preocupación y ahora no puedo hacer nada de eso, porque uno así ya no puede ir a trabajar porque se cansa mucho y para uno no hay trabajo porque dígame usted que trabajo de hombre ve usted que uno no se cansen? Ahí tan solo que, de oficina, pero como uno ni estudio que es cómo le van a dar un trabajo de esos a uno. Bueno con esto es todo más difícil, todo es difícil uno tiene momentos que no se siente bien que hay dolores, hay dietas, hay calenturas hay vómitos, calambres, cansancio a uno ya con esto le da de todo, hasta una gripe lo puede matar a uno, uno pasa bien unos días y pasa mal otros así es esto, es un cambio de vida grande muy grande, mire uno padece de insomnio hay días que yo no duerno nada, hay días que sí, todo eso lo pasa uno es que esta enfermedad no es nada fácil le cambia la vida a uno.</p> <p>Más que todo ha cambiado en la económico, porque usted sabe que si no hay dinero no hay vida en esta enfermedad, porque si falta unas medicinas hay que comprarla aquí se miran los cambios económicos y la economía es la fortaleza esta enfermedad por qué si usted no tiene para llevar un buen tratamiento nunca va a pasar de un color amarillo, pálido y en cambio si usted tiene para compra medicamentos para comprar la sangre para recuperarse y estar bien va pasar mejor.</p> <p>En el entorno familiar pues también hay cambios porque con esta enfermedad todo cambia, con esta enfermedad todo cambia, la familia todo cambia, el trato de uno ya no es lo mismo, porque la verdad que uno ahorita así como me ves ahora estoy bien, pero mañana estoy mal, a veces estoy enojado a veces estoy alegre así esta enfermedad lo hace que uno no tenga paciencia, aunque la demás gente no tenga la culpa pero son cosas de la enfermedad, a veces uno no quiere que ni le hablen y yo considero que antes no era así yo sé, que es por esta enfermedad porque yo no era tan enojado antes y ahora sí, y es verdad que por veces uno ni quiere que ni lo miren, ni me hablen porque de ya revienta uno de cólera, y esos cambios pues sí molestan a la familia porque uno revienta y uno molesta a la familia, uno es consciente de eso pero uno piensa las cosas hasta que ya ha metido las patas y uno les dice cosas a ellos, como que si ellos tienen la</p>

---

culpa que uno este así y les dice cosas que los podemos dañar pero ya cuando uno piensa ya es muy tarde y a aún nos cuesta aceptar delante de ellos que nos equivocamos eso es lo que pasa que uno se hace bien terco.

Si uno tiene bastantes cambios que lo desestabilizan de la mente a uno pero uno mejor trata de distraerse un poco porque si yo me pongo a pensar en la enfermedad me muero, me deprimó entonces yo por eso mejor salgo a caminar y a distraerme, y eso es lo que me hace estar bien pues primero de salud porque camino me da fortaleza y todo eso y cuando llegó aquí a la casa es como que me siento en una cárcel, en la casa solo me quedo pensando en la enfermedad y cuando salgo no, porque salgo a distraerme yo, aquí en la casa no puedo pasar mucho tiempo al entrar a la casa yo, ya me comienzo a sentirme mal, yo tengo que salir afuera porque si no, yo no siento lo mismo pues entonces yo por eso solo vagueando andando, es que como uno es loco empieza a pensar todo lo de la enfermedad, que como me voy a morir, que como he llegado a esto, que como va quedar mi mujer sola, que ya no soy como antes, entonces eso se le empieza a meter uno en el cerebro y el cerebro trabaja mucho y yo siento que el paciente que se sale a distraer dura un poquito más, porque no vive pensando en eso y se divierte más.

Bueno si aúno le dan charlas como uno entra a las diálisis por grupos y cuando uno está conectado y hay algunos de las Universidades que estas asiendo las prácticas de Psicología y ahí cuando uno está conectado ellos le dicen a uno como poder tranquilizarse cuando uno se enoja, como distraerse, todo eso le van diciendo a uno, aunque no es que ellos lleguen siempre, porque normalmente no hay nadie ningún psicólogo que lo oriente a uno.

---

**Jennifer**

Los cambios la verdad son varios y tienden a veces hacer algo frustrante cómo le explicaba hace rato como uno de joven, uno tiene otros planes porque por ejemplo: mi meta era que al final de este año ya haber terminado el primer año de la licenciatura que inicie entonces tuve que salirme porque ya no iba a ser lo mismo ya no podía ir a las clases, igual las fuerzas ya no son las mismas hay cosas que no las puedo realizar por mi cuenta sino que necesito una ayuda porque se me dificultan hacerlas igual mi cuerpo ha cambiado mucho yo pesaba quizás unas 130 libras ahora peso entre 88 y 90 libras eso para mí, son cambios grandes en mi vida cotidiana en todo cambie mi estilo de vida, cambie incluso de casa, que fue unas de las cosas que también me costó adaptarme.

Pues cambie en mi carácter se ha visto afectado porque yo, ya me enojo con más facilidad y cuando uno enojados tiende un poquito cómo levantar la voz o a responderle de una mala manera y entonces más que todo quizá los afecto a ellos.

Creo que al principio fue un poco duro para mi familia por qué a ningún padre le gusta ver a sus hijos enfermos y más estando tan jóvenes y creo que lo más duro fue que ellos se sintieron aún más mal por el hecho de que ellos ya sabían cómo era todo este proceso de insuficiencia renal y las diálisis no fue fácil, además he podido notar que ellos se sentían como culpables de mi

---

---

enfermedad como ellos piensan, que como ellos son hipertensos ellos creen que me heredaron la hipertensión a mí y por eso se me produjo la enfermedad.

En lo social, igual, mi vida cambio ya, tengo limitaciones, imagínate deje de estudiar ya dejé de salir a como yo salía antes cambien de casa de donde vivía, a dónde vivo ahora fueron cambios que parecen pequeños pero que afectan, mi papá siempre están como al pendiente, antes ellos me dejaban salir con mis compañeros con mi novio y todo, ahora tengo eso de mis padres de que no puedo salir sola, de que siempre tienen que acompañarme mi hermana o mi mamá y cosas así me cambiaron la vida en el entorno familiar si he tenido más apoyo porque ellos están como atentos de mí, otros de los cambios fuertes fue cambiar el hábito alimenticio porque la dieta es demasiada estricta porque todo tiene que ir sin sal, las comidas que no lleven algún condimento o que tengan mucho potasio como por ejemplo: la papa me la han prohibido tomate y son cosas así que se miran indefensas pero que yo, ya no las puedo comer por ejemplo: si es pescado el pescado debe ser de agua dulce y no de agua de mar, el pollo tiene que ir sin condimentos y es feo llevar una dieta de estas.

Ha habido cambios económicos porque soy consciente incluso duele aceptarlo si, y duele saber que a raíz de mi problema mi familia pasa crisis económicas que los afectan a ellos directamente a mi hermana, le provoco como limitaciones a ella y quizás no me lo expresa, pero yo, si lo puedo sentir que ya para ella como que no hay esa atención de comprarle algo algún detalle, de todo eso yo soy consciente qué es por mi culpa.

Mi mamá que igual por cuidarme a mí, ella dejo de trabajar.

Ya no es como que mi familia se puede dar el lujo de ir derrochando el dinero o comprar cositas extra.

Lo de mi tienda online yo lo inicie el año pasado en diciembre y yo lo hacía como para obtener mi propio dinero comprarme mi propia ropa vestuario y este proyecto inició a raíz de querer comprar más nuestras cosas con mi hermana, me iba muy bien en las ventas y todo, pero que sucede cuando en febrero me diagnostican esta enfermedad yo deje como un mes o dos meses mi negocio, mi pequeño negocio por decirlo así y fue cuando se me vino casi todo abajo y lo que ganó hoy porque he retomado hace poco nuevamente la página, lo que yo lo logro ganar con lo que yo vendo, precisamente es para volver invertir y para mí diálisis y es decir ahora todo trabajo que haga mi mamá o mi papá es para mis diálisis siempre lo han destinado para eso y tratamos de hacer lo posible de colaborar un poco porque quieras o no, el hecho de que mis tíos de EEUU me ayuden no quiere decir que ellos tengan tanto dinero para mandarme tanto semanal.

Si he recibido ayuda ahí en el hospital hay psicólogos ellos en cada sesión de hemodiálisis ellos pasan ahí y ya nos preguntan todo como hemos llevado el proceso, el psicólogo que tenemos es una gran motivación para uno porque incluso él se hace hemodiálisis entonces es como que uno siente mayor cercanía porque el pasa lo mismo que nosotros y en cierta parte considero que igual

---

---

mi familia es necesitará un poco ayuda psicológica porque ellos son los que pasan al pendiente de todo de los cambios.

---

**Bartolomé**

Eso fue un cambio rotundo para mí definitivamente yo fui una de las personas de que no aceptaba al principio esta enfermedad y es más yo pase el proceso entre uno a dos meses de que no soportaba nada de esto es decir que yo tuve en mi vida un cambio no podía hacer todo lo que yo hacía antes como trabajar pesados, asolearme, levantar cosas pesadas, mi vida hasta la fecha ya no es igual y ya tengo otra forma de vivir ya no es la misma es decir de la forma que yo vivo ahora ni parecido de lo que yo era antes ósea en mi trabajo, además mi trabajo es un trabajo ya variable no es un trabajo bajo de sol ni mucho menos bajo presión.

En el caso mío pues como repito fue un cambio rotundo saber de qué trabajaba de sol a sol por decirlo así y ahora pues no poder hacer muchas cosas de las que yo antes hacía es por eso que hubo un momento en el que uno puede caer en depresión por dicha cosa que uno siendo útil y después viene uno a no poder hacer muchas cosas, tiene limitaciones también en las actividades del hogar por ejemplo: yo veo que en algo tan fácil no poder ayudarle a mi esposa incluso a cambiar el garrafón de agua, porque por el peso no puedo levantarla por lo mismo de mi catéter para no dañarlo, son cositas así que lo hacen sentir a uno como que no puede ayudar en nada y son como que para mí son tareas que el hombre de la casa debería hacerlas, para ponerte otro ejemplo: a mí me gustaba mucho el fútbol yo iba a la Unión a jugar con el equipo del “papi Fútbol” y así con esto uno ya ni eso puede hacer fue un cambio para mí rotundo que ni poder hacer uno lo que le gusta porque eso a uno le cambia la vida, porque los demás que no padecen esto no se imaginan como vive uno.

Bien pues el caso mío al principio sufrimos muchos cambios económicos, nosotros con esta enfermedad teníamos muchos gastos por que como al principio pues realmente no teníamos un seguro social pues habían gastos en transportes, en el consumo de alimentos afuera e incluso en medicamentos y eso pues realmente limitaba a mi familia a vivir diariamente económicamente ahora con el seguro los gastos son mucho menos a lo que gastaba en el San Juan de Dios pero eso no quiere decir que no tenga gastos extras.

Sin dinero uno no puede llevar de una mejor manera el tratamiento para que el paciente se sienta mejor siempre hay gastos que afecta en el diario vivir en la familia por ejemplo, nosotros siempre vamos apartando cada mes algunos diez dólares por que sabemos que hoy puedo estar bien pero mañana amanecer un poco mal y debo salir de emergencia para el hospital hay que tener dinero para pagar transporte o algún medicamento que uno lo necesite y no tengan en el seguro, y esto en verdad todo paciente que padece esta enfermedad tiene a sufrir todo estos cambios tanto de económico moral y socialmente y en la alimentación también.

Aparte de los cambios emocionales, económicos también he tenido cambio en mi alimentación uno con esta enfermedad ya no consume los mismos alimentos que consumía antes se limita de

---

---

muchas cosas en los alimentos como carnes, muchas cosas grasosas, mariscos y así sucesivamente y además de eso uno ya no consume la misma cantidad de alimentos que consumía cuando uno no estaba en este proceso y es por eso que hay muchos cambios en nuestro cuerpo tendemos a adelgazar excesivamente e incluso en perder el color natural de nosotros, la verdad la enfermedad renal es una enfermedad que definitivamente si uno no se está tratando la sangre los glóbulos rojos tiende a perder color e incluso la sangre también se le agota a uno y es por eso que uno los tratamientos tiene que tener los a diario para no tener esa deficiencia de pérdida de sangre.

En el caso mío pues si uno tiende a cambiar en el genio de uno tiende a sentirse mal y muchas veces uno tiene enojos pero se cree que la enfermedad pues le produce todo estos cambios a uno y que quizás antes uno era más paciente a comprensivo y ahora normalmente uno tiende a molestar incluso por pequeñas cosas, y los cambios emocionales también se dan a lo largo de la enfermedad no solo al inicio que uno no quiere dializarse porque mire incluso hay días que me ponga a pensar que cualquier día me voy a morir y voy a dejar mis hijos solos no verlos crecer y eso lo pone triste a uno que anda más sensible.

Yo pienso que sí, porque el enfermo renal definitivamente los cambios de humor son a menudo por qué un día uno puede estar bien, pero al siguiente día uno puede amanecer mal de ánimo, pero esto es lo mismo de la enfermedad.

Hubo un momento que yo te digo prefería mejor morir y no estar padeciendo de esa enfermedad y uno lo mira como la salida más fácil como para no estar sufriendo con esta enfermedad y eso sin duda que afectaba grande mente a mi familia.

---

**Arnoldo**

Mira el cambio es rustico definitivamente drásticos porque yo pues ya no pude laborar y yo siempre he sido activo también en el área de fútbol del deporte y entonces ya raíz de esto ya no puede ejercer nada relacionado eso, por ejemplo: cuando andaba yo este catéter, para el higiene, bañarme y todo esto pues es bastante delicado entonces son cambios drásticos quizás el único cambio para bien fue calmar mi temperamento yo antes de esto yo era un tipo bien rudo machista rústico con facilidad me molestaba entonces a través de la enfermedad cambio en que yo bajara mi temperamento, porque fíjate que te voy a ser sincero yo tuve un cambio rotundo exagerado yo lleva una llevaba una vida bien acomodada en cambio a raíz de esta enfermedad yo pude ver que mi esposa se forzaba mucho más para llevar el sustento a casa y llevarme tratamiento y así que yo inicie como a querer trabajar ya empecé a reflexionar, entonces me metí a lo de la política y por gracias a Dios que de concejal.

Una parte de mí que ha cambiado para bien bajar mi temperamento, no te digo que no me enojo pero ahora trato de controlarme aún más, porque yo ahora cuando me enojo lo que hago es mejor no hablarle a nadie, no dirigirle la palabra a nadie, entonces ya ellos comprenden igual me dejan estar, pues me dejan estar hasta que a mí me pasa la cólera, porque así te lo digo con toda

---

---

la palabra yo era un tipo rudo, rudo yo no era muy tolerante en cambio tras la enfermedad y este proceso pues creo que para bien me sirvió porque le ayudo en eso y hacer más como humano a ser más persona tenerle más amor a las cosas y a las personas que lo rodean a uno.

Sí, claro fíjate que en todo lo social, la alimentación, lo económico mucho que peor en eso sí creo que he enfrentado cambios bastante drásticos afecta grandemente, en lo laboral uno ya no tiene como la misma fuerzas uno no puede andar exponiéndose tanto hacer fuerzas o cosas así ya tiene uno como esas restricciones, en lo social fíjate que a mí siempre me había gustado andar en eventos en cosas así de cualquier estilo salir con los jugadores y todo eso y ahora yo siento como incomodo estar en algún lugar entonces prefiero mejor no salir paso mejor aquí en la casa, e igual en lo económico es un desgaste grande porque mi señora trabaja yo trabajo y créeme que el gasto es grande en ocasiones a pesar que el seguro le cubre mucho a uno, pero en ocasiones no te cubre algunas cosas y en esta enfermedad un medicamento no es que vaya a costar \$5 si no que los medicamentos andan desde los \$30 para arriba, porque cuando tuve problemas del corazón como el seguro no me atendía yo tuve que ir a un hospital particular y cada cosa que yo me hacía era de \$100 para arriba entonces a mí me tocaba ir particular y entonces son gastos bastante grandes que ya uno tiene que ir viendo cómo sale a delante.

Si uno pasa por todo esos cambios emocionales también a raíz de lo que te comente de la presión cuando se me subió me dejo con secuelas pase una etapa que tenía ansiedad yo no quería dializarme tenía miedo pero fue a raíz de ese problema en esos momentos yo presente cambios de ánimo bien feos, en otras ocasiones también así como cuando yo inicie mis diálisis fue una desestabilidad bárbara la que me paso porque yo, llevaba una mentalidad segura de dializarme, pero después al ver la realidad de cómo era la cosa fue diferente, entonces ahí si empecé a presentar cambios emocionales que afectaban mi mente me provocaba un miedo extremo, me entraban momentos de ansiedad, desesperación, de negación fuerte de dializarme porque es un golpe bastante fuerte, como para que una persona pueda llevarla de una forma tranquila, es lógico al presentar esos cambios emocionales que le afectan a uno y a todo el convivir, el sentir, el pensar, el interactuar con los demás y quizás estos cambios lo sufren todos los pacientes renales yo considero que no hay pacientes que no sufra estos cambios, por hombre o mujer que sea o la edad que tenga siempre esto le debilita a uno la estabilidad mental, y eso que yo me consideraba bastante fuerte para luchar con esto de las diálisis,

Fíjate que lo primero y principal para enfrentar esta enfermedad es lo psicológico mentalmente si uno no está preparado o no acepta este tratamiento y preparase, la ventaja para mí fue el tratamiento que lleve por 11 años eso a mí me ayudo de irme preparando a mí a aceptar que un día llegaría a parte más horrible esto enfermedad, pero entiendo que hay algunos que no tienen vuelta atrás que lo diagnostican cuando ya no puede llevar un tratamiento, entonces quizás a mí esos 11 años me prepararon a enfrentar enfermedad, y Dios es el queda la fuerza.

---

---

**Eduardo**

Claro que los cambios son muchos, bueno para uno todo cambia porque uno ya no puede trabajar como trabajaba antes por ejemplo yo trabajaba en el sol yo era ayudante de albañil es un trabajo pesado ahora no salgo a trabajar solo aquí paso despachando la tiendita porque mire casi ni cosas tengo, para que mentirle mire que fueron cambios grandes porque fíjate que te voy a decir la verdad yo tomaba bastante alcohol yo, era vago no había fiesta ni jugada que yo me perdiera yo, era uno de los que no pasaba en la casa y todo eso ya con diálisis ya no se hacen, uno tiene que tener más cuidado en todo, aunque fíjate te voy a ser sincero yo casi no me he cuidado y por eso he tenido bastante problemas en mi salud, pero si esto le cambia la vida a uno y yo digo que a mí me la cambio más porque yo solo en la calle tomando y jodiendo andaba y después pasar a estar solo en la casa es difícil viera que estos 11 años en diálisis no han sido fácil aunque yo no sé, como es que estoy vivo todavía para lo que yo he hecho es para que ya me viera muerto.

En lo laboral si cambio completamente porque de trabajar de ayudante de albañil, ahora paso aquí en la casa solo atendiendo la tienda aburrida por ratos, pero aquí estoy quizás los cambios más grandes que he sentido es en mi familia y en la economía,

Los primeros años pues si ya pasaba mal, deprimido, enojado de todo me pasaba, pero ya después de unos 5 años ya me fui estabilizando más emocionalmente yo les digo a los que van iniciando que se controlen que hay que aprender a vivir con esto porque si no uno más rápido se muere.

---

**Rene**

Fíjate que es un cambio radical drásticamente, porque por decirlo así tu vida cambia de la noche a la mañana, porque el medico cuando te hace tu primer diálisis o hemodiálisis te dice: no puedes comer esto, no puedes tomar muchos líquidos entonces uno se pone a pensar y entonces que voy a hacer?

¿En mi caso que tengo mi familia me puse a pensar que voy a hacer?

¿Cómo voy a trabajar?

¿Mi niña esta pequeña quien va a ver por mi familia? Son preocupaciones que muchas veces llegan y uno busca que hacer verdad, pero hay que adaptarse porque es una vida con limitaciones y es de saber a vivir con sus limitaciones y pues de pedirle a Dios que siempre nos lleve para adelante.

Imagínate antes yo trabajaba o salía hacer algún viajecito en el carro en cambio hoy se me dificulta un poco más entonces esta, esa deficiencia en la familia, pero que igual gracias a ellos han sabido comprender que por motivos de la enfermedad yo no puedo hacer cosas que antes las hacia pero que Dios es quien nos ha dado la fortaleza, para nosotros como familia poder salir adelante con todo esto.

Bueno la verdad si afecta, si afecta, como te decía en lo laboral porque laboral y económicamente, porque vas a una empresa o a cualquier lado ¿Qué es lo que dicen? No, a esa

---

---

persona no le demos el trabajo él tiene problemas a él no, y es lógico que van a contratar a alguien que se encuentre físicamente y bien de salud es lo más lógico y ahí uno pues no tiene ninguna oportunidad de un empleo digno pues nosotros que ni siquiera llegamos a tener un trabajo antes es imposible que lo contraten, fíjate cuanto les cuesta incluso a los que están bien de salud, ya te imaginaras a nosotros.

En la familia como te decía anteriormente depende también tanto en la familia como uno de paciente porque muchas veces uno los ánimos los anda que se siente mal todo triste aburrido y si la familia te dice animo échale para delante uno se siente bien animado.

En la alimentación me costó bastante adaptarme porque en lo personal me gustaba tomar bastante líquido y cuando te dicen mira fíjate que no vas a poder tomar muchos líquidos porque cuando menos acuerdes vas a estar cansado, es muy difícil de tomarte un vaso de agua lleno a tomarte menos de la mitad y no saciar la sed eso es el problema no es como cuando estás bien, que vos agarras una pichanga de agua y si quieres te la tomas toda en un ratito y ya, en cambio uno ya no puede hacer eso, también en la comida no se puede consumir carnes rojas, los mariscos ni cosas que contengan potasios no cosas que te suban el ácido úrico, he incluso no puedes comer de todas las frutas aunque parezca bromas mira fíjate que es una dieta estricta.

Esto afecta para la economía de la familia e incluso para el mismo desarrollo de ella ya se limitan a hacer gastos de demás o cosas así, y te lo digo por experiencia muchas veces mi esposa quiere comprar algo para ella, pero luego dice no mejor no, hay que comprar tal cosa mejor que yo necesito o cosas así pues, y aun que yo le digo nombre cómprala y ella me dice no mejor no, y me siento mal pues porque ella es la que trabaja ella es la que gana el dinero y aun así, no poder comprarse nada, pues uno se siente como una carga.

Fíjate, no te voy a decir que yo antes no me enojaba si claro, pero hoy si hoy me enojo más luego, no sé qué pasa, pero desde que comencé con el tratamiento de diálisis cualquier cosita insignificante que sea ya estoy enojado y hay veces que yo les digo, no es que yo me quiera enojar lo que pasa es que hay momento de que lo primero es el enojo es la primera reacción que uno tiene y si cambia uno drásticamente en las emociones.

Realmente fíjate que hasta el momento el único psicólogo que he tenido solo es Dios, porque por el momento no te tenido la oportunidad de acudir a un psicólogo, no te voy a decir que es una mala opción como no, hay personas que lo necesitan no te voy a decir que no, pero hasta el momento el único psicólogo que he tenido solo es Dios.

---

**David**

Mira que fue un cambio bastante fuerte un cambio bastante drástico yo a cualquiera le puedo decir que es un cambio bien fuerte, porque vos nunca esperas estar en esta situación, mi vida era bien diferente a como esa hora porque yo antes me dedicaba a trabajar, a la casa, a salir al parque y así todo eso, hoy no hoy es un cambio muy difícil bien duro para uno, porque yo por veces digo que estoy así vivir por vivir, vaya en mi caso yo quiero trabajar pero no puedo porque al ratito ya

---

---

estoy cansado eso no me permite trabajar todo es diferente, todo porque hoy tienes límites, por ejemplo: no puedes correr como antes, no puedes salir a trabajar, no puedes exponerte mucho porque las defensas de uno están bastante bajas uno está muy propenso a cualquiera enfermedad, ósea es un cambio muy difícil, pero si Dios lo quiere tener así a uno pues que le vamos hacer.

Con esta enfermedad he tenido cambios bastantes fuertes imagínate en mi caso yo no puedo tener una pareja yo no me puedo casar, porque imagínate quien me va hacer caso a mí así como estoy es lógico que nadie, es que esto le cambia a uno hasta en lo más mínimo porque hasta en las cosas que parecen insignificantes como en la comida uno ya no come igual, uno ya no puede salir a jugar pelota, yo salía andar en la bicicleta pero ni eso puedo hacer pero quizás el cambio más grande es no poder trabajar para mí ese es el cambio más grande, porque ahorita digamos que estoy dependiendo de mi mamá y de mi papá bueno de todos aquí en la casa, cuando antes yo no era así, porque antes de enfermarme yo dependía de mí mismo yo tenía mi trabajo, yo ganaba mi dinero yo compraba mis cosas, pero hoy no, hoy estoy dependiendo de mi mamá, a mí hasta pena meda, porque mira por veces yo le digo mamá présteme un dólar imagínate pedirle a ella para ver de comprar una cosita mínima que sea y antes no, yo trabajaba y era yo que le daba a ella para sus gastos, hoy no, ahora yo soy el que le estoy pidiendo a ella para mí ese ha sido un cambio bastante difícil, es lo que más me ha dolido no trabajar y mantenerme solo, no es fácil mira yo joven, sin esposa, sin trabajo enfermo de por vida y cambiar de la vida que llevaba antes a como soy ahorita dependiendo de mis padres, eso es duro y yo considero que es más duro para uno de joven y hombre, porque siempre me han enseñado que trabaja para sustentar el hogar. Mira que en lo económico digamos que, si nos ha afectado bastante, porque acordate que obligatoriamente yo cada 5 días debo tener \$125 para hacerme la hemodiálisis, pero si yo no, los tengo ya es como decir púchica hasta aquí voy a llegar y me muero.

En lo social ya no es como antes que cualquiera me visitaba o yo salía a jugar pelota o nos íbamos has la laguna en las bicicletas, yo llevaba una vida más tranquila más alegre, pero ya cuando caí grave cuando comencé a dializarme honestamente te digo, yo no quería ver a nadie, no quería que nadie viniera a la casa, porque me daba pena que yo siempre me veía bien y ahora como estoy decía yo, ya ni parezco, pero así te lo digo que en lo social ya no es mismo ya no se disfruta igual porque así te lo digo a mí me daba pena que la gente me viera pero con el pasar del tiempo a medida que me iba recuperando, lo asimilando ya la pena como que se le va acabando a uno.

Cambios tuve hasta en la alimentación porque ya no podía comer mucho ya no puedo comer como comía antes, el doctor le da al inicio escrita en 3 páginas la dieta que uno debe llevar, de todo lo que podía comer y no comer, para mí fue un gran cambio mira yo antes me comía hasta 6 tortillas hora debo comer a lo muchas dos tortillas también no puedo comer, cualquier cosa, imagínate queso no puedo comer mucho, carne, marisco, hay algunas frutas que no puedo

---

---

comerlas tampoco.

Imagínate que a mí una vez por comer pupusas con repollo me iba a matar te tuvieron que llevar de emergencia, y el doctor me dijo que el repollo era malísimo que no tenía que comer repollo entonces son cosas que a uno le parece raro pero que lo pueden matar a uno, uno debe llevar una vida diferente hasta en la forma alimenticia.

Ahora yo me he vuelto más anémico como dicen más enojado, que con tantito estoy rebalsando entonces ahora ya no es como antes que bromeábamos, con mi hermano hasta hacíamos como luchas de fuerzas y nos llevamos así verdad ahora no ahora ellos tienen como ese cuidado que con una nada yo estoy enojado pero igual es por lo mismo de la enfermedad, digamos que mis estados emocionales si han cambiado bastantes si han cambiado bastante, porque digamos yo salía y yo siempre todo el tiempo anduve pelando dientes como dicen hoy no, hoy es más diferente ya mis emociones ya no son las mismas ahora yo para alegrarme cuesta bastante nada meda alegría, y yo incluso digo porque estaré cambiando tanto, pero no es porque uno quiera si no que es por esto mismo de la enfermedad acordate que esto es para toda la vida y uno ni alegría le siente a la vida.

Es un cambio muy difícil porque a uno le cambia todo porque todos los que me conocieron antes saben cómo era yo verdad, porque no era ni gordo de ni flaco, pero me puedes ver como estoy ahora ni por cerca de como yo era antes.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las personas con ERC.

## **Anexo 5. Codificación de la categoría: Experiencias de vida de personas con ERC.**

### **Tabla 4**

*Codificación de la categoría: Experiencias de vida de personas con ERC*

<b>Nombre</b>	<b>Narrativas</b>
<b>Alberto</b>	<p>Yo inicié con las hemodiálisis en el abdomen, pero me cayó peritonitis, una bacteria que le llaman a así peritonitis aguda.</p> <p>Tuve problemas con un catéter, porque fue con el primer catéter que me agarró la bacteria de la peritonitis, que es una bacteria que lo escapa a matar a uno y que lo lleva a uno a pasar al hospital como un mes.</p> <p>Si claro, todos los que tenemos esta enfermedad, todos hemos tenido procesos críticos uno de los que yo tuve por ejemplo: que fue cuando yo me hice la primera diálisis me quedé muerto</p>

---

en la diálisis y ahí me revivieron, yo no sé cuántos fueron los minutos que estuve fallecido, pero ese es uno de los críticos que yo he tenido y que fue producto porque yo tenía inflamado todo el cuerpo principalmente mis pies y mis manos, por todos lados yo tenía líquido retenido ya se me miraba la piel hasta transparente de lo que estaba lleno de agua y entonces según por la cantidad de agua que yo llevaba en mi cuerpo, fue como muy fuerte que me conectarán a la máquina para dializarme por eso es que yo, me quede muerto unos minutos pero me revivieron.

El otro procesos crítico que tuve y que estuve a punto de morir también fue cuando me dio la bacteria, la peritonitis porque yo estuve prácticamente ingresado un mes en el hospital porque te deben controlar la infección y es un largo proceso y doloroso porque quizá es un dolor tan fuerte que yo, hasta me imaginaba que andaba podrida las tripas es lo primero que se me venía a la mente, y yo sinceramente pensé que ahí me iba a quedar muerto porque el dolor no se aguanta, yo digo que así sientes las mujeres, ese dolor cuando van a parir, es un dolor fuerte y aparte del gran dolor que uno siente hay un examen que le hacen a uno también, que le meten un tubo con una cámara a uno, desde la boca hasta que llega al estómago para ver, lo que está infectado y qué partes del estómago ha tocado la bacteria, si casi solo con el examen casi se muere uno, y más el gran dolor por la infección.

---

**Jennifer**

El mismo día que me pusieron el catéter inicié mis hemodiálisis pero lo raro fue que normalmente dicen que la primera vez que uno se dializa es como la más riesgosa y complicada pero gracias a Dios yo no sentí casi nada pero si los primeros días yo no podía caminar por mi cuenta necesitaba alguien que me ayudara para ir al baño bueno para todo, pero si fue como un poco más dolorosa la recuperación porque ya empecé a sentir como el malestar el dolorcito, dónde anda el catéter y una gran debilidad.

Los momentos más críticos que yo he vivido han sido dos, que si han sido críticos, los demás menos críticos, pero quizás para mencionarle y resaltar han sido dos la primera vez pues lo emocional que fue cuando me dijeron que tenía insuficiencia renal que me mandaron a dializarme ese fue uno de los más duros momentos que yo he vivido fue quizás en donde más he llorado toda mi vida, fue duro que de un solo le digan a uno que tiene insuficiencia y tener que dializarte de inmediato, no es como cuando uno ya está preparado psicológicamente, porque no es lo mismo cuando alguien que desde antes ya lleva un tratamiento y que saben que en algún determinado momento se tiene que dializar, pero que te lo digan así de la nada que necesitas dializarte uno psicológicamente no queda bien.

Y después de la primera hemodiálisis quedé a hemoglobina 3 y yo no sabía y me acuerdo que me agarró un cansancio horrible que yo hasta alucinaba y ya cuando me hicieron el examen, me fui dando cuenta que fue por eso y yo a raíz de eso yo perdí aún más mi color de piel porque me miraba, pálida un poco amaría o ni te sabría decir que color me miraba y yo sentía

---

---

que así me iba a quedar para toda la vida y que todos me iban a ver mal y todo eso, pero fueron descubriendo que fue la hemoglobina que la tenía muy baja, me tuvieron que poner sangre para recuperarme y ya tengo un poquito más de color porque uno no vuelve a verse igual de cómo era antes de la enfermedad.

---

**Bartolomé**

Como todo paciente recién sometido al proceso de las diálisis pasamos por un momento en el que el cuerpo no lo acepta los rechaza entonces nosotros entramos en un proceso de cómo le llamamos, aceptación al programa no todos los cuerpos son iguales algunos pues lamentablemente sólo nomas soportan una o dos diálisis y lamentablemente fallecen se mueren pues en mi caso yo luche mucho los primeros meses, luche mucho y gracias a dios todo esta prueba la pase y es por eso que hasta ahorita tengo año y medio en el tratamiento. Y que no ha sido nada fácil pues en el caso mío yo he tenido esa facultad de mantenerme siempre alerta en lo que es esta enfermedad, pues no abusando en lo que es mi aseo, mi aseo es lo más importante para yo poderme mantener paradito es lo que es esta enfermedad y pues cuidándome más que todo mi catéter. Porque efectivamente una bacteria en este catéter lamentablemente por descuido de la persona o de cualquier índole o sea porque no se asea bien o porque el tratamiento no se lo aplica bien, entonces uno por todo eso tiende a recaer en una enfermedad pues grave por decirlo así una bacteria en mi catéter eso me podría ocasionar hasta la muerte.

Yo solamente tenido una recaída aproximadamente unos 6 meses fue porque en el proceso de diálisis al principio comencé con la manual de llamamos nosotros y luego me sometí a la a diálisis con máquinas uno para mejorar en mi diario vivir pues cuando me tocaba que trabajar y para mejorar la calidad, pues y dializarme solamente una vez de noche pero resulta que el trabajo de la máquina pues conmigo no funcionó muy bien y pues hizo que agarrara líquidos en mis pulmones y ahí recaí en ese caso y si pues me puse de gravedad se puede decir que solamente una vez he caído de gravedad.

---

**Arnoldo**

Yo he pasado por tres tratamientos, el que fue la hemodiálisis en el cuello, el del abdomen que no me funciono que me arruinaron el estómago de gusto y por el momento que ando la fistula entonces me sometidos a estos tres procesos.

Bueno a mí me hicieron una mala práctica, a mí me perforaron me dañaron el abdomen debido a eso yo no puedo tener más catéter en mi estómago por el daño que me provocaron, me hicieron una mala práctica me colocaron el catéter en el abdomen y llegó el momento de dializarme, me llenaron de agua, como el proceso es introducir agua y sacarla sucia entonces a mí en el momento que me iban a sacar el agua, el agua ya no salió para afuera no salía yo no sé qué fue lo que me asieron pero el agua nunca salió, y fue ahí cuando comenzó mi sufrir, porque imagínate con esa bolsa de agua adentro de mí y yo sin poder orinar y ellos sin poder sacarla, y lo más doloroso es cuando yo iba al baño lo que yo hacía era sangre porque yo por

---

---

dentro tenía desgarrado el abdomen, fue algo terrible porque por fuera así no se miraba nada pero por dentro estaba todo dañado y con más tiempo que pasaba el agua en mi cuerpo yo comenzaba a sentir un dolor inmenso hubo un momento que era tan fuerte el dolor que hasta se me salieron las lágrimas me tuvieron que llevar de emergencia para el hospital san Francisco porque ahí me tuvieron que intervenir, llegue me durmieron y me hicieron otra apertura en el abdomen donde metieron un tubo para sacarme el agua, la doctora me dijo don Óscar usted tiene demasiado dañado el esto, entonces me durmieron y me operaron, cuando me despierto era mi dolor imagínate cualquier movimiento que yo así todo lo sentía en el abdomen yo no pedía otra cosa que no fuera medicamento para el horrible dolor que yo sentía y de paso el dolor tan inmenso que yo sentía, después de eso yo no quería seguir con esto de diálisis no quería saber nada y dije que ya no, que prefería morirme de un paro pero que ya no quería saber nada de diálisis ni de nada.

Para mí el proceso más crítico que he pasado fue al inicio cuando me sometía a la diálisis además por la mala práctica que me hicieron ese quizás fue el proceso más difícil más y complicado porque no fue una cosa cualquiera fue algo con lo que me dejaron con miedo, con miedo de seguir dializándome, pase con dolores horrible eso lo deja traumando a uno, y afecta también psicológicamente como te digo, no hay hombre que resiste fácilmente esta enfermedad porque crisis uno tiene siempre pasa por momentos uno que lo dejan todo traumado.

Te digo han habido temores a través de estos tratamientos porque en los tratamientos pasan cosas que uno no se las espera por ejemplo, te digo hace como un mes y medio, me paso algo raro que nunca me había pasado, se me subió la presión y a mí normalmente se me baja, pero esta vez se me subió y quede como una ansiedad y un miedo que en ocasiones yo no quería ir a dializarme, no quería ir y cuando iba conectándose iban cuando yo, ya quería salir, venirme, tenía una desesperación y luchar contra eso créeme que no es nada fácil.

No me sometía ninguna terapia psicológica aun que fíjate que yo considero que esas charlas si serian importantes, pero son más necesarias para la familia o para que el paciente que aún no está en el proceso de diálisis y de explicarle todo lo que uno vive con diálisis y como puede hacer en algunos casos, para que estén preparados para luego enfrentarse con un gran monstruo que son las diálisis, hubiera sido diferente porque si a mí un psicólogo me viera explicado la realidad qué es a lo que me iba a enfrentar quizás yo ya viera llevado la mentalidad clara de cómo era en realidad todo.

Para uno y la familia fuera muy necesario unas charlas psicológicas porque uno vive cosas que ni parecen por ejemplo donde me dializo, no solo estoy yo, hay unos 15 más y me ha pasado que el que está a lado mío se muere conectado a la maquina uno se descontrola totalmente uno viene todo mal a la casa y se los trasmite a la familia también en cambio, si a

---

---

uno le dieran esas charlas para poder manejar con todo eso, quizás llevaría mejor este proceso y quizás a uno le alargaría el tiempo de vida porque entre más estable mentalmente uno se encuentra mejor pasa uno.

---

**Eduardo**

Yo cuando empecé este proceso estaba con otra persona otra mujer con la cual yo, tuve mis 2 hijas pero que ella solo un año a aguanto estar conmigo porque yo, como te decía incluso con este tratamiento no me cuidaba seguí tomando yo cuando venía a la casa la trataba mal entonces ella, sólo un año aguanto conmigo porque dijo, que no podía estar con migo porque aparte de cuidarme por estar enfermo yo llegaba a maltratarla, a decirle groserías y todo lo que me pasaba me las desquitaba con ella entonces me dejo, fue un poco difícil.

Yo soy consciente que la traté mal hasta que se cansó y se fue de la casa perdí mis hijas porque ellas estaban un poco pequeñas, pero tienen ese recuerdo de que yo las trataba mal y a la mamá de ellas también.

Después me conseguí otra mujer y he tratado de cambiar, aunque no es fácil pero me trato de controlar ya que tuve la experiencia con mi exmujer y bueno gracias a dios está, todavía sigue conmigo a pesar de todo y me cuida

Mira yo como no me cuide lo suficiente los catéter me acabe los lugares donde me pudieran poner uno y así poder seguir dializándome ya no tenía opción ya solo de esperar la muerte, porque la otra opción era ponerme una arteria pero que el hospital no la cubría porque es una cirugía para adaptar como una vena para poder seguir dializándome, y solo se podía hacer en un hospital privado que costaba la operación del injerto \$5000 dólares y yo de donde los iba a poder pagar porque la verdad yo no trabajo, mi esposa con lo único que pasa es que remienda ropa costura pues, si no fuera por mis tías y mis hermanos que están en Estados Unidos ya me viera muerto porque ellos fueron los que reunieron los \$5000, que costaba el injerto y fueran ya dos años de los cuales yo estuviera bajo tierra porque eso paso ya hace 2 años.

Yo he pasado momentos críticos con mi esposa porque nosotros pasamos al día, porque mira esta tienda no es grande esta solo es para mantenernos al día para la comida igual y este tratamiento es caro y afecta bastante en los gastos de la casa y yo, no poder trabajar no poder ganar dinero extra, vivimos limitados y por veces ni para la comida, esta enfermedad quizás la lleva mejor una gente con dinero que tiene la facilidad de comprar los medicamentos necesarios, comprar la alimentación más adecuada, si a uno de pobre le cuesta porque hasta llevar una buena alimentación sale caro las frutas verduras y todo pues, a mí y mi esposa nos ha costado, sólo de costurar mi esposa no se puede conseguir mucho dinero. Nosotros con mi esposa hemos pasado calamidades te voy a decir he llegado al punto de que no tenemos ni siquiera \$3.00 para el pasaje para yo ir a dializarme, que me ha tocado a mí salir a pedir prestado para el pasaje, y pagarlo después, o también me ha tocado en ocasiones decirle a los

---

---

cobradores que no llevo pisto, y no me cobran por que ya me miran pues como ando, bueno para decirte que yo, solo voy a dializarme nadie va con migo porque igual solo a mi esposa y un hijo que tengo con ella son los que se quedan en la casa, ella no me puedo acompañar porque no podemos dejar el niño solo y no tenemos esa facilidad de pagarle a alguien que se quede cuidándolo entonces para nosotros lo más favorable es que yo vaya solo, a las diálisis, aunque yo ya lo veo normal porque ya es un buen tiempo que estoy en esto ya me adapté a vivir así pero es duro vivir con esto.

He tenido muchos procesos críticos dolorosos, bueno con lo que te conté del catéter que agarre la peritonitis pasa un mes en coma, imagínate un mes muerto prácticamente y mi familia angustia y todo eso no fue fácil, pero quizás lo más duro para mí lo más crítico que he pasado fue cuando me dijeron que ya no tenía ninguna opción para dializarme que ya había perdido todas las partes de mi cuerpo y que ya no había solución y aun después de dos años para mí esto es crítico, porque al fallarme esto yo definitivamente me muero, porque ya no tengo más opción ni pagando en privado ni en ningún lado eso ha sido duro para mí.

---

**Rene**

Fíjate que en realidad eso surge a partir de algo que me paso a mí en las afueras del hospital San Juan de Dios me asaltaron, me golpearon y yo por tratar de que me tuvieran compasión les dije que anda un catéter que no me hicieran nada, también andaba a Eunice la niña, y ellos envés de compadecerse de mi me golpeaban directamente el estómago donde yo andaba el catéter, y solo que ellos creían que yo no les quería dar nada, y realmente yo no andaba nada porque había salido de emergencia para hospital porque mi esposa se sentía mal, yo no andaba que darles, y los desgraciados ni por la niña no me dejaban de golpear, pero en fin, entonces los golpes que recibí hicieron que el peritoneo ya no me funcionara, el médico me dijo que habían quedado como traumas, así me dijo el médico, como secuelas pues, que por ese motivo el peritoneo ya no hacía su función, porque lo intentaron de nuevo con el ultimo catéter y ahí me dijo que ya no, que estaba dañado pues así por ese detalle perdí yo alargar más mi tiempo de uso de esos catéter.

Bueno mira que crisis y problemas con esta enfermedad son incontables son muchos.

Un día yo no sé qué fue lo que me puso mal no, recuerdo o me parece, que no me había tomado la pastilla de la tensión, y yo estaba sentado ahí en el sofá, y de repente sentí como un escalofrío como unas ganas de vomitar y un dolor de cabeza, sentí muy raro pero me quede ahí sentado luego de repente se me endureció la quijada y como que se me enclavó la boca que no podía abrirla en eso mi mama comenzó a llorar y solo escuchaba que gritaban y yo así, luego me desmaye y desperté en el hospital, y según el diagnóstico fue que se me disparo la tensión, viera hoy nosotros lo hacemos risa pero ese día no me lo vas a creer, como me vieron los vecinos cuando me llevaron al hospital, que no ves que regaron la bulla que ya me había muerto y el montón de gente dice mi hermana que en mi casa preguntando y otros llamándole

---

---

a mi mamá, a mi papá a Liss eso fue una locura, hay no, uno pasa tantas cosas con esto que solo son historias.

---

**David** Bueno para mí, los procesos o momentos más críticos que he pasado han sido, por ejemplo: aceptar que tenía esta enfermedad, aceptar que tenía que dializarme porque la verdad que yo no quería entonces para mí eso fue un momento crítico porque entre más dejaba pasar el tiempo peor me iba poniendo de salud, pero también de mentalidad me estaba poniendo mal. Otro te puedo decir que ha sido cuando me iba a poner la fistula el que ando ahorita, porque es un proceso tedioso porque es una operación que le hacen a uno, le meten un aparatito que lo adecuan con las venas, te digo que es tedioso porque uno tiene que andar la mano sin doblarla siempre la tienes que andar recta y tienen que hacer que las venas se te hagan más gruesas, yo pasaba todo el día apretando una pelota así con la mano para como forma de ejercicio para que las vanas se me saltaran y pudieran dializarme y así pase tres meses y a mí me daba una gran decepción porque mira andaba el catéter en el cuello y de paso la fistula en la mano y no podía doblarla para nada, eso fue tan triste Yuni, que para decirte que en la noche me tenían que amarrar una tablita en la mano para que dormido no fuera a doblar la mano, porque si yo doblaba la mano podía extrudir en paso de la sangre por el aparatito que anda uno, es un proceso bien difícil cuando le ponen a uno esto, mira si a mí me bañaban, me bañaba mi mamá, mi hermano mi padrastro ellos me bañaban y llegar a eso uno tan joven es deprimente y yo decía puchica a lo que llegue, no poder bañarme yo solo, eso no es fácil y para mi este si fue un proceso bastante doloroso.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las personas con ERC.

## **Anexo 6. Codificación de la categoría: Cuidadores. Relato de personas con ERC**

### **Tabla 5**

*Codificación de la categoría: Cuidadores. Relato de personas con ERC*

<b>Nombre</b>	<b>Narrativa</b>
<b>Alberto</b>	Bueno quien está al pendiente de mí es mi esposa, está pendiente en cuidarme hacerme las diálisis y en darme las medicinas, acordarme que tengo que ir al hospital a las consultas y en todo eso, ella es la que maneja todo eso porque a mí, todo se me olvida, porque hay veces que ni sé en qué día estamos y ella es la que está pendiente de eso darme la comida, es ella que está pendiente de mí, porque como yo, por ratos ni me quiero acordar de la enfermedad y

---

ella si siempre está pendiente de todo.

Si la familia como le digo es fundamental, pero también lo económico, porque hay que tener piso para enfrentar todo esto.

En la cuestión de la familia quizá si ella no me hubiera apoyado, yo sencillamente ya no estuviera, ya no estuviera ya hubiera fallecido.

No me han dejado solo y entonces ellos fueron mi apoyo mi familia.

Mi familia me ha apoyado bueno, mi familia y es el hombro que yo tengo y la fortaleza que yo tengo que es mi familia, y hablando en todos los sentidos económicamente, moralmente para salir adelante.

Entonces ahí es donde uno reconoce que la familia es muy importante porque sin la familia uno no sale adelante y uno tiene que agradecerle todo eso a la familia.

---

**Jennifer**

Los que están más pendiente de mi salud, pues mis padres y mi hermana que son los que están aquí en la casa, mi mamá y mi hermana son las que más están al pendiente, aunque mi abuela y mi tía también me cuidan, pero no es lo mismo ellas tienen otros compromisos, pero como mi mamá y mi hermana son las que más me ayudan.

Mi papá se ocupa más de otras actividades, por ejemplo, andar trabajando para traer sustento, pero en el cuidado si ellas dos, porque incluso hubo un tiempo donde mi mamá y mi hermana me bañaban porque yo no podía hacerlo sola, no podía caminar sola necesitaba la ayuda de ellas en cambio ya mi papá como ya te había dicho, él es taxista y él está más pendiente de mis citas el, me viene a traer y a dejar los días que me toca dializarme el, ya sabes la hora y todo solo viene a recogerme me deja en el hospital con mi mamá luego se regresa a trabajar, y después llega a traerme de nuevo.

Con la ayuda de toda mi familia y Dios hemos logrado salir adelante con mi tratamiento y con todas las dificultades que se han presentado, pero Dios ha sido quién me ha dado la fortaleza para estar de pie igual yo, a Dios le agradezco y a mi familia y quizás si no hubiera sido así yo quizá ya me hubiera muerto, o me hubieras es suicidado.

Yo considero que mi familia son parte fundamental porque bueno, yo me pongo a pensar por todo lo que ellos hacen por mí, me han ayudado un montón tal vez cuando no he podido hacer algo y ellos me ayudan han estado siempre ahí apoyándome, mi familia es una de las razones por las que yo no me he rendido, es porque ellos siempre han estado ahí dándome apoyo en todo momento y me pongo a pensar de las personas que están solas en un proceso así, creo que ha de ser más difícil de lo que ya es esta enfermedad entonces para mí, mi familia significa como la luz en la oscuridad y Dios me ha permitido que ellos estén conmigo, porque si no viera tenido el apoyo de ellos mi vida fuera totalmente diferente, no sé qué hubiera pasado si estuviera sola entonces para mí, si son los más importantes en mi vida en estos momentos, aunque tengamos algunas dificultades ellos siempre están al pendiente de

---

---

motivarme en todo momento.

---

**Bartolomé**

Pues en este caso es mi esposa es ella la que está conmigo siempre a mi lado en esta enfermedad desde que comenzamos en este proceso de diálisis hasta la fecha y mis hijos pues están más pendiente de evitar que yo trate de hacer algo pesado o comer algo que me haga daño me están diciendo papi no haga esto no hago lo otro y así cosas así, pero quien está pendiente de los medicamentos de hacerme el catéter de llevar el control de mi medicamento, bueno la niña Emily anota en el calendario por ejemplo las fechas de las citas en el seguro bueno prácticamente son ellos mi esposa y mis hijos que yo le agradezco a Dios siempre por ellos porque son los que me cuidan.

Definitivamente que sí, nuestros hijos y nuestra esposa es algo es la pieza fundamental en esta enfermedad hacia el enfermo renal.

El enfermo renal que tiene su familia necesita ese apoyo tanto moral, económicamente porque todo eso le cambia a uno lo económico es lo primordial y lo anímico en una familia sentirse acuerpado uno por su familia eso es lo más importante que podría haber podría ser que lo económico podría ir del segundo pero lo que es el estado anímico de la familia hacia a un enfermo renal es lo más importante que debe de haber y en este proceso de esta enfermedad definitivamente yo me atrevería a decir y lo puedo asegurar que si mi familia no estuviera conmigo pues quien sabes yo hubiera muerto en depresión.

---

**Arnoldo**

Fíjate que mi esposa es la que está más pendiente en todo, en todo e igual mi hija porque ella es la que está pendiente de darme mis medicamentos, digamos que mi esposa con mi hija se han compartido las actividades de mi cuidado.

Porque por ejemplo, mi esposa cuando ella sale a trabajar siempre me está mandando un mensaje, me está llamando, me está escribiendo de cómo estoy y cuando estoy aquí en la casa con mi hija ella es la que está al pendiente de mí, de mis medicamentos y todo igual cuando yo soy el que salgo incluso a mi hija, mi esposa me están preguntando de que si estoy bien y todo eso, entonces así es gracias a Dios pues como te digo ahí la llevamos y ellas me dan las ganas de seguir luchando.

Sin la familia pues no se va muy lejos, no se avanza, aunque parecieran que realmente no se necesitará, hay un gran número de pacientes renales que su familia los abandonados y qué pasa con estos pacientes son los primeros en deprimir y el morir entonces por eso es que yo veo la gran importancia que juega la familia, con está enferma aunque en un determinado tiempo y lo acepto, lo confirmo, lo aseguro que nosotros los pacientes somos crueles con la familia, pero nadie es culpable de lo que nos pasa mucho menos la familia, Dios nos tiene así y pues eso es todo, la familia es un pilar fundamental para uno.

Es fundamental la familia sí, claro porque te voy a decir algo, quizás si a mí en este proceso, en ese proceso ya de diálisis mi familia me abandonará, y me vieran dejado de lado los días

---

---

más difíciles yo, no pudiera sobrellevar esta enfermedad y quizás yo fuera una de esas personas que mueren por depresión, la depresión lo lleva la muerte a uno, mira te voy a decir algo a vemos unos pacientes que somos tan crueles con la familia que nosotros mismos le damos carreras.

En pocas palabras por el punto que lo quieras ver la familia es lo más importante, importantísima diría yo.

---

**Eduardo**

Mi esposa es la única que está conmigo a pesar de todo lo que hemos vivido ella es mi mano derecha.

La familia es el soporte de uno, porque uno solo no puede vivir con esta enfermedad sin ayuda de nadie, solo póngase a pensar usted, ¿si mi familia no me viera pagado la operación del injerto cree usted que yo estaría vivo? Pero yo digo que sin mi familia yo en las primeras diálisis me viera muerto, pero ellos para mí son mi soporte y por ellos es que yo llevo 11 años en diálisis, y que he visto morir a muchos, pero estoy aún vivo gracias a Dios y a mi familia

---

**Rene**

Fíjate que en mi núcleo familiar esta mi esposa y mi mamá está pendiente de mi medicamento en que no coma cosas que me hagan daño ellas son las que me andan supervisando en pocas palabras, pero eso no quiere decir que mi papá y mi hermana no anden también al pendiente, solo que ellas dos son las que más verdad están en eso.

Fíjate que mi familia es Muy, muy, muy fundamental porque en los momento que yo me he sentido triste o mal de salud, ellos siempre han estado ahí diciéndome vamos a salir de esta confiemos en Dios, y nunca me han dejado solo y eso es algo muy importante fíjate la familia es una parte fundamental para un paciente renal porque son las personas que te apoyan a seguir adelante, y cuando no hay un apoyo para un paciente la enfermedad la siente como un gigante y a medida pasa el tiempo que pasa la enfermedad le gana valor al paciente, y a que termina esto? A una muerte tal vez, justamente no mueren por la enfermedad, pero si por la soledad porque no tienen con quien hablar, con quien distraerte y la familia es la parte fundamental porque son los que te ayudan te entienden y te apoyan a seguir adelante.

Fíjate como te decía es muy importante la familia para enfrentar una enfermedad porque es la que te apoya y quizás si no fuera así, quizás yo no estaría aquí vivo contándote esto.

Si tu familia te dice nombre échale para delante todo va a estar bien teda aquel motivo pues por cual seguir adelante y si la enfermedad tiende a debilitarlo a uno, pero confiando en dios y el apoyo de la familia se sale adelante.

---

**David**

Mi mamá ella es la que está pendiente de mí en todo en mi comida, en que yo me tome las pastillas en las noches cuando me pongo mal ella siempre está pendiente en todo, yo cuando me siento mal siento en las noches como ahogamiento, no puedo dormir en la cama ni en la hamaca entonces hay estoy día noche caminando en la casa o sentado medio me recuesto y así paso, entonces ella siempre está al pendiente de mi por veces logro dormir pero sentado, y es

---

---

ella que está al pendiente de mí, yo siento que todos están al pendiente, porque igual mi papá está pendiente en lo económico, pero yo siento que mi mamá está al pendiente en todo porque cuando mi papá no manda el dinero completo a mi mamá le toca hacer la otra parte que falta, hace atol por ejemplo en la mañana para vender entonces ella está pendiente de mi salud y también aporta en lo económico, por eso yo le agradezco a ella que siempre esta con migo. Si la familia es parte fundamental porque si no tienes apoyo familiar no puedes salir adelante con esta enfermedad porque esta enfermedad no es de un dólar, porque este tratamiento es caro, no es como otras enfermedades que puedes tomar medicamentos y te curas, en cambio esta enfermedad se vuelve parte de tu vida, entonces uno tiene que tener un apoyo familiar y económico y pues gracias a Dios mi familia ha estado bastante pendiente de mí y me han ayudado bastante.

La familia es la más importante en todos los sentidos y el apoyo moral también, porque por veces ahí está mi mamá diciéndome hijo se fuerte trata de vivir cada momento y esas palabras son muy importantes para uno que es paciente renal, te lo digo que con esta enfermedad es cuando más uno necesita de la familia, y uno aprende a valorarlos más los sacrificio que ellos hacen por mí y les agradezco tanto porque si no fuera por ellos ya estuviera muerto pero gracias a Dios, yo estoy vivo por ellos, ellos son lo más principal para mí en estas condiciones, la familia es la que le da ánimos a uno para seguir luchando.

Gracias a Dios mi mamá, mi papá, mis hermanos ellos siempre han estado con migo en las buenas y en las malas y son ellos que me han ayudado a asimilar esta enfermedad, ellos siempre estaban para decirme vos puedes seguir adelante lucha, nosotros te vamos a apoyar en lo que podamos son ellos mi familia que me ha ayudado a salir a delante, yo les agradezco a ellos porque ellos han sido bien fuertes mi mamá más que todo porque hace unos años mi hermano falleció pero de otra cosa, entonces ella siente eso que yo también puedo morir y es fuerte ¿para ella pero aun así ella ase todo lo posible para que yo esté bien.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las personas con ERC.

## Anexo 7. Codificación de la categoría: Significado de vivir con la enfermedad renal. Personas con ERC.

**Tabla 6**

*Codificación de la categoría: Significado de vivir con la enfermedad renal. De personas con ERC.*

Nombre	Narrativa
<b>Alberto</b>	<p>Bueno, para mí esto significado como otro estilo de vida que Dios me dio una oportunidad, esto es tener otra oportunidad de vida, así como estoy viviendo yo, es un proceso de vida que dios me ha dejado vivir así, aunque esta enfermedad es mortal las diálisis le ayudan a uno a poder vivir porque no es mentira, esto es mortal. Esta enfermedad no tiene cura, desde el momento que uno cae no tiene cura, solo tiene como digamos alivio porque las diálisis solo funcionan para mantenerse vivos.</p> <p>Aunque esta enfermedad es mortal porque no respeta nada les da a las mujeres, le da los hombres, a los viejitos y a los niños.</p> <p>Uno tiene que saber que ya va con la enfermedad y que uno tiene que lidiar con la enfermedad hasta la muerte, porque la enfermedad llega hasta que Dios decide llevarlo a uno.</p> <p>Esto es una pandemia la que uno vive.</p> <p>Esta enfermedad para mí es como la preparación de uno para llegar a la muerte porque solo es de ver porque esta enfermedad lo mata uno y ahí solo le toca que uno se pueda preparar con Dios y que uno tenga que estar listo para partir hacia él.</p>
<b>Jennifer</b>	<p>Para mí esta enfermedad se ha significado el inicio de una nueva vida, de una nueva vida en la que jamás me vi, en la que jamás yo imaginé y qué en el momento en que yo inicie a vivirla mis sueños se echaron a perder mis expectativas de vida todo se vino abajo, una nueva vida, quizás para valorar lo que tengo aunque no es fácil me ha hecho ver a mi familia de otra manera incluso a pesar de que esa enfermedad me ha hecho sufrir mucho y que también ha sido la que me limito a realizar mis sueños, también la veo desde otra forma porque con ayuda de Dios todo es posible y agradezco que me brindó la oportunidad de poder dializarme, es como que me dio otra oportunidad pero para vivir con diálisis y esa oportunidades son las que Dios le ponen a uno para poder enfrentar cualquier tempestad y quizás a mi familia que es la que más está al pendiente de mí a valorar sus acciones su atención y quizá eso sea significado para mí esta enfermedad algo duro y quizás algo también que me ha hecho valorar todo lo que Dios me ha dado y lo que me vaya a dar el resto de mi vida.</p>

- 
- Bartolomé** Pues realmente no cualquier paciente tiene la resignación de tener esta enfermedad, porque esta enfermedad es una enfermedad tan terrible silenciosa además de eso y demás realmente no se siente bien, bueno es que nadie se va a sentir bien con esto porque realmente pues está enfermedad le cambia la vida uno definitivamente terriblemente le puede cambiar la vida unos de una sola vez, eso significa para mí un cambio terrible de mi vida doloroso porque jamás llegue a pensar que llevaría mi vida como la llevo en este momento con esta enfermedad. Si es que el problema que el paciente al principio como que no acepta de que está en el programa como repito el programa de diálisis es un programa terrible, terrible pues yo diría que sería un de los programas más difíciles que hay en el diario de vivir de un enfermo renal.
- 
- Arnoldo** Mira, te digo que con esta enfermedad no hay persona fuerte aquí solo Dios, los hace valientes para enfrentar esto igual es el que le ha dado fuerzas a mi familia. También el significado que yo le doy es un cambio de vida, es un nuevo estilo de vida, que Dios nos da y que podemos con ella, aunque no es fácil, y quizás uno queda como dando consejo, se queda dando consejos de que los demás que aún están bien se cuiden porque uno se puede ver bien y la gente se puede equivocar porque el paciente renal cuando más bien se mira es cuando quizás más mal está y se puede morir. Así es esto es un cambio de vida en que uno vive día a día, por ejemplo, usted me ve quizás un día temprano muy bien y en la noche ya estoy muerto, son cosas que esta enfermedad lo debilitan a uno porque es una enfermedad mortal, así es que yo solo que pienso que es esta enfermedad significa vivir diferente, vivir atados a un aparato vivir nuestros últimos días en hospitales. Por eso yo le un significado que le doy que es vivir día a día sin pensar en un mañana, sino que solo disfrutas el día y si amanecemos vivos pues disfrutar un día más.
- 
- Eduardo** Si considero que si ya que es una enfermedad que lo atrapa a uno en todos los sentidos. Uno con esta enfermedad lleva la vida limitada uno nunca tiene unos sus dólares de demás, al contrario, siempre hace falta. Pues duro porque esta enfermedad lo atrapa a uno, uno de hombre hasta pierde lo machista quizás esta enfermedad lo atrapa a uno, ya nada vuelve a ser como antes vivir 12 años con esta enfermedad no ha sido fácil y solo el que la sufre puede entenderlo a uno, y para mí esta enfermedad es la peor que existe, y sabe le cuento algo que aun que mis hijas no me reconozcan como su padre me duele aún más saber que una de ellas puede que llegue a dializarse como yo, porque ella también en los exámenes que se hizo salió mal de la creatinina y si ella no se controla eso va a llegar a un punto de diálisis, porque ya cuando uno sale mal de eso, es inevitable no llegar a diálisis, solo es de que se cuide para que no llegue tan rápido a eso no es fácil para mí, porque ella solo tiene 19 años y no crea saber que mi hija puede llegar a esto a mí me duele, aunque no haya criado yo, siento que ella tiene eso por mi culpa esto es
-

---

duro y va ser más difícil para ella que apenas comienza a vivir.

---

**Rene**

Fíjate que uno realmente, bueno para mi vino a significar la que me tronco mis sueños, realmente tronco mis sueños porque yo miraba a un Rene pues de que de 22 o 24 años no quizás ser millonario, pero si talvez, tener una condiciones algo estables algo sólido me entiendes, tener un trabajo estable una familia estable, y eso prácticamente ha venido a troncar no de raíz, pero prácticamente a troncar ciertos sueños,

Vos y todos los demás soñamos con hacer nuestras vidas anhelamos tener nuestras cosas estudiar, trabajar.

Ese día el 20 de mayo con 18 años, con sueños, con propósitos, y me dicen que mis riñones tienen fallos que voy a necesitar de diálisis, ya pasaron 6 años y recordar aún me duele, se me vinieron abajo todas mis ganas de vivir lo más duro, yo no quería salir yo no quería saber de nadie yo no quería llevar ningún tratamiento, me deprimí, pero mi familia me dio fuerzas para que yo iniciara el tratamiento y fue así como pase 2 años en tratamiento.

Para mi esta enfermedad significo y significa la que me tronco mis sueños desde la juventud hasta el día que muera.

---

**David**

Para mí se ha significado un cambio muy difícil, pero Dios sabe cuál es el proceso que tiene para cada uno y quizás este es el proceso que yo tengo que vivir, pero solo él sabe porque él me tiene así, para mi esta enfermedad es muy difícil y uno como paciente renal no le desea esto a nadie, esta enfermedad no es fácil, porque vos podes ver al paciente lo ves estable, pero no sabes el proceso no sabes como el pasa por algunos momentos duros, son momentos difíciles, para mi esa enfermedad hasta me quito lo machista te voy a decir porque esta enfermedad a mí me a echo llorar y no solo una vez, esta enfermedad para mi significa el inicio de una vida sometido a procesos tras procesos, es como una atadura a las maquinas, significa incluso hasta nuestra muerte, porque cuando uno ya no tiene como lugares del cuerpo para que le realicen las diálisis a uno es para que uno se muera, o incluso esta enfermedad le causa la muerte a uno por depresión, esta enfermedad es cruel es fuerte, es como que volvas a nacer, porque le quita a uno todos los sueños le quita a uno aquellas alegrías, esta enfermedad no se le desea a nadie, a nadie.

Esta enfermedad ha tenido un significado doloroso no solo en mí, sino que también en mi familia porque yo por veces veo a mi mamá llorar una vez me dijo, hay hijo yo nunca pensé verte así y se le salen las lágrimas, entonces esta enfermedad no me perjudica solo a mi sino que también a ellos entonces seria egoísta decir que me cambio la vida solo a mí, porque ellos también han tenido grandes cambios, es bien difícil saber que uno nunca se va a recuperar si no que voy a estar así de por vida yo digo que con esta enfermedad uno pasa de ser una persona a ser como un niño que no se vale por si solo si no que tienen que tener a los papás para que les den la comida y todo eso, así me siento yo.

---

---

Uno es consciente y sabe que uno no tiene futuro.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las personas con ERC.

## **Anexo 8. Codificación de la categoría: Atención en los servicios de salud, según personas con ERC**

**Tabla 7**

*Codificación de la categoría: Atención en los servicios de salud, según personas con ERC.*

<b>Nombre</b>	<b>Narrativa</b>
<b>Alberto</b>	Yo desde que inicie llevo mi tratamiento en el hospital pero en el hospital a uno no le dan medicamentos que uno necesita y la atención es más complicada pero también uno tiene que entender que como en el hospital antes que lo atienden a uno porque el estado no abarca a cubrir todo lo que un paciente renal necesita, porque la ayuda psicológica que he revivido solo es de los que hacen las prácticas de la Universidad, pero el Estado si no puede pagar todo, es tal vez pudieran pero si hubiéramos menos que tuviéramos esta enfermedad, pero como somos bastantes los que estamos en este proceso y cada año salen más y más, salen más y varios muertos pero salen aún más y más casos nuevos.
<b>Jennifer</b>	Bueno cuando de ciudad mujer me mandaron para el hospital mi papá decidió llevarme al hospital de la pacífica por lo mismo verdad que hay cierta desconfianza del hospital por eso mismo de las atenciones, entonces nos fuimos para ese hospital de la pacífica mejor.
<b>Bartolomé</b>	Bien es que el hospital nacional definitivamente hay muchas deficiencias ahí en el trato y también en lo que es medicamento y todo eso diferente a lo que es en el seguro, además de eso que en el hospital nacional este las citas de control son más distanciadas a cada tres meses lo están viendo a uno como enfermo renal, a diferencia y es el caso del seguro es mejor la atención y las citas las tengo mes a mes entonces yo pienso que en el seguro es mejor la atención, porque en el hospital nuevamente lo digo que allá prácticamente no hay medicamentos adecuados para esta enfermedad, hay algunos medicamentos que se tienen que comprar en farmacia particular afuera y que son muy costosos y que a diferencia en el seguro que tienen la mayoría de los medicamentos.

<b>Arnoldo</b>	Bueno si con esta mala práctica que me hicieron en el abdomen, el seguro casi me mata, en el hospital si me vieran mato.
<b>Eduardo</b>	<p>Pues los cambios de llevar un tratamiento en el hospital y en un privado son grandísimos porque los tratos son diferente bueno pero es porque uno en un privado los paga verdad, porque cuando yo inicie yo pagaba \$150 cada vez que iba y eran 2 veces a la semana yo pagaba \$300 semanales es un gran costo aparte del medicamento que uno tiene que llevar de la mano, y en el hospital del San Juan uno no paga nada por la diálisis pero el trato de las enfermeras y doctores si es diferente, lo que uno gasta es en el medicamento porque ahí casi nunca hay nada y mire aquí que motón de medicamento yo tengo que tener siempre, es bastante y en el hospital pues no lo tienen todo y es lógico porque es monto de gente dializándose ahí en el hospital solo es de tener paciencia.</p> <p>Y por la pandemia se han muerto barios que dicen que la pandemia, pero yo digo que es porque ya no lo atienden como se debe a uno, mire a mí ya tengo casi desde que inicio la pandemia que no me dan la consulta solo la muy diálisis me hacen esto vino a empeorar mas todo.</p>
<b>Rene</b>	<p>No te voy a mentir en tanto en el seguro como en el hospital hay doctores y enfermeras que lo tratan bien a uno y otros que nos tratan mal, pero en cuestión de trato si es mejor en el seguro según mi experiencia porque en cuestión de medicamentos es mejor el seguro porque en el hospital a mí solo me daban pastillas para la tensión y cuando había nada más y tocaba comprar vitaminas y todo lo demás ya en el seguro medan todo el medicamento e incluso hasta medan suplementos y de todo lo que necesito, aunque por la pandemia si como que el medicamento se les acaba o lo dan más limitados ya me toca comprar algunos a mí.</p> <p>Gracias a dios que existe la posibilidad en los hospitales que te ayudan, pero como digo solo es una ayuda, imagínate todos los gastos que esto implica viajar, medicamentos alimentación, esto es carísimo, pero por lo menos pues está el hospital que no es la gran cosa, pero ya es ayuda.</p>
<b>David</b>	Si es bien caro dializarse en un hospital privado, pero en realidad no quisiera ir a dializarme al San Juan.

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las personas con ERC.

## Anexo 9. Codificación de la categoría: Reacción y aceptación de la enfermedad por parte de la familia cuidadora

**Tabla 8**

*Codificación de la categoría: Reacción y aceptación de la enfermedad por parte de la familia cuidadora*

<i>Participantes</i>	<i>Narrativa</i>
<b>Carmen</b>	<p>La verdad no fue fácil, tú ya sabes cómo es todo este proceso en cambio para mí cuando lo diagnosticaron yo no sentí tan fuerte porque como a un estaba a tiempo de llevar un control con medicamentos entonces no sentí tan fuerte cuando lo diagnosticaron, para mí lo más triste y doloroso fue cuando él mismo me dijo que ya era hora que se dializaría, bien recuerdo que en ese entonces el andaba un equipo de futbol y llegaron a la final a competir al estadio en San Miguel, y bien me acuerdo que al nomas termino el partido el me llamo y me dijo, mira vieja mañana me vas a ir a ingresar para dializarme, solo estaba esperando salir con esto pero ya estoy preparado, de verdad le dije yo ósea para mí fue un golpe duro, la verdad te voy a decir era yo la que le decía, no viejito aun no te dialices tu aun estas bien no te dialices, bueno el siguiente día en la mañana como él ya estaba decidido se bañó y dijo que el solo se iba a ir y se alisto y él ya iba de salida y tuvimos que salir de tras de él nosotros, no estábamos preparado para eso yo bien me acuerdo que yo iba llorando por todo el camino porque yo sabía que lo que estaba por venir no era nada fácil, a uno que ya le hablen de diálisis uno de ya se pone mal porque sabiendo que es una cuestión muy grave.</p> <p>Yo me sentía más bien cuando él estaba en su tratamiento no tenía muchas preocupaciones, él tomaba sus medicinas y el ahí estaba, pero ya cuando el decidió dializarse bueno para mí la verdad fue un golpe bien fuerte para mí y para los de la casa, acordate que uno no está preparada para recibir esta noticia.</p> <p>Cuesta adaptarse, pero con el tiempo vas aceptando todo esto.</p>
<b>Digna</b>	<p>Él se dializó en el Hospital San Juan de Dios él estuvo 11 años tratándose esta enfermedad con pastillas, medicamentos, vitamina hasta que llegó un momento que todo ese medicamento ya no le hacía efecto ya era necesario llevarlo a dializarse cuando ya era necesario la diálisis pues yo tome la noticia como algo difícil sentía que el mundo se nos había venido encima porque decía yo, como voy a hacer si uno sin un trabajo fijo no teníamos fondos como pagar cómo solventar el problema y ni teníamos a nadie que nos echará la mano y el trabajo de él, pues que había realizado en su tiempo pues era trabajo así del campo no daba mucho beneficio, después ya era yo sola que tenía que ver para sacar la familia y a él adelante y a mi padre que también estaba enfermo pero de otra cosa, tenía que cuidar a mi esposo a mi padre</p>

---

que estaba anciano y enfermo, a mi esposo ya con diálisis y tenía que cuidar a mis hijos aunque la hija mayor ya se me había casado solo estaba con el varón y mi otra hija que es la menor, entonces en esos momentos que le dicen a uno, uno no sabe qué hacer si salir corriendo y dejarlo solo, uno en esos momento siente que viene un gran tempestad y que no sabe cómo salir de eso, uno se empieza a imaginar en si quedarse o irse como en esos momentos uno se quedan en blanco todo traumatado, entonces es muy difícil que le den una noticia a si de fuerte a uno.

No fue fácil porque yo sabía que a mi sola me iba a tocar todo y no lo podía dejar tampoco, pero bueno así me tocó a mí aceptar lo que venía Dios me lo puso y tenía que salir adelante.

---

**Rosa**

Lo de mi hija fue así de repente porque yo, a ella solo la llevaba a pasar consulta, porque yo a ella, de ya días le decía que la miraba muy pálida y la llevamos hacer los exámenes, y va al fin de tanto me propuse a que fuéramos, y la lleve hacer los exámenes y ya después la lleve a consulta ya ahí en ciudad mujer me dijeron que ya de ahí me pasaban para el hospital, ya me dijeron que haya me la iban a tratar en el hospital pero no me decían nada que pasaba pero igual yo no la quise llevar al hospital y la lleve al hospital de la pacífica, ya ahí si me dijeron, yo ahí ya pase con el propio especialista, el ahí ya me dijo ella tiene insuficiencia renal sus riñones no funcionan bien, ella lo único que necesita ya son las diálisis y ya me hace la carta referida a que ya le hicieran las diálisis de un solo, porque ya la creatinina la andaba ya a 17 y a 5 la hemoglobina, como me dijo ya ahí me hizo la carta y todo y ahí solo a llorar nos pusimos, y ella ahí le llamo al el papá, y el papá le dijo no yo, no te las voy hacer hasta se enojó con el doctor puese verdad pero es por lo mismo que una noticia de esas no es fácil, nosotros al principio no queríamos aceptar que eso era lo que mi hija tenia, pero el doctor le dijo bueno la carta aquí esta yo, ya no puedo hacer nada ustedes vean como hacen, entonces nos venimos a la casa llorando decepcionados nos quedamos pensando que íbamos hacer, pero bueno el siguiente día fuimos al hospital nuestra señora de la Paz, ya ese doctor como más consiente platicándonos de buena forma las cosas, así es como debería de ser un doctor ve, entonces le dijo mi esposo ¿y será que no hay otra opción un tratamiento o alguna otra cosa? el doctor le dijo, bueno tratamiento hay yo se lo puedo dar pero eso si yo le aseguro que ahí solo un milagro de Dios, y como nosotros todo se lo pusimos en las manos de Dios, y le dijo no pues deme lo que sea nosotros se lo hacemos y así fue pero la verdad no funciono porque solo 3 meses duro con ese tratamiento y nos decían en esos meses que el tratamiento no le estaba causando efecto, pero mi esposo y yo no aceptábamos que ella ya necesitaba diálisis, pero ella se fue grabando poniendo bien mal, no es fácil uno como madre siempre quiere lo mejor para sus hijos y recibir esa noticia es muy dura.

Al verla que ya estaba bien mal no tuvimos otra opción que resignarnos y aceptar que necesitaba las diálisis, no fue fácil porque yo sentí que mi hija se me moría.

---

---

<b>Lisette</b>	<p>Me sentí muy triste y a la vez muy nerviosa porque no sabía que es lo que iba a pasar, pero siempre confiando en Dios que todo iba a salir bien, porque nosotros sabíamos que ese momento llegaría pero creíamos que con los medicamentos y las dietas que el llevaba no iba a necesitar tan pronto las diálisis, cuando a uno le dan la noticia por primera vez le dicen que se puede controlarla con medicamentos uno como que se siente un poco más tranquilo porque siente que hay una esperanza y uno se siente más tranquilo, aunque no digo que la noticia no es fuerte, claro que es fuerte pero el golpe más duro para mí fue cuando ya le dijeron que los medicamentos ya no estaban funcionando y que la única opción fue las diálisis, bien me acuerdo que mi niña estaba de meses de nacida tenía como 4 meses Eunice, y escuchar eso para mí fue doloroso, pensar que mi hija no crecería con su padre que no lo reconocería eso fue duro para mí, y peor aun cuando él dijo que no quería dializarse decía que no y no, yo hablaba con y él decía que no, la mamá, el papá y la hermana hablaban con él y no lo asíamos cambiar de parecer, entonces un día nos reunimos todos con él y bien me acuerdo que mi suegra le dijo, no te dialices por mí, ni por tu mujer, ni por tu papa, ni tu hermana, ni siquiera te dialices por ti, hazlo por esta niña que está muy pequeña y teniendo un papá que puede salir adelante, y le digamos que no quiso seguir viviendo, hazlo por ella que fuiste tú quien le diste vida, hazlo porque eres joven, no seas cobarde Dios no te da una cruz con la que no puedas cargar. Esas fueron las palabras que mi suegra le dijo y nosotros le dijimos que lo apoyaríamos, eso fue como a las 10 de la mañana a las 5 de la tarde él dijo, vamos me voy a dializar lo llevamos a un hospital privado y estando ya adentro del hospital él estaba indeciso, y solo dijo traigan a la niña la quiero chinear, y luego lo entraron a dializarlo, ese momento para mí fue el más duro porque tenía miedo que él no fuera a resistir la diálisis y muriera, yo solo le pedía Dios que me diera fuerzas porque estar afuera esperando y pensar que está pasando ahí adentro sin saber nada es angustiante.</p> <p>Yo solo pensaba en mi niña ella tan pequeña y nosotros apenas iniciando nuestro matrimonio no es fue fácil pero con ayuda de Dios todo es posible y salimos adelante.</p>
<b>Marleny</b>	<p>para mí fue muy doloroso y peor aún que lo primero que pensé que él se iba a morir y que me iba a dejar sola con los niños yo como iba poder sacarlos adelante si el que trabajaba era él, para mí fue una noticia muy dura, pero después yo le pedí fuerzas a Dios para poder enfrentar eso y agarre valor para convencerlo a el que se sometiera a las diálisis, mire una noticia así no es nada fácil y aún más sabiendo que esta enfermedad es cruel porque ya había visto al hermano de él como pasaba pero que con ayuda de Dios uno agarra fuerzas.</p>
<b>Julia</b>	<p>Bueno pues fue bastante duro, más que todo cuando me dijeron que ya necesitaba las diálisis, porque cuando lo diagnosticaron fue menos porque no estaba muy avanzado y porque podía tratarse con tratamientos, él duro con medicamentos 10 años, esos 10 años él se veía bastante bien entonces uno no sentía tanto verdad, pero ya en el momento que a él le dijeron que ya el</p>

---

---

medicamento no funcionaba, y que eran ya necesaria las diálisis fue bastante duro, intentamos con más doctores naturistas y de todo pero ya no se podía hacer nada, ahí si se siente un dolor tan grande cuando ya le dicen a uno eso, porque lo primero que uno piensa es que no van a resistir las diálisis, yo sentí un gran dolor en el pecho y pensaba en nuestra familia sin el que sería de mí y mis 4 hijos sin él, no fue nada fácil y aun peor porque él no quería someterse a las diálisis, y cada día que pasaba era cada día que se ponía más mal y mal, hablábamos con él y no lográbamos convencerlo los hijos hablaban con él y no cambiaba de opinión, se llegó a poner muy mal, su cuerpo estaba lleno de agua se le miraba la piel hasta transparente y llena de agua tenía un color payulo y le costaba mucho respirar, pero luego se logró convencer que se dializara y ya ahí comenzó otra vida, una noticia como esa no fue nada fácil es muy fuerte para uno.

---

**María**

Bueno esa noticia fue bastante fuerte y muy dura, porque fue de repente no fue algo fácil, fue hace 6 años en una tarde él comenzó a sentirse mal con fiebre, vómitos, calambres y de todo a él le dio de todo, entonces bueno yo le decía vamos al hospital vos estas bastante mal pero eso fue caso perdido, él no quería ir, pero ya al tercer día él, llegó a un punto que callo desmayado, todo blanco ni se conocía, entonces mis hijos me dijeron que lo lleváramos de emergencia, bueno lo atendieron lo lograron estabilizar pero nos dijeron que él tenía que quedarse en observación, y tenían que hacerle algunos exámenes para ver qué pasaba con él, bueno así fue le hicieron los exámenes y ahí comienza lo peor, el aun ingresado me dijeron a mí, que llevara los exámenes con el doctor que me iba a dar el diagnóstico y el doctor me dijo, él ya está bien mal lo único que el necesita son diálisis porque los riñones los tiene malos de lo contrario él va a morir si no se dializa.

No fue nada fácil la noticia yo solo me puse a llorar no sabía cómo darle la noticia a mis hijos a mi familia yo en ese momento solo pensé en cómo hacer, yo sentí un dolor tan fuerte que hasta sentí que me habían dicho que se había muerto, a si de fuerte fue mi dolor, luego salí se lo dije a mis hijos ellos se pusieron bien mal, pero ahí no acaba todo ya cuando entre a verlo a él, fue mucho peor porque a él ya habían dado la noticia que tenía que dializarse, yo iba con la carta en la mano porque debíamos firmar para dar el permiso para que se dializara, él cuándo entre me dijo que no, que lo sacara del hospital que no se quería dializar, para mí fue a un más grande el dolor que sentí y le decía dialízate por favor, pero en fin el no accedió aun así bien mal le dieron de alta, porque él no autorizo las diálisis nos venimos todos para la casa y esos días para mi fueron como una pesadilla igual para mis hijos y mi familia, lo velamos por cinco días, porque él no podía dormir, no podía comer porque hasta el agua vomitaba no podía respirar bien y lo estaba matando una gran diarrea, que era como agua, a pues mis hijos y yo pasamos llorando porque sentíamos cada día que no resistiría más, cuando el ya sintió en un punto que ya no resistía decidió que lo lleváramos a dializar, bueno lo llevamos por la noche

---

---

pero el doctor ya no quería dializarlo porque ya iba muy mal y podía quedarse en la máquina, pero al final de todo lo dializaron, fue muy complicado todo este proceso pero gracias a Dios ya tiene 6 años dializándose.

No es nada fácil esa noticia porque le están informando a uno de una enfermedad tan grave y que ya no hay como más opción que solo aceptar.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las familias cuidadoras de enfermos de IRC.

## **Anexo 10. Codificación de la categoría: Cambios Experimentados en la familia cuidadora**

**Tabla 9**

*Codificación de la categoría: Cambios Experimentados en la familia cuidadora*

<b>Participante</b>	<b>Narrativa</b>
<b>Carmen</b>	<p>Yo tengo que mantenerme bien en mi trabajo, porque yo sé que eso de que él trabaje en la alcaldía, solo es un periodo de 3 años y por eso él está asegurado cuando deje de trabajar en la alcaldía el seguro se lo quitaran entonces es ahí donde yo tengo que mantener mi trabajo para que cuando deje de trabajar yo poderlo asegurarlo y pueda seguir recibiendo las diálisis ahí en el seguro de San Miguel.</p> <p>Porque, aunque yo no quiera trabajar, tengo que cuidar el trabajo para seguir adelante.</p> <p>Hay unos gastos extras porque para ponerte un ejemplo; ahorita con gastos extras con medicamentos que no los cubre el seguro también hay medicamentos que nos toca comprarlos por aparte, cuando no hay medicamento hay que comprarlos.</p> <p>Hubo un momento que él, ocupada un medicamento y tuve que decirle a mi hermana que me ayudara, es que si tratas esta enfermedad sale caro y si afecta en los gastos de la familia.</p> <p>Si bastantes cambios sí porque hay momentos en que al que menos yo, hay momentos que me da como depresión más que todo en la noche, a veces él no me siente, pero si yo me pongo mal y más cuando él está un poco malito eso no es fácil ósea es que uno cambia ya a raíz de eso porque ya anda pensando en otras cosas, uno ya tiene eso pues que antes no lo tenía, también uno cambia la forma de vivir cambian en muchas cosas, por ejemplo, esas salidas al hospital no las hacíamos ya hoy si hay que estar yendo a las diálisis ya son tiempos que uno dedica para eso, por ejemplo, los sábados que yo no trabajo antes me ponía a lavar o a ir a ver a mi mamá ahora ya no, porque hoy los sábados me toca ir a las diálisis con él, por eso digo yo, que si hay cambios en la vida de uno pero si, eso de que uno cambia hasta la mentalidad, es</p>

---

---

verdad, porque uno está pensando siempre en que en un momento u otro él se puede poner mal, estoy siempre en el trabajo con miedo de que me avisen que a él le paso algo, entonces uno hay anda todos los días pensando cosas.

Uno también cambia hasta la forma en que uno come, porque yo sabiendo que a él le hace daño por ejemplo, la carne no voy a venir yo, a comerme un gran pedazo de carne frente a él porque le voy a dar ganas también, entonces así pasa uno pues porque por veces yo si quiero una sopa de mariscos ya me la como en el trabajo o cuando salgo pero no en la casa para no tentarlo a él, son cosas que no parecen cambios pero que sí lo son porque uno ya no comparte con ellos, es como que ande a escondidas pues

Si fíjate de que si hubo cambios en la familia, porque fíjate que Elmer, se fue para Estados Unidos cuando apenas Noldo, tenía 6 meses de estarse dializando él le pidió a la tía que lo llevara para poder ayudarnos con los gastos, ese fue el primer cambio que ya no estábamos todos juntos, hubo cambios también con Nallely porque como te digo yo trabajo y cuando el amanece mal no hay nadie que se quede con él, entonces ella por veces deja de ir a la escuela por ver de cuidarlo y ya ella pierde esos días de clases también, y ella como queda sola en casa a ella le toca hacer la comida de él, cuándo ella viene de la escuela no hay nadie en la casa ella tiene que hacer todo porque yo trabajando Noldo, también y ella ya pasa sola en casa si yo no trabajara yo, pudiera estar con ella más tiempo.

---

**Digna**

Si a mí cada vez se me hacía más difícil acompañarlo a las diálisis y a las consultas, como puese como le decía que como yo fui la que me quede a cargo de mantener a mi familia, asiendo ventecitas y todo eso me tocaba salir a vender y venir corriendo para irme con él a las diálisis y cada vez era más difícil porque mi padre también enfermo y tenía que cuidar de él yo, ya no hallaba como hacer con tanto y no podía descuidar a ninguno de los dos y tampoco podía dejar de salir a vender porque era mi trabajo para mantenerlos, mire que hubieron unos momentos que solo Dios con migo.

Sí bastante y muchas diría yo, como había muchas veces en las que yo no tenía ingresos de dinero, a mí me tocaba hacer de todo para ver de salir a delante, a mí me tocaba hacer tamales, nuégados, atol, tortillas, empanadas bueno que no hacia yo para ver de hacer el pisto para todos los gastos que tenía, yo pase por tantas cosas por dinero.

Si por que antes de que él se enfermará pues todo iba bien, pues al menos él trabajaba el ganaba al menos para la comida, pues yo trabajaba menos para llevar a los cipotes a la escuela o lo que ganaba eran para otros gastitos que salían, pero cuando el ya cayó con esta enfermedad ahí es donde yo, ya no sabía qué hacer, si salir corriendo porque toda la responsabilidad toda cayó sobre mí, porque antes por lo menos nosotros nos compartíamos los gastos y yo vivía más tranquila más desahogada, pero ya cuando el recayó enfermo con diálisis si fue más difícil yo sentía que ya ni respirar podía con tanta responsabilidad y lo que más me afligía era no tener

---

---

pisto o cómo hacer para sacar unas fichitas, como que ya con esto yo pasaba más frustrada ahogada yo antes no pasaba así, no trabajaba tanto, todo eso cambio pues yo comencé a trabajar de lo que fuera hacer ventas de todo ya comencé a trabajar más a salir casa por casa vendiendo prácticamente que todo cambio ya con esto yo pasaba más ocupada.

---

**Rosa**

Pero no crea esto es un gran gasto y tuvimos más problemas desde que comenzó, porque imagínese que los medicamentos que le dimos por esos tres meses no eran baratos eran bien caros y ya cuando comenzó las diálisis fue peor, porque comenzaron dializándose 3 veces por semana y ya no hayamos como reunir \$450 semanas, imagínese al mes y paso un mes entero que la dializaban 3 veces a la semana era un gasto terrible el papá como es taxista ya ni venia casi a la casa porque solo trabajando pasaba para ver de hacer el dinero, ya luego comenzó a dializarse solo 2 veces a la semana y hoy vamos 1 vez cada 5 días, ya fue más menos, pero si esto es caro y afecta bastante en la economía de la familia en todo.

Si he cambiado muchos aspectos en mi vida cotidiana porque por ejemplo yo antes trabajaba, en una casa haciendo los oficios domésticos en San Miguel, pero a raíz de que la diagnosticaron con esta enfermedad, yo tuve que dejar de trabajar para dedicarme a cuidarla y hubo un momento en el que por cuestiones económicas que le comentaba que no alcanzábamos para pagar las 3 diálisis que ella se hacía a la semana yo busque trabajo igual en San Miguel, con una señora para hacer panes pero como en ese tiempo es donde ella estaba más mal yo solo fui a trabajar como una semana y luego deje de ir por lo mismo porque no me daba el tiempo para estar trabajando y estar atendiéndola ella, porque el papá igual no pasa en la casa porque como le comentaba es taxista y el anda siempre en ruta entonces ahí cambio, si mi vida cotidiana de trabajar antes a pasar más aquí en la casa con ella, otro cambio que vino en mi vida cotidiana raíz de esto, fue que nos tocó venirnos a vivir aquí donde mi mamá, porque donde vivíamos ante nos quedaba un poco más retirado para poder llevarla de emergencia al hospital en cambio aquí estamos en el centro a la orilla de la carretera y se nos hace más fácil y quizás esos son algunos cambios que hemos presentado a raíz de esta enfermedad igual mi hija menor ya casi ni sale mejor pasa aquí en la casa al pendiente de ella.

Si han habido muchos cambios aquí en la familia porque por ejemplo mi esposo el papá de ella antes solo trabajaba de lunes a viernes o en algunas ocasiones los días sábados o domingos, pero era muy raro y trabajaba solamente en el turno de la mañana el hacía la ruta en el taxi en San Miguel, solo como de las 5:00 de la mañana que él salía de la casa hasta las 5:30 de la tarde él ya estaba aquí en la casa y ahora a raíz de este enfermedad y que tenemos que sustentar más gastos verdad en la familia él trabaja de domingo a domingo y él viene llegando a la casa a las 8 o 9 para poder hacer más larga la ruta y sustentar un poco más los medicamentos, porque si es cierto que mis hermanos y mis cuñadas nos ayudan para la diálisis, pero igual hay inyecciones, hay medicamentos que ella necesita y como él es el único que está trabajando por

---

---

el momento tenemos que reunir ese dinero, eso cambio un poco dentro de la familia y también afectado en lo que es mi hija menor, ella pasa aquí en la casa solo con el teléfono no es como antes que ellas que salían las dos que siempre salían juntas y, iban a la iglesia juntas, salían con sus compañeros, iban a la universidad juntas eran bien apeadas ahora, la otra como la mayor no puede salir mucho ella igual se queda con ella como que siente que si ella sale afecta a su hermana, porque ella ya no pueden andar mucho fuera por lo mismo de la enfermedad, y cuando logran a salir al tiempo, porque no las dejo salir mucho porque vaya a ser y se ponga mal en la calle y mi hija no sepa que hacer, por eso siempre las acompaño o si salen las dos juntas salen aquí cerca nada más al parque o algo así, pero con cuidado entonces todo eso ha cambiado en lo que es en la familia, no es como antes que el papá de ella pasa más tiempo con ella o nosotros ya incluso para cuándo vamos a la iglesia o en algún lado solo vamos las tres mi hija menor y Jenny qué es la que se dializa y yo, porque el papá no tiene tanto tiempo como antes y eso considero que si afectado bastante en lo que es la familia ya está como un poquito más desintegrada por así decirlo y son cosas que afectan en la funcionalidad de cada familia, porque solo el que vive esta enfermedad puede saber que hay muchos cambios que afectan bastante.

---

**Lisette**

Si cambia totalmente la economía en la familia, y para nosotros fue más duro al inicio de todo esto, porque se pagaban las diálisis de él que son caras, teníamos que tener \$150 para cada diálisis él iba 2 veces a la semana, y más la niña estaba tiernita, que teníamos que comprar pampers, que leche, la comida, los recibos, la gasolina, bueno en fin todo habían momentos que no sabíamos cómo completar para la diálisis porque había días que ya el siguiente día a él le tocaba la diálisis y nosotros con el dinero incompleto, eso es triste no tener las posibilidades para sacar adelante a un paciente renal, tan mal nos pusimos que ya no teníamos de donde sacar dinero el papá mi suegro él hasta vendió un terreno que tenía pero cuando se acabó el dinero siempre nos tocó llevarlo al hospital nacional, porque ya no reunamos el dinero para llevarlo a un privado, esos días fueron triste para todos, porque no queríamos llevarlo al nacional porque sabíamos que ahí todo es diferente, y teníamos miedo que no lo fueran a atender bien, pero en ese momento no teníamos otra opción y si hay problemas con la economía en la familia no es nada fácil, con esto de la pandemia también nos costó un poco sobre llevar los gastos de la familia.

Si, tuve cambios bastantes grandes, porque imagínate yo no trabajaba, el que trabajaba era él, y siempre fue así entonces al ver que ya no teníamos más opciones queríamos llevarlo a un lugar mejor para que se dializara, yo tuve que entrar a trabajar para poder yo darle el seguro a él, y que él llevara el tratamiento ahí, y además también para ayudar para la comida y todos los gastos, pero quizás el motivo más fuerte fue para poder darle el seguro social a él y que los gastos disminuyeran, es decir mi cambio fue después de ser ama de casa, a ser la que

---

---

trabaja para sustentar la familia.

Y cambios no solo fue de mi parte sino que también de mi suegra y de mi cuñada porque mi suegra también era ama de casa y a raíz de esta enfermedad de Rene, le toco comprar leche y hacer queso y cuajada para vender y pues para eso mismo prácticamente todos vivimos cambios a raíz de esta enfermedad, mi suegro que por su edad y como no mira bien él no trabajaba pero ya después para reunir para las diálisis comenzó con el camión a trabajar el llevaba gua con barriles a la cañada para ver de reunir el dinero todos siempre buscábamos la forma de reunir el dinero las diálisis.

Los cambios fueron grandes, porque antes por ejemplo la ama de casa era yo, y ahora no hemos cambiando los roles, ahora yo soy la que salgo a trabajar y el que se queda en la casa él, ya no es como antes, nosotros no vivíamos con la suegra y raíz de todo esto nos tocó venirnos para aquí, nosotros cuando le dijeron que tenía que dializarse, teníamos poco tiempo de casados, entonces vivíamos los dos en una casita aquí aparte los dos, cerca de los suegros pero aparte, entonces a raíz de que se tenía que dializar y todo eso yo no podía estar sola con él, porque ya necesitaba ayuda para poder cuidarlos y todo, entonces nos tocó venirnos a vivir con los suegros y ahí un gran cambio.

---

**Marleny**

Si bastante porque no es igual ya desde que se someten a eso ya no es igual, porque uno tiene que pensar en cómo va a salir con la comida y los gatos de la escuela que tanto les piden a los cipotes, ya con esto de la enfermedad ya es una salida de dinero extra que uno debe limitarse a comprar algunas cositas de la casa para destinar el dinero para la enfermedad eso si lo he sentido y bastante porque fíjese que yo no trabajo y solo a él le cuesta todo pues eso afecta mucho porque hay inyecciones que él se pone que son bien caras y ese pisto hay que pagarlo a un que no quiera y no se puede hacer más.

Yo siento de que si bastante porque en los quehaceres de aquí de la casa y en los cuidados de él hay que estarle ayudando este por ejemplo a limpiar el cuarto hacerle también la limpieza en el orificio en el catéter, como en el estómago lo anda yo se lo aseo. cosas así la limpieza del cuarto por veces pongo a la niña que la haga pero ya a la limpieza de su orificio si yo soy la única que lo hago, son cosas que yo no hacía antes y hoy si las tengo que hacer, en cambio también porque ya tengo otras obligaciones que antes no eran tan exigentes como hoy, que debo de estar pendiente de darle las medicinas a la hora que le toquen, darle el agua medida controlar que no tome mucha, cocinar ya de otra forma con menos condimentos para que no le puedan molestar a él ya tengo que cocinar dos formas de comida una para él y otra para nosotros y al principio me costaba hasta cocinar porque a mí se me olvidaba que él no comía igual y son cosas que me toco aprender aun que me costó un poco pero ya me acostumbre. Si hay cambios como le repetía que hay cosas que uno hace muchas veces se limita a hacerlas porque no se puede yo, por ejemplo, siento que ya no es lo mismo como era antes porque

---

---

fíjese que yo acompañaba antes a mis hijos a la escuela y como estuvimos viajando bien seguido al hospital deje de ir con ellos a la escuela otra cosa que por estar al pendiente de él yo no les ayudaba con la tarea a ellos ya tengo otras responsabilidades y otra cosa también es que ya hay que andar con más cuidados con él y no salir como salíamos antes también, porque antes salíamos a visitar una hermana mía que vive en el Espino y nos íbamos a quedar unos tres días hoy, ya no podemos hacer eso por que como él tiene que dializarse en la casa cada cuatro horas ya no se puede, y por veces los niños quieren salir pero no se puede y son cosas que afectan ya no es lo mismo como antes ya uno se limita bastante como familia más a los niños que les gusta salir jugar y todo eso.

---

**Julia**

Si cambios económicos fueron de los que más nos afectaron, porque nosotros trabajábamos los dos, el asía viajes en el carro y yo tenía la pupusería y mis hijos atendían la tienda entonces nosotros teníamos una vida bastante estable, yo antes solo trabajaba de miércoles a domingo con la pupusería, y con lo que los dos sacábamos de dinero teníamos una cuenta de ahorro pero cuando el comenzó a dializarse como lo llevamos al hospital San Francisco ahí todo es carísimo, la primera vez que le pusieron el primer catéter y la primera diálisis solo ese día gastamos 2,500 y así fue pasando el tiempo las diálisis nos costaba en ese tiempo \$117 y teníamos que pagar también unas inyecciones que le ponían y casi salía costando \$150 dólares cada sección y se dializaba dos veces por semana y como el ya no trabajaba teníamos ese ingreso menos de dinero, entonces con cada diálisis que sea así cada vez se me estaba dificultando más y más pagarlas entonces me toco ir sacando el dinero que teníamos de la cuenta de ahorro y así fue pasando el tiempo y dejamos en cero la cuenta ya no tenía como seguir pagando entonces comencé a tratar de reunir el dinero con lo de la tienda y la pupusería pero llego un momento que hasta la tienda estaba desapareciendo porque como no seguía invirtiendo en tienda porque lo tomaba para pagar las diálisis hasta que llegó un momento que ya no reunía el dinero, entonces el negocio de la tienda se me comenzó a venir abajo y se me hacía muy difícil reunir la cantidad de dinero, porque no solo eran las diálisis sino que también era la compra de medicamentos y esos medicamentos son bien caros, pero logramos pagar mejor el seguro social llenamos los papeleos y todo y gracias a Dios lo aprobaron, ya en el seguro los gastos disminuyeron pero como los negocio también bajaron si en muchos momentos presentamos crisis económicas bastantes grabe que hasta me toco sacar un préstamo, por que tratar esta enfermedad no es cosa barata esta enfermedad es bastante costosa y sin duda que afecta en la economía familiar.

Si cambios bastantes en mi diario vivir, por como le decía yo vendía pupusas de miércoles a domingo, luego por la necesidad del dinero como solo a mí se me hacia todo me toco comenzar a vender de lunes a domingo prácticamente a partir de eso yo no tenía ningún día de descanso comencé a llevar como una vida más ajetreada, como que comencé a dedicarme solo al trabajo

---

---

ya el tiempo de uno ya no es el mismo porque uno ya va poniendo siempre la enfermedad como que en todo, lo que uno no quiera siempre anda con ese pensamiento constante de cómo están ellos, también la vida de uno no es la misma como ellos no están estables, por ejemplo, el cuándo se ponía mal llegaba a estar ingresado hasta por un mes entero, entonces dígame como va hacer igual la vida, cuando él estaba ingresado yo iba a verlo a las visitas de las 11 y después me venía rápido a preparar las cosas de la venta, porque mi hija mayor trabajando y los dos menores en la universidad y mi otro hijo es el que andaba más al pendiente de llevarlo, traerlo y todo eso, entonces yo a raíz de eso prácticamente ni descansaba y antes si yo tenía esos dos días que no trabaja yo salía o descansaba y después ya no.

Si se produjeron cambios en todo y en todos los de la casa porque esta es una enfermedad que requiere de tiempo, cuidados, dinero antes nosotros atendíamos la tienda un día cada uno, mi hija me ayudada con la venta de las pupusas, pero no trabajamos todos los días, mi hijo trabajada de cocinero en el hospital nuestra señora de la paz, tenía una hija que está haciendo primer año en la universidad mi hijo menor estaba haciendo último año en el instituto y mi hija mayor como ya se había casado, mi esposo trabajaba vivíamos bien los días que yo no trabajábamos y salimos a algún lugar a descansar, pero ya cuando el comenzó a dializarse ya todo en la casa cambio todo, nada parecido a como vivíamos antes ya nuestra familia comenzó a funcionar diferente, mi hijo mayor tuvo que dejar de trabajar para andar el carro para llevar al papá a las hemodiálisis y a las consultas, después tuve que comenzar a trabajar todos los días con las pupusas para hacer más dinero, entonces mi hija que estaba en la universidad después de clases tenía que venir a terminar de preparar las cosas para las pupusas y comenzábamos a vender mi hijo menor le tocaba despachar en la tienda entonces cada uno comenzó a saturar de actividades para ver de salir adelante y la familia no funciona igual porque uno con un paciente así pasa la mitad de la vida trabajando y la otra mitad la pasábamos con él en el hospital y a pesar que somos 5 en la casa siempre era complicado.

---

**María**

Ha si claro los cambios económicos son inmensos, son grandísimos principalmente sabiendo en las condiciones en las que vivimos en nuestro país, nosotros cuando iniciamos con esto, yo no alcanzaba para todo, porque son gatos tan grandes que con mi salario no podía cubrir los medicamentos de él ni la alimentación, el colegio de los cipotes, no pues no podía porque tenía que pagar incluso para que a él lo cuidaran mientras yo estaba dando clases en la escuela y mis hijos en el colegio, entonces yo no ajustaba con tanto, ya comencé a sacar de los ahorritos que teníamos para ver de salir bien, pero para decirte que me ha cabe todos mis ahorros, llegue al punto de sacar a los cipotes del colegio, los tuve que matricular a la escuela nacional, y como solo yo trabajando, bueno ya mi hija la mayor que no es hija de sangre de él, solo de crianza me dijo que ella se iba air para los Estados Unidos con el papá para ayudarme con los gastos, y bueno en fin se fue ella comenzó a echarme la mano con los gastos, de medicamentos, otra

---

---

ventaja fue que él ya estaba mejor ya deje de pagar a alguien que lo cuidara, ya sentí como un poco más de alivio una ayuda más, pero ellos con esta enfermedad si traen gastos exagerados en la familia,

Cuando a mí me pedían donantes de sangre solo ganas de llorar me daban, son gastos inmensos que lo dejan casi en la calle a uno.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las familias cuidadoras de enfermos de IRC.

## **Anexo 11. Codificación de la categoría: Cambios en la forma de vivir y convivir de las familias cuidadoras**

**Tabla 10**

*Codificación de la categoría: Cambios en la forma de vivir y convivir de las familias cuidadoras*

<b>Participante</b>	<b>Narrativas</b>
Carmen	<p>Fíjate que como hay estados de ánimos de él, a veces amanece que ni quiere que lo voltee a ver uno, eso sí y a veces amanece bien, hasta con ganas de poner música a veces hasta baila él solo, ósea son momento que uno se alegra cuando uno lo mira bien, pero a veces que no, porque por veces el bien callado, no dice nada a veces a nadie le habla y uno para no enojarlo o algo mejor no le dirigimos la palabra porque digo yo que quizás esa es la forma en el que él contrala sus enojos aunque es mejor porque el antes era más enojado, ahora no te voy a decir que no se enoja si, se enoja pero fíjate que hoy se controla más a nosotros lo que más nos afecta es cuando el anda triste ahí si nos sentimos mal verlo así todo deprimido, callado por veces sale diciendo que estemos preparados para cuando el muera y son cosas que nos afectan bastantes porque uno ya se pone mal también y ya uno no está bien pues pensando en eso.</p> <p>Además, otros cambios fíjate que antes Noldo, le gustaba salir o ir a las fiestas que nos invitaban a las bodas, cumpleaños cosas así hasta de padrino salía hoy él, aunque se sienta bien a él no le gusta salir, ya no es lo mismo ya solo vamos la niña y yo.</p> <p>Mira que de convivir es poco porque yo trabajando salgo a las 6 de la mañana para el trabajo y vengo a las 6 de la tarde, él se va a trabajar a las 8 y viene a las 3:30 de la tarde Nallely prácticamente pasa ella solita, quizás digo yo que ella ha de sentir ese cambio más que yo, porque antes que yo no trabaja así afuera, antes yo solo asía trabajos aquí en el Carmen de vez en cuando de ir a ayudar a una casa a limpiar o a lavar a planchar cosas así entonces yo pasa más tiempo con los cipotes, casi todos los días íbamos al parque o hacíamos algunas cosas o en el rio pasábamos comiendo mangos juntos o cuando no salíamos en la casa pasábamos más</p>

---

---

tiempo juntos pues y también como Noldo, no tenía como un horario de trabajo pasábamos en la casa o salíamos a distraernos un poco, también estaba aquí Elmer, entonces pasábamos más tiempo en familia, hoy ya no es lo mismo, porque como quisiera yo, dejar de trabajar para pasar más tiempo en la casa porque la niña pasa aburrida ella sola yo siento que la descuidamos bastante, pero y como dejo de trabajar si tengo que mantener el seguro, entonces uno ya no tiene como el mismo tiempo de antes para pasar bien un rato, porque las fuerzas de uno ya no son las mismas porque imagínate yo tengo que ir a trabajar vengo rendida yo vengo con ganas de descansar nomas o de dormir entonces ya no se comparte como antes que yo pasaba más en la casa y para decirte que el día libre que yo tengo el día que no voy a trabajar envés de estar en la casa pues tengo que ir con él a las diálisis Nallely se queda sola entonces quizás la que más siente ese cambio es ella, bueno yo también por que no siento como vivíamos antes pero son cosas con las que uno tiene que ir adaptándose.

---

**Digna**

Los enojos de él nos afectaban a todos porque aparte de lo mal que uno vive económicamente y más mis hijos viendo el sacrificio que asíamos por él, y ven los maltratos que él nos hacía cuando estaba enojado ellos decían, quiere ganas con mi papá aparte de que él está enfermo, mi mamá como lucha para sacarlos adelante y ellos se ponían triste pues escuchando la discusión del papá y que no comprende pues.

Pero yo les decía compréndanlo hijo es la misma enfermedad que lo ha sentir a él impotente y eso lo hacía a él, hablar cosas fuera de línea pues, la enfermedad lo hacía hablar cosas que no debería de hablar, entonces eso provocaba que le hacía pasar un mal rato a uno, se lo hacía pasar mal a él y a toda la familia, a mi padre sobre todo porque él vivía con nosotros también, como pues a que padre le va gustar ver que el marido trate mal a su hija, y viendo yo como me esforzaba, pero yo le decía papá es por la enfermedad son los medicamento que él toma, él se siente impotente de hacer algunas cosas entonces eso lo pone mal, eso mismo lo hace que reniegue, pero yo le decía no le haga caso papá solo es de no ponerle cuidado entonces yo buscaba la manera que mi padre y mis hijos comprendieran al papá que era por eso mismo que él se ponía así.

Las formas de vivir cambian por completo uno vive más acabado le voy a decir con más trabajo, más responsabilidades, uno anda con el Jesús y maría en las manos ya no se siente como aquella alegría en la casa ya solo son problemas, enojos y preocupaciones más Toño, que solo enojado pasaba y peleando por todo pues ya no era lo mismo pasa uno más preocupado que contento.

Cuantas veces yo me costaba llorando, ¿cuántas veces en la mañana sin saber qué hacer?

Saber cómo traerle la comida la casa y más los maltratos miren que yo todavía aun pasado todo el tiempo, yo todavía lloro yo digo, que como puede aguantar tanto como aguante tanto maltrato, grito cómo puede aguantar tanto, cuestiones económicas no tenía dinero, pero como

---

---

yo a él lo quería mucho, lo quería mucho, mucho yo estuve con él siempre hasta el su último y aguantando todo eso como ya le digo quería ganas con él.

---

**Rosa**

Cambios ella presento al inicio, cómo cambios emocionales ella estaba bien decepcionada, pasaba triste, Llorando, había quedado como deprimida y en algunas ocasiones, como ella ha sido bien activa, dinámica, alegre, siempre se nos hacía raro porque pasaba triste casi siempre, se enojaba e igual eso nos afectaba a nosotros como familia a ver el gran cambio que ya había presentado y nosotros buscábamos la manera de que ella cambiará tratábamos de hablarle motivarla verdad, pero igual son cambios que son duros para la familia.

El papá ya no pasa tanto tiempo aquí en la casa con ellas, conmigo ya no se convive el mismo tiempo como lo hacíamos antes ella en muchas ocasiones se encierra en su cuarto y no quiere salir, ya el tiempo ya no lo compartimos ya no podemos hacer como salida familiares por lo mismo porque ella en el estado de salud ella no se siente bien ella ha cambiado también porque ya no le gusta salir mucho, no le gusta que la vean con el catéter, entonces ya son momentos que como familia ya no convivimos como antes nuestra forma de vivir ha cambiado porque ahora nosotros nos cuidamos más y llevamos como la dieta alimenticia de ella y como que todos cambiamos el estilo de vida y nos debemos que adecuar de forma de que la apoyamos a ella también, porque es duro con esta enfermedad nosotros estamos tratando de ayudarle en todo lo que se pueda aunque ya no es lo mismo como le decía ella era bien alegre antes nos hacían reír y todo y ahora la convivencia en familia, no es los mismos en algunas ocasiones yo me siento triste al ver en el estado de que ella está, porque es mi hija está muy joven y en ocasiones, ella dice que por su culpa el papá no pasa más tiempo con nosotras, son momentos que lo hacen sentir mal a uno porque no es culpa de ella y en algunas ocasiones, creemos que ella se está dializando por descuido nuestro porque no la llevamos al médico con anticipación, porque a mí me dijeron que ella nació con el problema y que nunca se lo habían descubierto y que pudo haber sido hereditario entonces, son momentos que uno cree que uno tuvo la culpa y ya no se puede vivir de la misma manera, cómo se vivía antes son grandes cambios, de cómo llevar una vida con un paciente con insuficiencia renal comparación de cómo funciona una familia sana o que tenga otra enfermedad pero que no sea tan complicada como lo es está, la vida de la familia cambia tanto para ella, qué pasa con ese martirio y para nosotros por la forma de cuidarla de convivir de los tiempos que uno disfrutaba antes, ahora ya no se disfrutaban todos esos cambios son los que afectan también en la familia.

---

**Lisette**

Ya la familia como tal ya no funciona como antes pues todos estos cambios hacen que nos adaptemos a funcionar como una familia diferente pues, muy diferente a como vivíamos antes por así decirlo, aunque no todas las familias funcionan igual pero más o menos, en cambio con esta enfermedad uno tiene que ver la manera de adaptarse a cambios constantes pues no es lo mismo porque todo cambia.

---

---

Pues las formas de vivir cambian en todos los sentidos en la alimentación, en los momentos en familia como las salidas por ejemplo, a nosotros nos gustaba ir a la playa talvez pueda que él vaya pero ya no se siente bien, porque él no puede bañar por que debe cuidar su catéter he igual no se siente bien uno, porque al ver eso a mí ni medan ganas de bañar me dan tampoco, porque siento que si me voy a bañar lo dejo solo, y ya la diversión no es igual porque siento que yo voy andar bañando bien tranquila y el solo viendo, no me parece justo son cositas así que uno ya no puede convivir como antes, también adaptarse a los cambios de ánimos de él también afectan en la convivencia en la familia, ya el vivir de uno cambia ya no es lo mismo ni para él ni para la familia.

Y para mí fue bastante duro también vivir solo los dos a pasar a vivir con los suegros porque aun que ellos me traten bien no es lo mismo la convivencia porque cuando tenemos problemas los dos como es hijo de ellos pues siempre están a favor de él no es lo mismo que vivir solos verdad, entonces yo tuve que adaptarme a vivir con los suegros a saber vivir con ellos a sus costumbres y maneras hasta en lo religioso yo era católica y ahora tengo que acompañarlos a los cultos así me toco aceptar esta forma de vida.

---

**Marleny**

Si en algunos momento han habido muchas veces en el que él ha tendido a estar como en depresión y yo siento verdad como madre que eso le afecta a mis hijo como por ejemplo de que ellos a veces no se ponen a andar jugando porque por temor de que él se valla a despertar o cosas así que lo vayan a incomodar o que a él le moleste el ruido porque también por veces anda bien enojado y los pasa regañando a cada rato y ellos por evitar mejor solo pasan viendo tele o el teléfono para no andar haciendo mucha bulla.

La forma de vivir ha cambiado bastante porque ya no es lo mismo el pasa más enojado ya no podemos salir como antes hay que estar pendiente de los medicamentos de él y hay cosas que ya no se realizan y son cosas que perjudica también convivir con la familia porque imagínese que él era bien juguetón con los niños los sacaba al parque, jugaba bastante con ellos, por ejemplo íbamos a visitar a todas las hermanas de él pasaba más contento eso son cosas que ya no se hacen como antes ya no se convive como antes y todo esos cambios lo perjudican bastante uno, ya uno anda ya con más cuidado uno trata de evitar de que él se moleste porque a veces hay momentos que qué duelen como familia no poder convivir mejor, por ejemplo la niña ya va a cumplir quince años y ella dice que no vayamos a gastar en la celebración que mejor ese dinero lo ocupemos para los gastos del papá, para la sangre de él, y todo esto entonces son cosas que se siente como familia, ver que ella prefiere no celebrar sus quince y son cosas así que un vive diariamente con ellos así enfermos, y más cuando se enoja él uno se siente mal y no uno entiende que la misma enfermedad los pone así, porque de ver todos estos años atrás bien diferente y después de la enfermedad le cambia la vida uno, en todo hasta ya no puedo salir con mis amigas, bueno más que todo las de la iglesia porque yo estaba en el coro

---

---

de las casadas y hoy ya no tengo tiempo de ir a los ensayos ni nada de eso, ya no tengo tiempo para eso y estoy más aquí en la casa cuidándolo a él.

---

**Julia**

Todos a raíz de que iniciaron las diálisis comenzamos a llevar una vida más saturada una vida como más a la carrera más sofocada, y que se llega a un punto que se comienza a sentir como esa tensión en la casa como esa frustración, con una enfermedad así es imposible que una familia fusione de la misma manera en como vivía antes porque es un cambio de vida para todos, es imposible porque incluso la persona que se dializa ya no tiene los mismo o energía que tenía antes, es por eso que como familia no se vuelve a compartir o a funcionar como antes.

Cambia la forma de vivir y convivir rotundamente como le decía anteriormente todos cambiamos la forma de vivir todos comenzamos a encargarnos de otras actividades en la casa para poder hacer ingresos económicos comenzamos a vivir una vida más saturada la convivencia era menos por que casi nunca estábamos todos reunidos ya no teníamos como esos momentos en familia como antes le mencionaba que salíamos o pasábamos en la casa pero luego a raíz de esto era muy difícil que estuviéramos todos en casa incluso hasta los días que alguien cumplía año era difícil celebrarlo porque él tenía que ir a dializarse mis hijos en la universidad y así todos en una ocupación todo cambia uno ya lleva una vida diferente pensando más en la enfermedad en el sentido de la alimentación en los cuidados en medicamentos uno vive en los hospitales, ya no vive uno igual, mire el paso días del padre, navidades, cumpleaños de sus hijos ingresado entonces uno ya no vive igual ya no se comparte igual es como que uno lleve una doble vida porque uno cuando sale de la casa muestra otra cara pero cuando regresamos sabemos que estamos en una lucha constante día a día, y solo las personas que han pasado por eso comprenderán lo que yo digo que una es igual.

---

**María**

Si, y cambios bien evidentes hay cambios porque la forma de vivir ya no es la misma para nada que es igual, uno ya tiene otras obligaciones más grandes porque ellos requieren un cuidado bastante grande, uno como familia tiene que estar pendiente de ellos las 24 horas prácticamente, es decir al tiempo que quizás yo ocupaba para mi familia o salir a algún lado ya lo dedico mejor a estar en la casa pendiente de él, porque, aunque yo lo vea bien igual yo me quedo aquí en la casa.

Si en este caso si hubo cambios en la funcionalidad de la familia, porque aquí lo que pasó fue, a raíz de esta enfermedad que mi familia se desintegro prácticamente, mis hijos mejor decidieron irse y quiérase o no, ya esto tiende hacer lo que es una familia desintegrada, entonces si quizá ese ha sido el cambio más fuerte que hemos sufrido a raíz de esta enfermedad, y que nos afectó en realidad porque es una separación que quizás no se hubiera dado, si él no hubiera llegado a tener esta enfermedad, porque mis hijos tuvieron un motivo que igual lo produjo esta enfermedad para que ellos decidieran mejor irse es como unos

---

---

cambios irreparables que nos trajo a la familia esta enfermedad, daños psicológicos entre otros más, también a mí me produjo alejarme un poco de mi familia de mis padres y mis hermanos, porque ya no tengo el mismo tiempo para compartir con ellos, y yo pienso que en todas las familias pasa no igual a todas pero se sufre un determinado cambio.

La forma de vivir ya cambia con esta enfermedad, porque tenemos que adaptarnos a vivir de una forma diferente de una forma como encerrados en una burbuja con la enfermedad que todo lo que hagamos sea para proteger la burbuja que es en este caso sería la enfermedad, uno cambia la vida en el sentido de los tiempos en convivencia uno ya no tiene como esos espacios, y si los tiene ya no es lo mismo porque los ánimos y actitudes de los enfermos ya no son las mismas, ya no tienen el mismo sentido del humor que antes tenían, cambia imagínate has en la forma en la que uno se alimenta ni siquiera eso es lo mismo, mi esposo lleva una dieta muy estricta aun que los doctores les digan que pueden comer debes en cuando otras comidas pero él no, él lleva su dieta demasiada de estricta, debes en cuando yo le ofrezco algún pedacito de carne o alguna pupusa, y paraqué es eso, para que se enoje tanto hasta llegar a decir que yo le ofrezco esa comida para que se muera rápido, son cosas que han cambiado la forma de vivir y convivir como familia, por eso yo siento que estoy como en una burbuja.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las familias cuidadoras de enfermos de IRC

## **Anexo 12. Codificación de la categoría: Experiencias de vivir con un paciente con ERC.**

**Tabla 11**

*Codificación de la categoría Experiencias de vivir con un paciente con ERC.*

<b>Participante</b>	<b>Narrativa</b>
<b>Carmen</b>	<p>Cuando lo veo que él está un poco malo un día martes que yo trabajo, en realidad lo veo bastante mal voy yo con él a las diálisis pido permiso en el trabajo y lo acompaño el día martes, porque mi hija no va a poder con él en cambio yo, sí tengo como más fuerza o me controlo más para poder atenderlo, tengo miedo de que él se desmaye y mi hija no pueda hacer nada.</p> <p>No es fácil así como te digo y hay momentos en los que yo me deprimó a veces en la noche yo sola yo, lloro bueno no más le pido a Dios que me dé fortaleza, y también le pido que no me lo lleve luego, porque si va a llegar ese momento como él dice pero yo le pido a Dios, que me lo prestes pues otro rato mas aunque de un momento a otro él puede morir, y esa es una de las cosas más difíciles con esta enfermedad es llegar a esos puntos que sabes que él va morir en un determinado tiempo y eso yo considero que es una de las cosas más difíciles de esta</p>

---

---

enfermedad, porque solo hay que estar preparado porque el algún día va morir de una o de otra cosa porque somos conscientes de eso, entonces eso es difícil para la familia y para todo saber que él en un momento va morir, y que solo está cumpliendo unos años más de vida nada más, es así es muy difícil, para la familia yo digo que desde que inician a dializarse comienzan los momentos más difíciles, porque uno comienza a vivir una vida muy diferente con ellos comenzamos a ver cosas que jamás pensamos el hecho de vivir con una persona enferma en la casa ya no es lo mismo ya se tienen más compromisos por que son cuestiones delicadas, entonces lo que toca es pedirle a Dios que lo mantenga hasta donde él decía, porque no es voluntad de uno ni de los médicos sino que de Dios, aunque ellos a uno le sacan unos grandes sustos cuando se ponen mal porque ellos van día a día hay momentos que están bastante bien pero hay momentos terribles donde uno llora, uno con ellos aprende a meterse en el hospital por todos lados para ver de que lo atiendan por veces que los doctores lo ahuevan a uno pero uno que va hacer nada así es esto porque yo hasta aprendí a andar por todos lados en el hospital yo nunca había andado sacando citas ni medicamentos, cuando comenzó el a dializarse yo me perdía ni sabía por dónde quedaban las cosas pero ya me fui acostumbrando y hoy ya se todas las vueltas.

Bueno que uno vivir con ellos solo el de acostumbrarse y aceptar las cosas.

---

**Digna**

Estaba pasando yo unas crisis y unas pruebas tan fuertes, porque uno sin dinero y hubo un tiempo que en el hospital no tenían las inyecciones para ellos, se me hacía más difícil a mí para comprárselas me pasaron tantos problemas diría yo por cuestión del dinero que se me hacía tan difícil reunirlos.

Yo con mi familia pase calamidades que ni se imagina yo hasta lastima quizás le daba a la gente, yo antes de que él se dializara yo nunca pase por tantas calamidades a las que pase con eso, es que no me alcanzaría el tiempo para contárselas, cuando él se sentía muy mal y que ya no aguantaba entonces yo tenía que ver cómo tener el pisto y entonces lo que yo hacía, por ejemplo, mire yo tenía unas gallinas y yo cuando no tenía ni un cinco agarraba una gallina y salía a venderla para los pasajes o para los medicamentos y hasta para la comida, bueno que hasta mandar a los cipotes a la escuela se me hacía difícil, con esta enfermedad usted, uno toca fondo habían veces que me tocaba salir a prestar dinero para llevarlo a las diálisis había veces que de fiado me llevaba el carro al hospital yo después se lo pagaba, y como en bus no lo podía llevar como él de lo mismo ya ni caminar podía.

Había veces que el salía con unas cosas, se hizo ya con la enfermedad más celoso y enojado, mire él me decía que yo, ya iba a buscar otra pareja por que el ya no funcionaba así decía, se ponía bien enojado porque creía que yo lo iba a dejar solo porque el ya no funcionaba como él decía, pero no, uno lo que hace es afligirse y ver más por ellos más con atención a ellos pues, porque aparte de que era mi esposo uno como ser humano se compadece más pues y entonces,

---

---

porque también era el padre de mis hijos y sobre todo que hemos vivido una vida juntos bastante larga, entonces como uno los conoce a ellos como actúan como son entonces uno lo que hace es quererlos más y con lástima pues y sobre todo por enfermedad, por que mire ellos se sienten que ya no sirven para nada, que no aportan nada, él se sentía bastante mal tenia de repente esos estados de ánimos todos raros se sienten mal ellos y lo hacen sentir mal a uno, y más cuando se ponía bien enojado, porque mire era él si antes de la enfermedad era un poco enojado, pero ya a raíz de las diálisis él, se enojaba baste mire que él me celaba hasta con mis sobrios decía que yo me metía a vivir con ellos, con los motoristas de los carros que lo llevaban a él a las diálisis hasta con ellos me decía que yo me metía y por todo me decía cosas, mire por todo se enojaba y eso no solo me afectaba a mi sino que también a mis hijos, porque la agarraba no solo con migo, sino que también con mi hija, le pasaba diciendo cosas a él no le gustaba que mi hija fuera a la escuela él le decía que de gusto iba, que solo a buscar marido iba a la escuela que la escuela no le iba a dar de comer, y eso era de todos los días que le decía eso, hasta que llego un punto que ella mejor dejo de ir a la escuela para evitar que el quedara siempre enojado, ella se atrasó en la escuela 2 años, y mire aunque ella quería ir a estudiar yo no decía nada porque yo también la ocupaba más en la casa, porque yo, ya no aguantaba con tanto oficio y enojos de él, yo siento que tenía, esos cambios de ánimos por lo mismo por la incapacidad que el sentía por eso enfermedad y no crea mis hijos y mi padre a ver los maltratos que él me hacía, mi papá me decía que barbaridad este Toño, mucho te molesta y él se debería de conformar por que vos como te sacrificas trabajando y que te joda no es justo, te vas a morir vos primero de tanto trabajar y tanto que te jode este, es un mal agradecido, él te va salir matando a vos me dijo.

Es difícil en la cuestión del dinero porque se gasta bastante en ellos, también son difíciles esas careras que lo hacen pegar a uno, cuando de la nada uno menos acuerda y uno ve al paciente ya los mira a ellos se están ahogando o los mira con aquel cansancio y uno se pone a pensar será que, lo llevo al hospital y no se me muere en el camino, será que logra a llegar vivo al hospital o si encuentro un carro rápido para que lo lleve y sobre todo nosotros que vivíamos limitados de dinero, y son de los momentos más difíciles verlos tan mal y pensar que uno no puede hacer nada o ir pensando que se pueda morir en el camino, todo eso es difícil, vivir ajustados con el dinero también, porque con esta enfermedad solo son gastos, también es difícil para uno como esposa o para la familia poder comprender como se siente el paciente, tenerle paciencia y comprensión, porque uno por veces piensa que ellos exageran pero no, es la misma enfermedad que los pone mal, es difícil los cambio de humor que ellos tienen porque uno por veces no los comprende, pero como uno también es humano y le duele que le digan cosas fuertes a uno, aunque ellos cuando están bien ellos comprenden porque Toño, cuando estaba bien él me decía hay vieja como trabajas vos por mí y yo soy una carga me decía, es difícil

---

---

vivir con un paciente así, difícil, difícil, yo una enfermedad como esta no se la deseo a nadie ni a mi peor enemigo, esto es bien difícil uno pasa por una situaciones tremendas porque uno como familia sufre con el paciente porque ellos estén diciendo que son una carga para uno, él me decía vos como pasas trabajando y soy yo el que debería de trabajar para ustedes, y cuando se enojaba también son momentos difíciles no crea, si mis hijos y yo pasamos momentos difíciles con él.

Mire le voy a contar de las cosas más difíciles que pase en cuestión económica y de preocupación una vez en la madrugada él se me estaba muriendo se me puso bastante mal, yo no sabía qué hacer y lo peor de todo que sin pisto, y el teléfono sin saldo, ni internet sin nada para ver de llamarle a alguien para que me lo llevara de favor al hospital, entonces mire como no sabía que hacer le dije a mi hija que estuviera pendiente de él que iba a salir y mire ve, salí corriendo en yinas para la carretera para ver de que si algún carro pasaba para que me llevara al hospital y mire que venía un carro y no se sabía ni que carro ni quienes eran, no sabía si eran bueno o malos, entonces yo con la misma agonía que andaba le ice parada, anantes me paro usted, entonces el hombre paro y me dijo, ¿Qué le sucede señora? Y yo le dije es que no sé qué hacer mi esposo se ha puesto bien grave, necesito llevarlo al hospital y no sé cómo hacer y tengo que llevarlo al hospital, entonces yo le pido que usted me haga el favor de llevármelo se lo pido de favor, y él me dijo: si señora hay que llevarlo, entonces ya fuimos a traer a Toño, y lo llevamos cuando llegamos a San Miguel yo le dije usted ya sabe dónde vivo para que usted pase otro día por la casa para poder pagarle aunque no tenga dinero, pero aunque sea una gallina le puedo dar, o lo que yo tenga en casa yo se lo doy, porque ahorita solo tengo \$2.50 y son los que voy a necesitar para venirme mañana, y mire no me gano nada yo creo que le di lastima al hombre, que él se sacó \$10 de la cartera y me los dio me dijo para que compre algo de comer mañana, mire a mi aún se me salen las lágrimas porque digo yo, que señor de tan buen corazón, eso son medios que Dios le pone a uno y son momento que solo Dios le da las fuerzas a uno para afrontar todo esto, mire ese hombre hizo una gran caridad con migo que toda la vida estaré agradecida, porque tras que me llevo me regalo esos \$10 dólares que para mí fueron una gran bendición, porque yo no sabía ni qué hacer con solo \$2.50 uno pasa de todo con esta enfermedad nada es fácil.

---

**Rosa**

Lo más difícil pues fue en ese momento que nos dijeron que ella estaba padeciendo esta enfermedad para mí fue difícil porque fue así de repente no fue que venía trayendo un tratamiento de años, como les pasa a algunos que lo descubrieron antes, sino que me dieron la noticia de un día para otro en ese momento que yo la llevé a ella solo hacerse los exámenes y que me la diagnosticaran con esta enfermedad fue para mí muy difícil, yo creo que toda la familia que han vivido ese momento cuando le dicen que su hijo, su esposa o su pariente tiene esta enfermedad y que debe dializarse es donde empieza lo más difícil, que a uno le digan

---

---

que tiene esa enfermedad y peor en este caso, como le comentaba que mi papá lo dializaron 22 años aunque él con nosotros solo paso aproximadamente 5 años porque el empezó sus diálisis y todo eso en Estados Unidos, a él en Estados Unidos lo diagnosticaron con esta enfermedad y paso 15 o 12 años no recuerdo muy bien en Estados Unidos pero luego no había quien lo cuidara a ya, y él tuvo que venir a El Salvador nuevamente a llevar el proceso de diálisis yo lo cuide a él durante esos cinco años y yo sabía lo complicado que era llevar la carga con un paciente así, y peor con mi papá que era bien agresivo enojado y decía yo, y ahora continuar con mi hija, pero me dolía un más saber la edad que ella tenía y que no había hecho nada de su vida o los planes que ella tenía, todo eso es difícil tanto para ellos como para uno porque yo decía, que por qué no me dio esa enfermedad a mí porque uno de edad ya hizo su vida ya conocí mis hijas mi esposo a diferencia de ella que no ha disfrutado nada y siempre dije que porque a ella y no a mí y todo eso uno va cargando con eso.

Otra cosa que para mí es difícil, es ver el sufrimiento de ella, igual para el papá y su hermana es muy difícil ver cuando ella se pone mal, la vemos cansada o cuando se le baja la presión que se pone bastante mal, hay momentos en el que un día antes que le tocan las diálisis ella de nervios de decepción no sé, no duerme pensando en el que el siguiente día ella le toca diálisis entonces, como familia es muy difícil vivir esos momentos y no poder hacer nada o animarla porque yo como le voy a decir todo va a estar bien, si solo ella puede sentir eso y yo considero que como familia es muy difícil vivir todos esos momentos con ella y simplemente no poder hacer nada hay ocasiones que después de las terapia de diálisis, ella sale vomitando, sale con un gran vómito, se le va hasta el color imagínense el cuerpo de ella es bien delgada y verla vomitando pálida y todo eso a nosotros como familia nos afecta y esas son de las cosas más difíciles que uno pueda afrontar con ellos uno solo le toca ver la agonía de ella y no poder hacer nada, hay ocasiones, que ver la que está casi ahogándose porque no puede respirar en la noche y todo eso yo siento aquello que no puede hacer nada y lo peor que así como están ellos, no se les puede dar nada, no es como alguien normal que se pone mal y ya uno le busca una pastilla, en cambio ellos no pueden ni siquiera tomar cualquier medicamento ni nada o sea uno quisiera ayudarles en todo, verdad pero en este caso no se puede es parte de la misma enfermedad de ella igual la presión a ella la molesta bastante es por las cosas que más se pone mal y uno solo le da la pastilla de la presión, pero por veces no es suficiente.

---

**Lisette**

A veces con los cambios de carácter de él a veces anda molesto, pero como uno no siente, lo que ellos sienten por eso hay que comprenderlo, porque a veces él se molesta pero yo no le digo nada porque yo comprendo, porque yo no puedo sentir lo que quizás él está sintiendo en esos momentos entonces yo, mejor por eso no le digo nada, porque hay veces que el anda enojado que todo le molesta bien fácil y mejor nosotros tratamos de evitar pues, o por ejemplo hay veces que lo vemos que anda callado, no quiere hablar, anda distraído, ya nosotros

---

---

sabemos que él no está bien que algo le pasa, o hay veces que él se encierra en el cuarto y no sale por horas en esos momentos nosotros también nos ponemos mal porque no, nos gusta verlo así ya nosotros con mi suegra buscamos la manera de pedirle a Dios que nos ilumine en como a ser para ayudarlo a él a levantar los ánimos para que él se sienta mejor.

Lo más difícil es cuando él se pone mal porque uno quisiera ayudarlo, pero no podemos hacer nada, es difícil cuando toca llevarlo de emergencia al hospital, que deseáramos vivir más cerca del hospital para llegar más rápido para que lo atienda, es difícil para la familia pensar que se puede morir en algún momento, es un angustia que uno siente, es difícil también cuando ellos se molestan y quizás le dicen a uno a palabras que lo lastiman a uno, que aun que sepamos que es por la enfermedad, a uno no le deja de doler, es difícil todo, todo el proceso es difícil, pero si los momento más difíciles es cuando ellos se ponen mal, que de lo mal que lo vemos sentimos que puede morir en nuestras manos y nosotros no poder hacer nada, verlo cansado que le cuesta respirar, verlo así no es fácil, no es fácil porque yo por veces estoy en él trabajo pero estoy pensando en cómo está en cómo sigue, porque ya han habido ocasiones que me voy a trabajar y él no ha quedado bien pero que igual debo irme porque si pierdo el trabajo el también pierde el seguro, y es el sustento pues pero es duro irse y estar pensando tantas cosas, yo siento y pienso que un día solo me llamen para decirme que el murió o algo así, todo esto es difícil para uno.

Uno pasa por unas cosas con ellos vieras, ahorita nos reímos pero en el momento que pasan uno no sabe ni que hacer como ellos tienen que tener una dieta verdad pero una vez mira mi suegro trajo unas anonas y todos comenzamos a comer bien tranquilos ha pero a las 2 horas después Rene se comenzó a poner mal bien feo le hacía y vomitando y todo aguado del cuerpo mira lo llevamos bien grabe al seguro y dijeron que la anona lo había puesto así que nos íbamos a imaginar eso nosotros es que ellos ya así tienen que tener un gran cuidado porque al final hay cosas que les hace daño y uno ni cuenta seda.

---

**Marleny**

Bueno lo más difícil sería los cambios que se han dado porque a veces ya por temo que a le vaya a molestar algo cosas así como la comida y todo eso, también es muy difícil para uno cuando él se pone mal de salud cansado que le cuesta respirar y cosas así le perjudican a uno por qué se siente que no le puedo ayudar, es difícil también cuando no hay dinero quizás para comprar la sangre y ponérsela a él para que se sienta mejor, es difícil como familia enfrentar una enfermedad tan dura como esta y mire que uno pasa unas pruebas que solo dios con uno y se hace más difícil saber también que él está viviendo con un aparato que ya al fallar él puede morir mire si cuando él se graba uno solo en eso piensa y eso es duro muy duro uno dice que hemos hecho para merecer todo esto yo al principio me sentía mal y quizás hasta más mal que él porque yo decía y hoy que voy hacer? Esto es duro por que mire en una crisis que él estuvo bastante malito que yo pensé que se iba a morir uno pasa por unas preocupaciones bastante

---

---

fuertes, en parte esas cosas que uno pasa cuando se pone bastante mal de salud y la otra es cuando se pone enojado porque fíjese que si a mí me vieran dicho por ejemplo que él se iba hacer más enojado o más impaciente yo ya viera sabido a lo que me atenía pero fíjese que cuando él se enojaba bastante y quizás me decía algo que me hacía sentir mal yo solo me ponía a llorar por que fíjese que él no era enojado pues, ahí ya sentía yo que no era normal eso que me hablara así y también a los niños porque él jugaba bastante con ellos.

---

**Julia**

Cuando el inicio con las diálisis normal mente pasaba enojado se molestaba fácilmente por todo y con lo que más teníamos problemas era cuando él quería comer algo que le hacía daño y nosotros no dejábamos que él se lo comiera y se molestaba y siempre fue así habían momentos que hasta nos decía que lo dejáramos que todos modos en algún momento se iba a morir que no le negáramos la comida, y son palabras que a uno lo hacen sentir mal, también se molestaba cuando el trataba de hacer alguna actividad pesada o por ejemplo no lo dejábamos que hiciera milpa, entonces siempre se molestaba habían veces que hasta nos decía que él no quería vivir así con diálisis porque él siempre estuvo acostumbrado a trabajar, entonces como que se frustraba se sentía como una carga entonces eso a él lo ponía mal entonces normalmente se molestaba por todo se volvió como impaciente también, y ellos no solo muestran cambios de ánimos sino que también hay momentos que los medicamentos los ponen mal, como que hay momentos que pierden la razón a él un medicamento lo hacía decir hacer cosas, locuras, por ejemplo, en la noche una vez el casi se arranca el catéter y decía cosas como alucinaciones pero era el medicamentos ya cuando se lo quitaron el volvió a la normalidad, pero son momentos que afectan a la familia tanto psicológicos como también afectan en el diario vivir porque el siempre enojado o esos momentos que nosotros no sabíamos qué hacer cuando él hablaba cosas sin sentido nos asustaba, todos estos cambios afectan el estado emocional de uno.

Todo es difícil, los cuidados los estados emocionales los problemas económicos, porque ellos quieren un cuidado muy especial y no solo hablando de higiene sino que también de emociones, es muy difícil cuando ellos se ponen mal y verlos a ellos sufrir no es nada fácil yo veía a mis hijos y se hacían los fuertes para darnos fuerzas, porque yo si me ponía mal de los nervios entonces eran mis hijos que me daban fuerza los cuatro aparentemente bien firmes pero yo veía la angustia muchas veces los vi llorar a solas, porque ellos pasan unos momentos que uno casi mira imposible que se recuperen son momentos difíciles para la familia porque son cosas que no está en nuestras manos es difícil afrontar esos momentos.

De los momentos más duros y difíciles que yo viví con el fueron en dos ocasiones bueno muchas ocasiones pero 2 de ellas nos marcó mucho fue cuando el paso en coma 7 días e ingresado un mes en dos ecuaciones el paso en coma y es trágico verlo prácticamente muerto conectado a máquinas por todos lados son cosas que uno vive terribles muy fuertes, por su esto

---

---

nos dejaban que uno de la familia se quedara con él en el hospital un día se quedaba uno un día el otro y así pasábamos es triste pasar por todo esto y solo Dios es que le da la fuerzas a uno para seguir adelante.

---

**María**

Es más carga para uno por que ya quizás algunas cosas en la casa que él hacía ya no las hace y son cosas que ahora me toca asarlas a mí, y pero cuando ya mi hija se fue, porque ella me ayudaba bastante y cuando él se dializaba aquí en la casa era peor, porque se dializan 4 veces al día, y aun familiar le dan charlas para como dializarlos, pero eso es como un apoyo, porque es preferible que él se dialice solo, pero mire él había agarrado que yo tenía que dializarlo siempre, porque si ya era la hora y él no veía que yo estaba preparando las cosas para la diálisis él se enojaba, y él decía que si yo no lo dializaba él no se iba a dializar, yo tenía que dejarlo dializado a las 6 de la mañana y después irme para la escuela a dar clases, a las 12 que salía mire yo venía corriendo por que la otra diálisis le tocaba a las 11, pero él no se dializaba solo, ya lo dializaba yo como las 12:30, mire yo cansada y sin comer pero ahí tenía que estar porque él no se dializaba y lo peor es que no quería que lo dializara mi hijo, mi hijo venia de la escuela a hacer comida, porque como ya no teníamos a nadie en la casa que nos ayudara y yo con el papá dializándolo, eso fue terrible y así pase casi 2 años era mi tiempo solo para mi trabajo y para él, y aun que en el hospital dijeran que uno solo es apoyo para ellos el no él siempre quería que yo lo dializara mis hermanas, mi hijo también se molestaban porque yo cuando mis papás o mis hermanas cumplían años o asían algún rezo, yo solo llegaba y con la misma salía porque tenía que estar en la casa, entonces son cosas que me hicieron cambiar en mi diario vivir.

Si hija, son cambios que ha presentado él, que ni se reconoce, cambios demasiados fuertes diría yo que lastiman a toda la familia, porque él por ejemplo, no era tan celoso hoy viera como es, él se izó bien enojado, bien agresivo, violento pues, y eso nos a afectado grandemente a mí a mis hijos, a mi familia completa porque ellos antes me decía que lo dejara porque me estaba dando mala vida, él agarro un comportamiento tan feo, viera hija, que cuando venía visita o alguien, él tiraba como indirectas para que la gente se fuera, unas grandes penas que yo pase, otra cosa él se izó bien celoso agresivo, es una de las razones por las que no le gusta que yo vaya a las diálisis con él, porque él me decía que yo en las 4 horas que pasaba conectado, en esas 4 horas yo me iba para los moteles con los hombres me decía, mire y era de venirme diciendo cosas en el camino y no le importaba que la gente viniera escuchando, entonces yo para evitar eso, decidí mejor no acompañarlo a las diálisis, por eso es uno de los motivos por lo

---

---

que es va solo a dializarse, son muchos los cambios que ha tenido nos han afectado porque antes si era un poco enojado pero ya cuando inicio con esto se izó como más agresivo, y es por eso que nuestros hijos se fueron mejor para Estados unidos, porque ya no toleraban su agresividad por que llego a un punto en el que él me intento golpear, pero mi hijo se metió y le dijo que no iba a permitir que llegara a ese punto, porque el dejaba de ser su hijo si me llegara a tocar, fue una discusión bien fuerte entonces a raíz de todo esto mi hijo decidió irse mejor para Estados Unidos, he incluso mis propios hijos me decían que lo dejara porque él era demasiado violento, pero no, yo no puedo hacerle esto yo sé que fue la enfermedad lo que a él lo puso así porque yo viví 15 años con él y esos 15 años él nunca fue así entonces yo he dicho que voy a estar con él hasta el último momento.

Para mí lo más difícil comienza desde el momento que le dicen a uno que su pariente debe ser intervenido con las diálisis para que sobreviva, posterior mente adaptarse a la nueva vida que viene a raíz de esto que es muy difícil para uno por que la vida nos cambian como uno ni se imagina, los momentos difíciles también cuando ellos tienen crisis se ponen bastante mal y escapan de morir son momentos difíciles que como familia se vive es difícil también poder sobrellevar los gastos económicos y los cambios emocionales del paciente que recaen en la familia, es decir que para esta enfermedad no hay en si solo una parte difícil porque es esta enfermedad todo es difícil, todo lo que pasa está relacionado a esta enfermedad entonces podría decir que para mí, yo así lo veo esta enfermedad es difícil desde el momento de inicio hasta el final, que es hasta donde Dios lo permite.

Quizás si ellos recibieran ayuda psicológica ellos podrían controlar mejor su temperamento y pasaran emocionalmente más estable y que seguro eso ayudaría mucho para que la familia tuviera un mejor manejo de llevar esta enfermedad, por eso si las considero necesarias para ellos más que para la familia, porque si ellos tuvieran un comportamiento más positivo, uno como familia pasaría mejor y sintiera menos pesada la enfermedad, no digo de que fuera fácil, pero si la llevaríamos mejor.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las familias cuidadoras de enfermos de IRC

### Anexo 13. Codificación de la categoría Responsabilidad familiar

**Tabla 12**

*Codificación de la categoría Responsabilidad familiar*

<b>Participante</b>	<b>Narrativa</b>
Carmen	<p>Soy su esposa.</p> <p>Bueno los gatos lo cubrimos entre los dos, pero para ser te sincera a mi sola se me hacían los gastos al principio porque él no trabajaba, ya después como se metió en la política y gracias a Dios él pudo quedar en el consejo municipal, pero igual al terminar el periodo a mi sola me tocaría cubrir los gastos porque él se quedaría sin trabajo.</p> <p>Bueno fíjate que la enfermedad la he tomado como parte de mí también, pues yo considero que la familia es una parte muy importante porque carga con él, porque yo siento que esta enfermedad también la sufro al estar pendiente de cuando él se siente mal y siento que la familia esta para ayudar en gran medida y tomar esta enfermedad juntos de hombro ahombro esta enfermedad, la familia para él también asido y es muy importante porque su hija y todos le hemos apoyado entonces yo considero que en este caso y en esta enfermedad lo más importante es la familia, porque la familia es el hombro del enfermo y como le digo, como esposa de él para mí es muy importante la familia es el apoyo porque quizás si nosotros no lo apoyaremos como familia, el llevaría esta enfermedad más deprimido y se sentiría solo, entonces para mí lo más importante es unirnos como familia y sacarlo adelante hasta que se llegue el día pero estar juntos y unidos y disfrutar el tiempo que a él le queda de vida.</p>
<b>Digna</b>	<p>La esposa.</p> <p>Todos los gastos de él y de la casa se me hacían a mí, como no tenía a nadie más que me ayudara.</p> <p>Siempre fui yo la que lo acompañe siempre yo nunca lo deje que el fuera solo, si mire a mi todas las enfermeras ya me conocían porque cuando estaba bien lleno el hospital yo me metía por todos lados pidiéndoles de favor que lo entendieran rápido que me le hicieran el espacio ahí para él, y cuando había que ingresarlo mire yo me quedaba, cuando los vigilantes andaban sacando la gente ya a las 6 de la tarde mire yo, los iba a rogar para que me dejaran quedarme con él, y quizás yo les daba lastima a ellos y siempre me dejaban quedarme, hasta las enfermeras admiradas, ellos solo me decían pero cuando vea que viene un doctor se esconde y cabal mire ve así hacía, yo pase historias tristes en ese hospital con sueño, con hambre como fuera pero siempre fui con el siempre y los días que le tocaba diálisis mire ahí afuera del hospital me quedaba sentada esperándola hasta que terminara la diálisis.</p>

---

yo siempre lo acompañe porque yo nunca tuve ayuda que me dijera quédate este día yo voy ir con él a dejarlo porque yo nunca tuve apoyo de nadie ni siquiera de la familia de él, porque decían que vivían lejos, pero nunca vinieron a quedarse aquí una semana por lo menos a cuidarlo, nada no eran quienes me echaran la mano ni en el cuidado ni con dinero, pues la familia de él solo le llamaba por teléfono y eso era todo, pero a mí me llevaba la tristeza con todo esto. Pues la familia es muy importante porque mire cuando yo salía a vender o algo ya se quedaba mi hija al cuidado de él, cuando yo venía de vender mi hija ya tenía la comida lista y todo, la familia es un gran apoyo, aun que mire a él la familia le dio la espalda, a él, nunca fueron dignos de ayudarme a mí en algo en los gastos de él, para nada solo a mí se me hacia todo y mis hermanos que medio me ayudaban yo sentía que era un gran apoyo es que la familia como es conformada por Dios uno tiene que estar siempre agradecido con la familia que nos tocó, porque si yo lo viera abandonado a él y me viera llevado los hijos el rápido se viera muerto, porque la familia es una fuerza para estar vivos por eso digo yo que es bien importante, porque pobrecito de aquel que sus esposas, hijos no les ayudan no duran mucho tiempo, muren rápido de pura decepción, entonces yo digo que uno como familia los motiva a ellos pues, mire yo veía a unas mujeres esposas de los pacientes que solo lo iban a tirar y salían para metro bien tranquilas, como que agarraban de paseo ese día, y había veces que salía el paciente de diálisis y tenían que esperar a las mujeres que vinieran de metro, y por veces ellos bien malitos y no había nadie que los recibieran afuera, a mí me daban lastima, entonces ellos se ponen mal y si la familia no cuida bien al paciente y no los atienden ellos no duran mucho, porque en esta enfermedad hay que tener un gran cuidado para todo, uno como familia tiene que estar siempre unidos así como cuando uno se casa, yo varias veces sentía que no aguantaba con tanto pero me acordaba cuando me case y decía, en la salud y en la enfermedad, entonces uno tiene que estar siempre unidos es que sin la familia uno está solo en el mundo por eso es lo más importante, la familia pero unida, no solo de decir familia y no se apoya en nada.

---

**Rosa**

Su mamá.

Mis hermanos, el papá de ella, los tíos por parte del papá que están en Estados Unidos también. Si yo la acompaño cuando va ella hacerse las diálisis al hospital, el papá de ella nos viene a traer y a dejar.

La familia es lo más importante por el apoyo por todo, este porque uno está pendiente de todo, por ejemplo con ella nosotros tratamos de que ella no se canse o que haga algún oficio que la haga sudar mucho o que se moje para que no dañen lo que es el catéter la tenemos ahí cuidando y es donde ella más necesita el apoyo de nosotros qué es lo más importante nosotros siempre la hemos apoyado en todos sus procesos también todos los cambios que hubieron, como ya dejó de estudiar porque ya no podía ir a clase por este motivo nosotros como familia la apoyamos la cuidamos y pienso de que si mis hermanos y mis cuñados también no, nos ayudarán con

---

---

enviarnos dinero para hacer la diálisis a ella fuera muy diferente todo no sé cómo llevaríamos esta enfermedad o no sé cómo haríamos para dializarla entonces ese apoyo la unión como familia es lo que nos ha hecho a nosotros salir adelante.

Yo por ejemplo, le digo a ella que cualquier cosa tenga confianza en uno porque yo le digo que en uno como familia es que ella puede confiar porque uno como familia aunque sea con un consejo o cualquier cosa le puede apoyar verdad, entonces si ella no tuviera el apoyo que nosotros le damos seguramente ella pasará más deprimida o no sé cómo ella pudiera llevar esta enfermedad y usted lo sabe que la familia es lo mejor que puede pasar para un paciente con esta enfermedad.

---

**Lisette**

Su esposa.

Los gastos los cubro yo y con ayuda de la mamá y el papá de él, y debes en cuando al tiempo es que los del grupo solidario Carmeleños en Estados Unidos, saben mandar una colaboración para ayudar en los gastos, pero eso si es al tiempo.

Es muy importante porque si uno como familia no les apoya ellos se sienten más mal, tiene que ser el momento que tiene que estar toda la familia junta, y apoyarle porque al principio no era muy fácil, porque es se negaba a dializarse, y después cuando inicio las diálisis decía, no quiero salir porque la gente se me queda viendo que estoy delgado, sin color cosas así decía el, a él no le gustaba que los amigos vieran a verlo porque se sentía más mal, pero nosotros ahí lo estuvimos apoyando todos y yo siento que eso a él le ayudo bastante, y eso digo yo que le ayudo a él a no tener que ir a un psicólogo como yo, eso como familia se le apoyo, porque siempre hemos estado con él en todo momento, incluso yo era consiente desde antes que nos casáramos que lo iba a poyar en todo momento, aunque cuando él me dijo que tenía insuficiencia renal, pensó que lo iba a dejar, porque solo éramos novios pero yo lo he apoyado en todo momento.

---

**Marleny**

Soy la esposa.

Mi esposo él es el que trabaja, y algunas veces así las amistades que a veces hacen como rifas y cosas así, personas que están en el exterior entonces a veces ellos mandan ayuditas para los pacientes, pero eso es debes en cuando no es de siempre, y ahí el único que trabaja es el, a él es el que se le hace todos los gastos.

Yo soy la que lo acompaña siempre a él a todas las citas y todo lo que tenga que ir a hacer al seguro, por que como ahorita se está dializando aquí en la casa no en san miguel, pero si en todo yo soy la única que lo a compañía.

Si algunas veces sí y más cuando el inicio con el tratamiento en el hospital por que se me dificultaba acompañarlo por la falta de dinero y en ocasiones por que tenía actividades en la escuela con los niños reuniones o cosas así ya se me dificultaba a mi bastante ir con él.

Yo siento que la familia es muy importante, bueno yo siento que para él los hijos y yo, hemos

---

---

sido muy importante también, los hermanos de él mi familia también que lo han apoyado bastante, porque fíjese que el mismo me ha contado que hay otros pacientes que las esposas los han abandonado que no los acompañan a las citas ni a nada, y el mismo me ha contado que los mira más mal, entonces quiere decir que la familia es muy importante y que tiene esa bendición el pues que estamos con el siempre, porque quizás que si no lo apoyáramos él también tendría otro estado de ánimo y de salud también porque fíjese que yo estoy pendiente que se tome la medicina y todo porque a él se le olvida vaya y yo digo si no estuviera yo con él las cosas para el fueran muy diferentes, ahí uno puede ver el familiar es el que puede darse cuenta de verdad como se vive esta enfermedad.

---

**Julia**

Solo a mí se me hacían todos los gastos.

Si, algunas veces, pero normalmente solo lo lleva su hijo, o cualquiera de los hijos, pero siempre alguien iba con él nunca fue solo.

Si claro, muchas dificultades como yo era la que mantenía el hogar y yo cubría todos los gastos del tratamiento y de la alimentación, de los recibos y la universidad de dos hijos que están estudiando, entonces yo trabaja todos los días haciendo pupusas de lunes a domingo, entonces se me dificultaba acompañarlo y cuando lo acompañaba tenía que pagar a otra persona para que hiciera las pupusas para no dejar de vender, si se dificultaba porque también tenemos una pequeña tienda y tenía que quedarse unos de mis hijos en la tienda yo en la Pupuseria y el que lo acompañaba a él, habían siempre dificultades para acompañarlo pero siempre fuimos con él. El teniendo un hermano en los Estados Unidos y 4 hermanas aquí ninguna me ayudaba para pagar nada no me ayudaban, pero ni con \$10 dólares para la gasolina no me ayudaban en nada como a mí se me hacía todo.

Quizás en este caso hablar de familia solo sería mis hijos mi esposo y yo, por que la familia de él, nunca nos ayudó pues lo contrario trataban de ponerlo siempre en contra siempre cuando estaba el ingresado nunca lo iban a ver y le decían que no iban porque nosotros no les decíamos, pero él llegó a pasar meses ingresado y ni preguntaban por él y o sea la familia de él, como que nos dejaron a nosotros con todo lo de su enfermedad.

Pero para mí mis hijos y yo fuimos un gran apoyo para él porque siempre estuvieron con él en todo momento y la familia que permanece unida para salir adelante es muy importante porque la familia con un paciente así cumple muchas funciones hasta de enfermeros la hace uno, la familia es lo más fundamental en todos los sentidos para apoyar a un paciente renal el papel o la función de la familia es la lo importante para que un paciente renal se sienta mejor.

---

**María**

Soy la esposa.

El seguro que cubre los gastos de las diálisis, pero en los gastos que implican medicamentos que el seguro no tiene, el transporte, en alimentación y todo lo que esta enfermedad implica pues los gastos si corren por mi cuenta, porque yo soy la única que trabajo por que como el en esas

---

---

condiciones no puede laborar verdad ellos están limitados a poder trabajar.

Si lo acompaño debes en cuando casi siempre va el solo, bueno normalmente voy solo cuando él se siente bastante mal lo acompaño, pero de lo contrario no, él va solo.

Si dificultades para a acompañarlo si siempre hay, por que como yo me voy a dar clases los día de semana, entonces no puedo acompañarlo, antes lo acompañaba mi hijo pero, ahora que él no está pues le toca ir a él solo, y aun que los sábados que él se dializa yo no trabajo, y no tengo dificultad para acompañarlo pero en realidad el prefiere ir solo, no le gusta que yo vaya con él es un poco complicado.

El papel que la familia juega en esta enfermedad es lo más importan, bueno la familia es lo más importante en cualquier circunstancia de la vida, pero en esta enfermedad la familia es lo más fundamental para que el paciente pueda vivir unos años más de vida, yo he tenido motivos grandes para dejarlo solo, pero no porque si yo lo dejara así como lo dejo solo la familia de él, sería provocarle la muerte, por eso considero que uno como familia es lo más importante para ellos, si el muere a mí no me va a quedar ese pesar que lo deje solo o algo, porque siempre he estado para él y aun que los hijos no estén presente físicamente están siempre al pendiente de mandarse su dinerito para los medicamentos, y como repito la familia y Dios son los únicos que pueden darle fortaleza a ellos y a la familia.

---

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las familias cuidadoras de enfermos de IRC.

#### **Anexo 14. Codificación de la categoría: Atención en los servicios de Salud desde la perspectiva de las familias cuidadoras**

##### **Tabla 13**

*Codificación de la categoría: Atención en los servicios de Salud desde la perspectiva de las familias cuidadoras*

---

<b>Participante</b>	<b>Narrativa</b>
<b>Carmen</b>	<p>Porque en el hospital es muy complicado que lleve un tratamiento de estos, normalmente los que llevan un tratamiento diálisis en el hospital no duran mucho entonces por eso yo mejor cuido mi trabajo para que el no pierda el seguro.</p> <p>Con la pandemia él se ha puesto como un poco delicado del corazón, quizás por las preocupaciones y todo eso entonces tuvo que ir a una clínica particular porque en el seguro lo dijeron que solo si ya iba bien grave lo podían atender porque no había especialista para tratarlo, entonces lo llevamos al hospital privado.</p> <p>Si bien es cierto tener a una persona asegurada, da mucho beneficio pero eso no quiere decir</p>

---

---

que uno no tenga gastos extras, porque cuando no hay medicamentos hay que comprarlos y más ahora con esto de la pandemia, hay muchos medicamentos que en el seguro dicen no, no hay, no, no hay, entonces uno se tiene que meterse la mano en la bolsa y comprarlo para ver de que él esté bien y eso ya son gastos que uno no cuenta porque imagínate hoy últimamente ni siquiera vitaminas le han dado porque no había y le dan un número uno en el seguro para que esté llamando a ver si ya ha venido el medicamento, pero es mentira no responde las llamadas o siempre le dicen a uno que no hay.

---

**Digna**

Porque uno sin dinero y hubo un tiempo usted que mire en el hospital no tenían ni siquiera las inyecciones para ellos, se me hacía más difícil a mí para comprárselas más los medicamentos que él tenía que tomar y las vitaminas, como en el hospital anantes y los atienden, pero medicamentos para ellos casi nunca hay.

Cuando a él lo llevamos a dializarse el hospital estaba saturado estaba repleto anantes y lo dializaron a él, eso me costó porque miera se escucha feo que a uno le digan que teníamos que esperar que alguien se muriera para que dejara el cupo y se dializara otra persona más y que había más personas que estaban esperando cupo, pero al fin logre meterlo.

Mire y con esto de la pandemia fue peor no los atendían mire a él lo lleve grabe y solo había cipotes que estaban haciendo el año social no había especialistas que no atendieran por eso lo dejaron morir porque antes más grabe lo llevaba, pero como había quien lo atendiera se recuperaba, pero hoy no lo dejaron morir y mire cuantos han muerto ¿por eso porque no los atienden.

---

**Rosa**

De ahí me pasaban para el hospital, ya me dijeron que haya me la iban a tratar en el hospital, pero no me decían nada que pasaba pero igual yo no la quise llevar al hospital y la lleve al hospital de la pacífica mejor.

Pero nosotros mejor la llevamos al hospital de la paz porque al hospitalon no le íbamos ir a meter el papá de ella dijo que ahí la iban a dejar morir, aunque es bien caro en el Paz, pero no confiamos en el hospitalon.

---

**Lisette**

No teníamos de donde sacar dinero para seguir pagando las diálisis y que nos tocó, llevarlo al hospital nacional, porque ya no reunamos el dinero para llevarlo a un privado, esos días fueron triste para todos, porque no queríamos llevarlo al nacional porque sabíamos que ahí todo es diferente, y teníamos miedo que no lo fueran a atender bien, pero en ese momento no teníamos otra opción.

Yo hice todo lo posible para meterlo al seguro y sacarlo del hospital nacional porque los tratos en el seguro y el hospital san bien diferentes.

Con esto de la pandemia nos costó más porque ni me medicamentos había en el seguro.

---

**Marleny**

Porque no crea nosotros sentíamos el gran gasto en el Hospital como le decía que el ahí inicio

---

	las diálisis y ahí medicamentos casi no le daban a él, teníamos que comprarlas y también los doctores y enfermeras del hospital son bien enojados ya en el seguro es mejor.
<b>Julia</b>	Con pandemia fue muy complicado todo, medicamento casi no le daban y también cuando lo llevamos bien mal a él para el seguro no había especialistas que los atendieran los descuidaron a los demás pacientes por atender a los del coronavirus.
María	Por gracia de Dios está asegurado pero quizás si no viera tenido seguro viera visto la manera de llevarlo al san francisco pero no lo viera ido a meter al hospital ahí matan a la gente esperando las citas que se las dejan como en un año.

*Nota:* Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las familias cuidadora de personas con ERC.

## **Anexo 15. Triangulación de la información obtenida de los participantes**

### **Tabla 14**

#### *Triangulación de la información obtenida*

<b>Categoría: Reacción y aceptación</b>
<p>Por medio de la información recopilada de las entrevistas realizadas a siete pacientes con ERC y a siete familias cuidadoras podemos hacer una comparación sobre la reacción y aceptación que presentaron en el momento que diagnostican a una persona con ERC, así como también a la familia cuidadora, teniendo en cuenta que reaccionar ante una enfermedad no es un proceso fácil y menos cuando se trata de una enfermedad crónica, de manera que para los pacientes renales y sus familias cuidadoras comparten este sentimiento en común considerando que es un “un golpe emocional fuerte” pero tanto como para las familias como para los pacientes describen dos tipos de reacciones; por ejemplo cuando se diagnostica la enfermedad en el inicio de los estadios, ya que tienen como opción poderla tratar con dietas y medicamentos, a diferencia de cuando se diagnostica la enfermedad avanzada donde ya son necesarias las terapias de remplazo renal, manifestando así que el momento más crucial para los pacientes renales y la familia es cuando ya se es necesaria las terapias diálisis manifestando que ese momento es mucho más fuerte y doloroso convirtiendo ese día una fecha que marco la vida de él paciente y de igual manera en su familia; a raíz de esto se presentan comúnmente una reacción y aceptación diferente entre la familia y los pacientes, por que manifestaron las familias no haber sido fácil aceptar que el paciente debía someterse a las terapias de diálisis pero que si querían que el paciente se sometería a las diálisis por ser conscientes que los pacientes necesitaban de estas terapias de remplazo apoyando al paciente a que se sometiera al proceso, a comparación de los pacientes renales aun sabiendo la gravedad de su enfermedad su reacción es de una</p>

---

forma negativa y no querer someterse a las terapias renales, manifestando no quererse someter; “por no depender de una maquina”, por miedo, por los gastos económicos e incluso algunos en su momento hasta preferían morir; presentándose así discordia entre pacientes y familia, por un lado las familias con miedo de que el paciente no se someta a las diálisis y muera y por otro lado el paciente mejor prefiere morir, donde se complica aún más todo el proceso de aceptación de ambas partes y que solo mediante el tiempo se llegan a acuerdos entre sí, aceptando de una manera paulatina todo lo que conlleva afrontar la ERC.

---

#### **Categoría: Cambios experimentados en la familia**

---

Cuando se diagnóstica una enfermedad crónica a un miembro de la familia se presentan cambios en su vida cotidiana tanto como para el paciente como también en la familia cuidadora, ya que esta es irreversible por lo cual deben adaptarse a prácticas diferentes que con los cuidados que requiere el paciente se vuelven permanentes, esto compromete a las familias cuidadoras a cambios en su vida cotidiana; así lo manifestaban las siete familias cuidadoras que a raíz de esta enfermedad sus responsabilidades aumentaron, adoptando nuevas actividades en el hogar como: tener que trabajar más de lo que trabajaba, asear al paciente, mantener limpio el área de diálisis, estar pendiente de la aplicación de los medicamentos, entre muchas acciones más, dedicando más parte de su tiempo a los cuidados que conllevan un paciente renal; a comparación los pacientes renales se les presentan algunos cambios diferentes que a la familia cuidadora, ya que por su enfermedad sufren cambios de salud repentinos, de igual manera presentan cambios de humor, cambios en su apariencia física, además este se ve en la obligación de dejar de laborar ya que el trabajo que realizaban manifestaban ser un trabajo pesado y que ya no pueden realizarlo; esto genera más cambios para la familia ya que seis de los pacientes entrevistados eran la fuente de ingresos principal para la familia, obligándola a buscar otras fuentes de ingresos económicos, existen también casos en particular que son los trabajadores de oficina que aún pueden ejercer su trabajo aunque no con la misma eficiencia de antes; son muchos los cambios que se generan en la familia a raíz de la ERC desde el ámbito laboral, económico, social, familiar, emocionales, cultural, entre muchos cambios más; como es la dieta alimenticia del paciente que obliga a la familia a cocinar dos tipos de alimentos o en casos en particular se vieron en la necesidad de adoptar la misma dieta restrictiva del paciente, la misma que el paciente manifiesta ser una alimentación muy desodorizada y que a la vez no seseen su hambre; además los pacientes también manifiestan no tener las mismas fuerzas y ánimos de realizar ciertas actividades o de asistir a ciertos espacios sociales; son muchos los cambios que sufren las familias cuidadoras y los pacientes renales hasta en ocasiones se presentan desintegración familiar obligando a uno o más de sus miembros emigrar a los Estados Unidos para apoyar económicamente en los gastos que esta enfermedad incurren; cambios constantes y limitaciones sufren las familias y los pacientes ante esta enfermedad, y aún más cuando se trata de pacientes jóvenes es el caso de tres pacientes entrevistados que manifiestan cambios en sus propósitos de vida impidiendo la enfermedad el desarrollo de estos; todos estos cambios perjudican crisis en la familia obligándolas a dedicarse a las demandas del paciente; además todos estos cambios provocan crisis emocionales en la familia.

---

---

**Categoría: Cambios y experiencias en la forma de vivir y convivir con la ERC.**

---

La ERC es una principal causante de impactos en la persona que la padece y en su familia provocando consecuencias no solo de manera objetiva, sino que también de manera subjetiva así lo expresaron las siete familias cuidadoras ya que los cambios en sus vidas cotidianas fueron muchos y que al inicio del tratamiento son los momentos más cruciales para toda la familia, ya que se comienzan a adaptarse a una nueva forma de vivir; la ERC, afecta el desarrollo personal y familiar obligándolos a llevar un estado de vida diferente, así de igual forma lo describen los pacientes renales considerando que vivir con ERC, es un nuevo estilo de vida que se les ha permitido vivir mediante el procesos de las terapias de remplazo renal, manifestando ser una enfermedad muy dolorosa de manera que les puede ocasionar estados de ánimos que afectan la relación familiar de manera que se puede ocasionar un ambiente tenso; asimismo también describieron las familias cuidadoras los estados de ánimos del paciente renal son constantes y el que es más frecuente es el enojo, perjudicando así en la convivencia familiar además de la carga de trabajo que tienen para cubrir los gastos del tratamiento aumenta de manera que este provoca cansancio, frustraciones que a la ves también afecta en la convivencia familiar, volviéndose el tiempo más reducido en la convivencia familiar y que además los cambios que incluso se den reflejados en su vida social.

---

**Categoría: Experiencias**

---

Dentro de la información recopilada de pacientes renales y familias cuidadoras se pueden obtener muchas experiencias tomando en cuenta que la enfermedad es permanente y se debe adoptar en el diario vivir y convivir de él paciente y la familia; pero es muy importante resaltar las experiencias que más les marca en su vida como es el caso de las siete familias y de los siete pacientes renales entrevistados donde podemos observar una diferencia a la hora de expresar sus experiencias; donde expresan los pacientes renales que han surgido muchas complicaciones médicas siendo esta las causante de sus experiencias como; su tención, potasio, fallos en su catéter he incluso llegar a adquirir una bacteria que la consideran muy peligrosa ya que les puede ocasionar dolores muy fuertes, estados en coma o hasta les podía ocasionar la muerte, es lo que los pacientes relatan acerca de sus experiencias que son a raíz de sus complicaciones médicas describen los pacientes que las experiencias han sido tanto por problemas médico y económicos; a comparación de las familias cuidadoras las experiencias más significativas para ellas han sido causadas por la falta de ingresos económicos ya que cubrir una enfermedad de esta magnitud incurren a gastos económicos muy elevados; que las ha llevado a pasar por momentos críticos que les ha marcado la vida; asimismo como lo planeaban los pacientes renales para ellas también son muy difíciles las ocasiones donde el paciente presentan alteraciones en su estado de salud, ya que son momentos críticos en el cual en ocasiones no saben cómo reaccionar en esos momentos ya que no pueden suministrarles cualquier medicamento y deben llevarlo de emergencia al hospital, son momentos que marcan a la familia e incluso ocasionando desestabilidad emocional.

---

**Categoría: Familia Cuidadora**

---

La familia es en todo momento parte fundamental y es considerada el mejor apoyo a partir de la aparición de

---

---

una enfermedad crónica; así es el caso de las siete familias entrevistadas las cuales; enfrentando la realidad de la enfermedad dedican gran parte de su tiempo a los pacientes renales desde atender cuidados personales como asistencias médicas, resaltando el compromiso de las esposas ante enfrentar con su pareja esta enfermedad, siendo las esposas normalmente que se encargan del paciente y en ocasiones en particular como es el caso de los pacientes jóvenes que aun estas con sus madres son ellas que las cuidadoras siendo las esposas y en estos casos las madres que juegan un rol esencial en el afrontamiento de esta enfermedad; reconociendo así cada uno de los pacientes renales entrevistados que su familia son apoyo y parte fundamental para ellos poder afrontar esta enfermedad, ya que son las encargadas de atenderles en todos los cuidados que necesitan tanto en lo económico, médico y emocional que les permite a ellos una mejor estabilidad, reconociendo que si no fuera por el apoyo de su familia no hubieran podido afrontar esta enfermedad, donde mencionan que todos los miembros de la familia cuidadora cumplen un rol de apoyo para ellos muy importante pero resaltarán el apoyo que sienten por sus esposas siendo ellas las que cargan con más responsabilidades; sin embargo las esposas argumentaron sentir esa gran responsabilidad ya que todo recaía sobre ellas tanto en lo económico, en los cuidados del paciente y hasta sustentar la familia, ya que la familia del paciente dejaban en su totalidad toda la responsabilidad, y a media pasaba el tiempo se les hacía más complicado sustentar todas las necesidades del hogar, obligando a sus hijos salir del país para apoyar económicamente pero que a la vez, es doloroso pasar por la desintegración familiar; es muy importante el apoyo que brinda la familia a un paciente renal siendo fortaleza para ellos, pero que a la vez sufre dificultades y más cuando son pocos de la familia quienes sacan adelante a un paciente, porque es evidente que en la mayoría de los casos la misma familia del paciente no se compromete con ninguna responsabilidad y dejando así que toda la responsabilidad recaiga sobre sus esposas e hijos.

---

#### **Categoría: Atención en los servicios de Salud**

---

La ERC se ha considerado un problema en la salud pública por los costos que implica poder tratar esta enfermedad y por el número de casos en aumento de pacientes, generando así falta de medicamentos, falta de espacios adecuados para practicar las diálisis y falta de personal capacitado; la ERC requiere de un tratamiento delicado y costoso; en El Salvador los servicios de salud que brindan atención a los pacientes renales son: los hospitales públicos, el ISSS y clínicas privadas; de manera que la atención brindada por estos servicios de salud es distinta en cada uno de ellos, en las entrevistas realizadas a los pacientes renales y a las familias cuidadoras ambos expresaron una desconfianza en el sistema de salud Salvadoreño, para tratar adecuadamente a los pacientes renales, en algunos casos manifestaban sus experiencias por haber asistido al hospital San Juan de Dios(San Miguel) y detallaban la falta de insumos necesarios para su tratamiento como medicamentos, cupos saturados para realizar sus diálisis, el control de sus citas médicas programas muy tardadas, la atención de médicos y enfermeras, expresaban las familias que en ocasiones les tocaba rogar por cupos para que atendieran de emergencia a sus pacientes, esto llevo a unas familias a buscar una forma legal de poder adquirir un seguro social para sus pacientes, otras familias manifestaban no poder acceder a eso y

---

---

no tenían a otra opción que tratarse en el hospital público, en casos en particulares tenían al hospital nacional como segunda opción porque mediante pudieran pagar el tratamiento en clínicas privadas mejor llevarían ahí su tratamiento pero que, de igual manera llevar un tratamiento en una clínica privada y los costos que esto implica son muy elevados considerando cada paciente y familia entrevistada como mejor opción el seguro social ya que está más adecuado a las necesidades de un paciente renal, pero que a muchos se les impide poder tener ese beneficio; empeorando más la situación de todas las familias cuidadoras y de los pacientes renales la pandemia Covib19, afectando a los pacientes que se tratan en hospitales privados porque por la pandemia se les hace más complicado reunir el dinero para su tratamiento por la falta de trabajo que la pandemia ocasiono, y a los pacientes que llevan su tratamiento en el hospital público tanto como los que llevan su tratamiento en el seguro social relatan que por la pandemia del Covib19 se han visto afectados tanto en la falta de medicamentos como en atención médica, ya que estos pacientes requieren de una atención adecuada y tratada con especialistas, de manera que se han visto afectadas muchas familias y pacientes renales, aumentando por esta razón los números de mortalidad en el municipio El Carmen.

---

*Nota:* Triangulación de la información obtenida de los participantes. Elaboración propia con base a la información obtenida de las entrevistas realizadas a las personas con ERC y a las familias cuidadoras.

**Anexo 16. Siglas utilizadas**

**DPCA:** Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria

**ERC:** Enfermedad Renal Crónica

**ENECA -ELS:** Encuesta Nacional de Enfermedades Crónicas del Adulto El Salvador

**FG:** Filtrado glomerular

**HD:** Hemodiálisis

**HNSJDSM:** Hospital Nacional, San Juan de Dios en San Miguel

**IRC:** Insuficiencia Renal Crónica

**IRA:** Insuficiencia Renal Aguda

**INS:** Instituto Nacional de Salud

**ISSS:** Instituto Salvadoreño del Seguro Social

**MINSAL:** Ministerio de Salud de El Salvador

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**OPS:** Organización Panamericana de la Salud

**TRR:** Terapia de Reemplazo Renal

**Anexo 17. Fotografías de personas con ERC en la práctica de terapia de reemplazo renal****Figura 1**

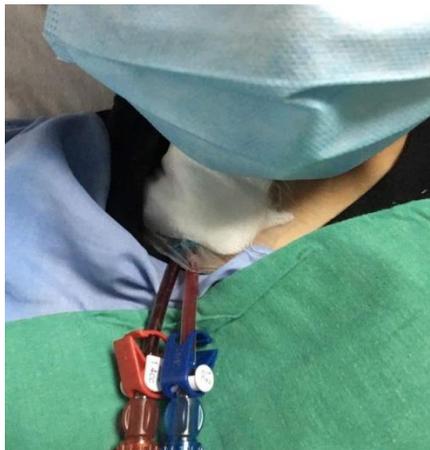
*Terapia de hemodiálisis*



*Nota:* persona joven con ERC, en proceso de terapia de reemplazo renal, con el mecanicismo de hemodiálisis

**Figura 2**

*Terapia de hemodiálisis*



*Nota:* persona joven con ERC, en proceso de terapia de reemplazo renal, con el mecanicismo de hemodiálisis, mostrando el tubo rojo donde sale la sangre, pasando atreves del dispositivo de hemodiálisis y regresando atreves del tubo azul.

**Figura 3**

*Terapia de diálisis peritoneal ambulatoria*



*Nota:* persona adulta con ERC, en procesos de terapia de remplazo renal con el mecanismo diálisis peritoneal ambulatoria

**Anexo 18. Fotografías de personas entrevistadas con Enfermedad Renal Crónica**  
**Figura 4**

*Persona Joven con ERC*



*Nota:* en la fotografía se muestra la entrevista realizada a una persona joven con ERC, llevando el tratamiento actualmente por medio de hemodiálisis.

**Figura 5**

*Persona Joven con ERC.*



*Nota:* en la fotografía se muestra la entrevista realizada a una persona joven con ERC, llevando un tratamiento actualmente por medio de hemodiálisis.

**Figura 6**

*Persona Joven con ERC.*



*Nota:* en la fotografía se muestra la entrevista realizada a una persona joven con ERC, llevando actualmente el tratamiento por medio de fístulas (hemodiálisis).

**Figura 7**

*Persona adulta con ERC.*



*Nota:* en la fotografía se muestra la entrevista realizada a una persona adulta con ERC, llevando actualmente el tratamiento por medio de injerto (hemodiálisis).

## Anexo 19. Fotografías de las entrevistas realizadas a las familias cuidadoras

### Figura 8

*Familia cuidadora*



*Nota:* en la fotografía se muestra la entrevista realizada a una madre cuidadora de un joven con ERC.

### Figura 9

*Familia cuidadora*



*Nota:* en la fotografía se muestra la entrevista realizada a una madre cuidadora de un joven con ERC.

**Figura 10**  
*Familia cuidadora*



*Nota:* en la fotografía se muestra la entrevista realizada a la esposa de una persona con ERC.

**Figura 11**

*Familia cuidadora*



*Nota:* en la fotografía se muestra la entrevista realizada a la esposa de una persona con ERC.