

Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Psicología, Educación y Salud
Maestría en Desarrollo Humano



Título de TOG

La resignificación de la experiencia y el sentido de vida en
Enfermos Renales Crónicos

TRABAJO para obtener el **GRADO** de
MAESTRA EN DESARROLLO HUMANO

Presenta: Libier Araceli Barba García

Tutora: DRA. Sofia Cervantes Rodríguez

Tlaquepaque, Jalisco 13 Junio 2023

RESUMEN

El presente Trabajo de Obtención de Grado de la maestría en Desarrollo Humano tiene como objeto de conocimiento la resignificación de la experiencia y el sentido de vida en personas que padecen la Enfermedad Renal Crónica (ERC) y se ubica en el campo de conocimiento del Desarrollo Humano. Se realizó una intervención virtual cuyo objetivo fue explorar la vivencia, en cuanto al sentido de vida, de un grupo de personas con ERC que acuden a tratamiento en la zona metropolitana de Guadalajara y alrededores e impulsar significaciones orientadas al desarrollo personal. Se realizó un taller virtual para evitar las condiciones por COVID-19 ya que se trata de una población altamente vulnerable. Del “Proyecto de Intervención” se desprendieron los procesamientos metodológicos. La metodología fue cualitativa; los métodos son el método de Investigación Acción Participativa de Ander-Egg (2003) y Gómez- Gómez y Alatorre Rodríguez (2014) y el hermenéutico interpretativo descrito por Fuster Guillen (2019). El marco teórico es interdisciplinar según lo señala Gómez-Gómez (2016), se incluyen las aportaciones de Rogers (1964; 1985), y de Frankl (1987; 2015; 2021). Del primero el concepto de tendencia actualizante y la simbolización de la experiencia y del segundo, la voluntad de sentido, la pérdida del sentido de vida y el sentido del sufrimiento. Se complementa con la propuesta junguiana de Rothenberg (2003) y de Mora Viñas (2018), en cuanto a los aprendizajes que deja la enfermedad. Las preguntas de análisis son; ¿Cómo es la experiencia de las personas que padecen la Enfermedad Renal Crónica? ¿Se resignifica la experiencia de la ERC, y dado el caso, cómo? Se realizaron tres entrevistas a personas con ERC en un primer acercamiento al campo, posteriormente, once “Entrevistas exploratorias”. De las primeras se identificaron tres categorías como dimensiones de vida; afectación en la dimensión física, espiritual y emocional-relacional que conformaron tres categorías analíticas: 1. La vida con Enfermedad Renal Crónica. 2. La Espiritualidad y el Sentido de Vida, 3. Sentirse Acompañado es Vital. Se profundiza en la necesidad de una atención centrada en la persona y no solo en los síntomas de la enfermedad como una alternativa para mejorar la calidad de vida. Se hace hincapié en que la persona

enferma tiene la posibilidad de encontrar sentido a lo que le sucede más que verla en desgracia y sin posibilidades de mejora en la calidad de vida.

Palabras clave: Sentido de vida, resignificación de la experiencia, pérdidas, Enfermedad Renal Crónica

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| INTRODUCCIÓN | 6 |
| CAPITULO 1. PROBLEMATIZACIÓN | 8 |
| 1.1. Justificación | 11 |
| 1.1.1 Pertinencia para el Desarrollo Humano | 15 |
| 1.2 Implicación personal | 17 |
| 1.3 Detección de necesidades | 20 |
| 1.3.1 El impacto de la enfermedad renal crónica | 20 |
| CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL | 23 |
| 2.1 El Desarrollo Humano. Una manera de ser y de vivir | 23 |
| 2.2 La enfermedad desde la mirada del Desarrollo Humano..... | 27 |
| 2.2.1 Las situaciones de vulnerabilidad y la tendencia actualizante..... | 31 |
| 2.2.2 Vivencia, experiencia, <i>experiencing</i> del sentimiento, su simbolización y su acompañamiento..... | 34 |
| 2.2.3 La importancia de la relación interpersonal y los atributos de la relación facilitadora | 37 |
| 2.3 El Sentido de vida como reflexión ante la enfermedad..... | 42 |
| 2.3.1 El Sentido de Vida y el Sentido del Sufrimiento | 44 |
| 2.3.2 La dimensión espiritual | 46 |
| 2.4 La Enfermedad como camino al desarrollo. Una propuesta junguiana..... | 48 |
| 2.5 La Enfermedad Renal Crónica (ERC) | 52 |
| 2.5.1 La dolorosa experiencia de la Enfermedad Renal Crónica en tratamiento | 54 |
| CAPITULO 3. MARCO METODOLÓGICO | 56 |
| 3.1 La metodología Cualitativa..... | 56 |
| 3.2 El método de Investigación Acción Participativa | 58 |
| 3.3. El método interpretativo-hermenéutico..... | 59 |
| 3.4 Objeto de Estudio y Objetivos de la Intervención | 60 |
| 3.4.1 Objetivo general..... | 60 |
| 3.4.2 Objetivos Particulares | 60 |
| 3.4.3 Preguntas de Análisis y Supuestos..... | 61 |
| 3.4.4 Ruta Metodológica..... | 62 |
| 3.5 Procedimientos Metodológicos | 64 |
| 3.5.1 Procesamientos de análisis y síntesis..... | 64 |
| CAPITULO 4. PROYECTO DE INTERVENCIÓN | 69 |

| | |
|---|------------|
| 4.1 Contexto social de la población y datos generales de los participantes | 69 |
| 4.2 Propósito de las sesiones | 76 |
| 4.3 Proceso de los participantes a lo largo del taller | 78 |
| 4.4 Dificultades, Errores, Aciertos y Sugerencias (D.E.A.S.)..... | 82 |
| 4.5 Relato descriptivo del desarrollo de las sesiones..... | 84 |
| 4.6 Mi experiencia como facilitadora | 86 |
| 4.7. Hallazgos preliminares..... | 87 |
| 4.8 Mi Papel como facilitadora | 88 |
| CAPITULO 5. HALLAZGOS..... | 91 |
| 5.1 La experiencia de vivir la Enfermedad Renal Crónica en solitario | 91 |
| 5.2 Vivir con ERC me cambió la vida | 96 |
| 5.3 La espiritualidad ¿esperanza, refugio, una forma de afrontar la enfermedad? | 100 |
| 5.4 ¿Se aprende algo al estar enfermo... qué? | 104 |
| 5.5 La Experiencia de expresarse y sentirse acompañado | 107 |
| 5.6 El grupo como oportunidad para resignificar la Enfermedad Renal Crónica..... | 109 |
| CONCLUSIONES | 112 |
| ANEXOS..... | 117 |
| Referencias Bibliográficas | 138 |

INTRODUCCIÓN

El trabajo presenta las aportaciones teóricas y metodológicas que sustentan el Proyecto de Intervención planteado para atender el objeto de estudio; la resignificación de la experiencia y el sentido de vida de una población de personas diagnosticadas con Enfermedad Renal Crónica (ERC) que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis en instituciones de salud de la localidad. El trabajo es de corte interdisciplinar e incorpora las aportaciones del campo de estudio del Desarrollo Humano, así como contribuciones de la Psicología de la Salud en el abordaje del enfermo renal crónico y lo que acontece en su experiencia personal, como la aparición de ansiedad, depresión, y como consecuencia, pérdida del sentido de vida y deterioro en su calidad de vida. Se aborda la enfermedad como un proceso de transformación y como una oportunidad de ser percibida como experiencia de aprendizaje y desarrollo desde la propuesta de la psicología junguiana (Mora, 2018; Rothenberg, 2003). Se profundiza en los significados de la enfermedad, particularmente, cómo al ser una Enfermedad Crónica es percibida como una pérdida de salud, entre muchas otras pérdidas y se describen los procesos emocionales–relacionales de este significado con el objeto de abrir posibilidades de significación impulsoras del desarrollo personal. También se incorporan los conceptos de sentido de vida, sentido del sufrimiento y pérdida del sentido de vida desarrollados por Viktor Frankl (1987; 2015; 2021). Las comprensiones ganadas pueden impulsar propuestas de intervención encaminadas al desarrollo en poblaciones que padecen y sufren, no solamente Enfermedad Renal, sino alguna otra Enfermedad Crónica y/o terminal, ya que, las más de las veces, viven en solitario su situación, pues no suelen ser acompañadas en sus vivencias y en sus posibilidades para reconstruir o resignificar su situación. De ahí que la propuesta del Desarrollo Humano sea pertinente, particularmente, la visión de Rogers (1964; 1985) de un organismo humano que tiende a la evolución y al desarrollo, aún en situaciones de alta vulnerabilidad, como en la Enfermedad Renal Crónica, que es el caso que nos ocupa. Esta propuesta sugiere que cuando se acompaña la experiencia y se facilita el contacto con los recursos personales,

la persona tiene la capacidad de remontar situaciones difíciles y conflictivas que, cuando son vividas en solitario, acrecientan un estado de vulnerabilidad. Facilitar los recursos personales suele ser viable y puede contribuir a la resignificación de la enfermedad y a la mejora en las habilidades de afrontamiento. También se sugiere que el acompañante no pertenezca al núcleo familiar, pues al encontrarse afectado, también suele necesitar quien le acompañe, sin embargo, las necesidades de los familiares no son objeto de este trabajo.

La persona que se vive en una enfermedad tiene una afectación no solamente en el plano físico o biológico, sino también a nivel socioemocional y espiritual; por lo que atender estas dimensiones puede contribuir a una mejora en la percepción de la calidad de vida. Lo anterior requiere entendimientos respecto a los significados de saberse enfermo y del sentido de vida de la persona que, por padecer una enfermedad crónica, se ve trastocado, e incluso, perdido, lo que reditúa en un detrimento en la calidad de vida, en la evolución de su enfermedad y en el acceso a sus recursos personales.

CAPITULO 1. PROBLEMATIZACIÓN

La problematización es un trabajo de construcción gradual del problema de investigación -en este caso de una intervención y su sistematización-, que considera lo que se sabe del tema, las aportaciones principales encontradas, pero, sobre todo, sus limitaciones o escasos conocimientos. El objetivo de la problematización en la investigación social es la construcción de evidencia empírica que sirva para abordar el problema y mejorar sus aportaciones a partir de los hallazgos encontrados y la teoría científica, al decir de Sautu (2010). En el presente trabajo se problematiza la experiencia de vivir con ERC y el significado que le otorgan a esta un grupo de pacientes en tratamiento de hemodiálisis que acuden a clínicas de salud de la localidad.

La Psicología de la Salud ha hecho contribuciones en el abordaje de la enfermedad, y, en particular de la Enfermedad Renal Crónica (ERC), identificando la de estados de ansiedad intensos y síntomas depresivos, entre otras comorbilidades en personas que viven con esta enfermedad. En México, Rojas- Villegas et al, (2017), ratifican lo anterior en los enfermos renales y su relación con la adherencia terapéutica. En su estudio demostraron la existencia de síntomas depresivos en 48% de la población y de ansiedad en 38%. Refirieron que la depresión se relacionó con una menor adherencia al tratamiento, además de ansiedad, pensamientos de pesimismo, inseguridad, irritabilidad, desánimo, apatía, deseos de morir y suicidios.

En las tres entrevistas exploratorias que realizamos a pacientes con Enfermedad Renal Crónica refirieron que en ciertos momentos del tratamiento se sintieron con una profunda tristeza o depresión y que se han sentido muy vulnerables y con emociones de vacío y soledad. Otra de las afectaciones que, desde la Psicología de la salud se ha estudiado en esta población, es la percepción de la calidad de vida. De acuerdo con lo que refiere Barros- Higgins et al, (2015):

La calidad de vida relacionada con la salud es la evaluación que el individuo hace respecto a su salud y su nivel de funcionamiento en realización a las actividades cotidianas, lo cual incluye, entre otras, la función física, psicológica, social y la percepción general de la salud, la movilidad y el bienestar emocional (p. 642).

El evaluar estas dimensiones en pacientes renales crónicos, dichos autores, refieren que la Enfermedad Renal Crónica afecta significativamente la calidad de vida de los pacientes en términos de salud física, salud mental y carga de la enfermedad y hacen hincapié en la salud mental o psicológica del paciente como factor indispensable para sobrellevar esta carga, apegarse al tratamiento y mejorar la percepción de la calidad de vida.

Durante las entrevistas exploratorias, los enfermos renales crónicos refirieron que su calidad de vida se ha mermado debido a las transformaciones, no sólo físicas que ha traído la enfermedad, sino a los pensamientos y sentimientos que han surgido con estos cambios en su estilo de vida.

Como una alternativa al afrontamiento de la enfermedad se ha estudiado la relación entre resiliencia y calidad de vida. Vinaccia y Quiceno (2011), en el estudio que realizaron, confirman la importancia que guarda el apoyo social, la aceptación de la enfermedad y las creencias espirituales y religiosas para afrontar de manera positiva la enfermedad y mejorar la percepción de calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica. Con base en ello se puede decir que la calidad de vida se ve alterada por los significados que la persona enferma le otorga a la enfermedad, y, por cómo se viven las condiciones físicas, sociales, económicas y emocionales que esta acarrea; por lo que el desarrollo de los recursos personales juega un papel importante en la calidad de vida de estos pacientes.

Una de las necesidades reportadas en las entrevistas exploratorias a los pacientes con esta enfermedad hace referencia a la necesidad de aprender a enfrentarla con sabiduría, lo que da a entender la necesidad que tienen de aprender nuevos significados, no sólo de su enfermedad, sino también en cuanto a su vida.

La necesidad de un acompañamiento enfocado al sentido de vida de las personas que son aquejadas por alguna Enfermedad Crónica (en este caso renal) es muy importante, pues abre la posibilidad de que la persona haga acopio de los recursos con los que cuenta y que le ayuden a lidiar, no sólo una condición de salud física, sino a profundizar en su experiencia y descubrir nuevos propósitos y motivos para hacerle frente. Sánchez,

Velázquez y Rodríguez (2015), han corroborado la importancia que tiene reconocer la vivencia de la enfermedad en una mayor extensión, sin embargo, son escasas las oportunidades que tienen muchos enfermos de hacer consciente y expresar sus vivencias de pérdida, y en ocasiones de duelo, y de expresarlas, así como las creencias, valoraciones, emociones y significados que tienen de la propia vida y también de la muerte; cuestiones que, claramente, tienen una estrecha relación con el sentido de vida y con las pérdidas vividas (de salud, autonomía, de sentido, etc.)

Estas aportaciones, y lo encontrado en las entrevistas exploratorias, evidencian la necesidad de un abordaje que no sólo identifique el estado físico, sino también emocional y espiritual de los que padecen dicha enfermedad y demuestran la necesidad de un acompañamiento. Esto puede ser pertinente desde el marco del Desarrollo Humano dado que es imperioso cubrir los vacíos que hay respecto a facilitar la búsqueda del sentido en personas que padecen enfermedades crónicas con el objeto de que cuenten con la posibilidad de una resignificación que favorezca procesos de desarrollo y no su detención, como suele suceder.

Se hace necesaria una intervención centrada en la persona y no sólo en la enfermedad, cuyo propósito sea el entendimiento de las dimensiones emocionales – relacionales y espirituales que le impactan, a fin de que encuentre las herramientas con las que cuenta para que acepte, afronte y resignifique su condición y, gracias a ello, tenga la posibilidad de mejorar su calidad de vida.

Reconocer las experiencias de saberse y vivirse enfermo, conectarse con las emociones y sus significados y encontrar un nuevo propósito considerando la dimensión espiritual de para qué vivir, puede facilitar el bienestar, no sólo psicológico, sino integral de la persona que padece la enfermedad.

1.1. Justificación

Este apartado según Mora- Vargas (2005) da cuenta “de la necesidad e importancia que tiene el trabajo realizado” (p. 81). En este caso, la intervención realizada. La justificación también es el sustento de la problemática identificada, por lo que, una manera de justificar el estudio es señalando la relevancia de esta, tanto en extensión como en profundidad.

La Enfermedad Renal Crónica (ERC), según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), estima que tiene una prevalencia de 10% a nivel mundial (OPS, 2015). En nuestro país, el panorama epidemiológico de la ERC, en el año 2017, según se reportó en la revista *The Lancet* (2018), tuvo una prevalencia de Enfermedad Renal Crónica de 12.2%. En cuanto a nuestro estado, Jalisco se coloca como el primer lugar de incidencia y el sexto a nivel mundial según el sistema de Datos Renales de los Estados Unidos (USRDS, 2015). Méndez- Durán et al, (2014), en un estudio realizado refieren las siguientes estadísticas:

En México, en el año 2006 los diferentes registros nacionales (SSA, INEGI y CONAPO) de mortalidad ubicaron a la ERC en octavo lugar como causa de muerte; la Organización Mundial de la Salud en el año 2001, en el noveno lugar en Latinoamérica y en el mundo en el número diez y en el 2007 el propio Instituto Mexicano del Seguro Social la identificó en el número ocho; la octava causa de muerte en el hombre de edad productiva y la sexta en la mujer de 20 a 59 años, la novena en las unidades de tercer nivel y la octava como causa de egreso hospitalario por defunción (p. 155).

Estas estadísticas confirman la importancia que tiene en el campo de la salud pública esta enfermedad, lo que demanda ofrecer una atención más completa a esta población. La situación es preocupante, no sólo por la prevalencia de la ERC, sino también porque que, siendo una de las principales causas de mortalidad, su tratamiento médico implica altos costos y sus afectaciones son severas y de un fuerte impacto en la vida de las personas que la padecen, pero también en aquellos que le rodean. Esto es señalado por

Contreras et al, (2007), quien corrobora las múltiples afectaciones de esta enfermedad, las que abarcan diferentes dimensiones de la vida, como; a) En el ámbito físico; donde se presenta cansancio, pérdida de sueño y múltiples limitaciones motoras. b) En el psicológico; depresión, ansiedad, incertidumbre acerca del futuro, temor a la muerte y desesperación. Además de otras manifestaciones ante la presencia del dolor crónico. Al respecto, Contreras et al, (2007), encuentran que “el dolor crónico constituye el síntoma frecuente (...), éste es entendido como aquel dolor que se mantiene durante un periodo mayor a seis meses y su presencia se asocia con dificultades secundarias” (p. 170). Como vemos, este dolor crónico se asocia con otras dificultades que pueden estar relacionados con los significados que la persona le atribuye a vivir con la enfermedad y a su experiencia en el tratamiento, ya que éste, suele ser una situación sumamente penosa y adversa al bienestar.

El tratamiento de hemodiálisis suele convertirse, para el paciente y su familia, en una experiencia altamente estresante, debido a que involucra cambios radicales en todos los ámbitos de la vida. Alcaraz-Moreno et al, (2019), mencionan al respecto: “Las complicaciones de la Enfermedad Renal Crónica y su tratamiento degeneran el estado de salud del paciente condicionando su dependencia en el autocuidado de su salud” (p. 308).

Cuidados relacionados con la restricción de alimentos y líquidos, apegarse a una dieta rigurosa, mantener una higiene corporal adecuada, asistir a la unidad de tratamiento de hemodiálisis correspondiente, -en algunos casos, al menos 2 o 3 veces por semana-, significa para el paciente una experiencia amenazante. Como refieren García-Llana et al, (2010): “El paciente con una enfermedad renal se enfrenta a una pérdida de salud que va a ser percibida como una amenaza, lo que se manifiesta en altos niveles de impacto emocional que pueden interferir con el funcionamiento habitual del sujeto” (p. 298). Es decir, la vida de la persona que padece esta enfermedad se condiciona al tratamiento de esta, lo que le limita considerablemente, centrar su atención a otras actividades, deseos o aspiraciones.

A medida que la enfermedad renal avanza, el paciente, además de experimentar estrés por el proceso de aceptación de nueva forma de vivir, también comienza a sentir la

pérdida de salud y de su capacidad de independencia, por lo que resulta común la aparición de ansiedad, depresión, hostilidad, ira e incertidumbre acerca del futuro, etc. como lo encuentran Contreras et al, (2007). Es por lo que resulta imperante atender estas necesidades y desarrollar estrategias que potencien la atención del paciente considerando los aspectos psicológicos y sociales y no solo los físicos; algunos estudios han confirmado la necesidad de brindar atención especial a estos aspectos, sin embargo, no han sido suficientes.

El trabajo de García–Llana et al, (2010), acerca de la incorporación de la atención psicológica en el servicio de Nefrología, demuestran la necesidad de atender tanto los aspectos biológicos, como psicológicos, emocionales, sociales y espirituales de la enfermedad. Confirmaron, además, que el acompañamiento al enfermo renal al inicio y durante el tratamiento facilita que este pueda hacer uso de sus recursos personales para atender la enfermedad.

Los pacientes con Enfermedad Renal Crónica ERC, como se hace referencia, tienen afectaciones serias en su salud, que, por lo general, no son atendidas de manera integral, ya que la prioridad en el manejo ha sido preservar la vida más no la calidad y el bienestar. Santa Cruz et al, (2006), agregan:

Siendo la Enfermedad Renal Crónica una entidad con una enorme carga biológica, psíquica y social y dado que en su evolución no sólo se debe enfocar el déficit orgánico (...) se hace insoslayable la puesta en marcha de investigaciones sobre aspectos psicológicos y sociales del paciente con ERC en la búsqueda de mejorar su calidad de vida y disminuir la onerosa carga que impone esta enfermedad, justificándose la implementación de estrategias de actuación bajo la óptica integrada del paradigma biopsicosocial como una necesidad de los nuevos tiempos (p. 635).

Entender que la enfermedad acarrea depresión, sufrimiento y puede ser percibida como amenazante para el paciente, demanda acompañarlo, pues por lo general, vive en solitario muchas situaciones difíciles entre las que se encuentran, según Guillén et al, (2015); un diagnóstico inesperado, que es difícil de asumir, y más, cuando la ECR es

asintomática; ignorancia, mala información o información deficiente; cambios fundamentales en la vida, sobre todo, en la alimentación, en la forma de conducirse, el ejercicio y el trabajo; resistencia y, las más de las veces, rechazo al tratamiento y a sus complicaciones; pensamientos de desaliento que sostienen pocos deseos de vivir y/o pensamientos suicidas, entre otros. Por ello, es de vital importancia ofrecer una relación facilitadora y un encuentro, preferentemente grupal, con el objetivo de que estas personas puedan hacer contacto con sus recursos personales y afrontar la enfermedad de manera constructiva lo que es el objetivo central de una intervención y su posterior análisis y sistematización; que es lo que da origen a este Trabajo de Grado.

1.1.1 Pertinencia para el Desarrollo Humano

La propuesta del Desarrollo Humano (DH) en el abordaje de una enfermedad, y como es el caso, de una enfermedad crónica terminal es pertinente debido a que da prioridad a la vivencia de la persona que padece la enfermedad, entendiendo que el impacto en la vida no solo es en el ámbito físico, sino también emocional, espiritual y relacional. Para el Desarrollo Humano es importante mirar al hombre con todas sus potencialidades y comprenderlo, conocer que es lo que le sucede con el diagnóstico de la enfermedad y saber cómo se vive y cómo se siente.

Para el Desarrollo Humano la enfermedad se presenta como una oportunidad de crecimiento personal, ya que parte de la concepción de que el hombre aún en situaciones complejas de vida o muerte es responsable, libre y cuenta con la oportunidad de aprender y descubrirse como un ser en crecimiento, con la capacidad para encontrar nuevos propósitos y significados en pro de su bienestar personal, es decir, la enfermedad se presenta no sólo como una circunstancia trágica que debe enfrentar, sino como una posibilidad de aprendizaje.

El Enfoque Centrado en la Persona de Rogers (1964; 1985) y la propuesta del Sentido de Vida de Frankl (2015) en el ámbito de la salud, adquieren gran relevancia, ya que contribuyen a la comprensión de la experiencia de vivir con una enfermedad y a la transformación de esta experiencia en una posibilidad de darle sentido a la vida y la posible muerte. Para Carl Rogers (1964: 1985), expresar sus experiencias, aun las más difíciles, puede transformarlas en beneficio de su desarrollo.

Por su parte, Frankl (1987; 2015; 2021), encuentra que a través de la vivencia de situaciones difíciles el hombre puede resolver cuestionamientos profundos de su existencia como es el significado de vida, además, propone la posibilidad de darle sentido al sufrimiento de la enfermedad. El facilitador, al acompañar a la persona en la expresión de estas experiencias de manera cálida y comprensiva, puede contribuir para que la persona que padece ERC haga contacto con sus emociones, tenga la oportunidad de explorarse y descubrirse, que vaya más allá de la condición de enfermedad y resignifique su sentido de vida.

La pertinencia de un programa de intervención y acompañamiento desde el Desarrollo Humano radica en la importancia que tiene comprender la experiencia que vive la persona diagnosticada con Enfermedad Renal Crónica y acompañarlo para que la acoja y desde ahí, establezca vínculos productivos consigo mismo y con el mundo, como dice Fromm (1975), esto es, tendientes al desarrollo de las potencialidades propias.

1.2 Implicación personal

Estudí la Licenciatura en Psicología con la firme convicción de que mi vocación se encontraba en ayudar a los demás, lo que visualizaba a través de las relaciones interpersonales, me entusiasmaba aprender acerca de las relaciones de ayuda.

En la Universidad de Guadalajara, al cursar la licenciatura, se me presentaron como opciones de especialización o enfoques de intervención Cognitivo conductual, Psicoanálisis, Gestalt o Sistémico. Me decidí por el enfoque Familiar Sistémico, entendiendo que es a través de la relación con el otro en donde uno se “enferma o se cura”, poco sabía del Desarrollo Humano.

Realicé mi servicio social en un hospital de asistencia pública de la localidad, ahí, mi labor era el acompañamiento a enfermos con Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH). Colaboré en distintos programas, algunos de los más significativos fueron, el acompañamiento psicológico a mujeres embarazadas, con el fin de que, tuvieran un parto seguro para el niño y que este naciera libre de VIH; el programa de asesoría psicológica para pacientes hospitalizados y en recuperación y el programa de acompañamiento tanatológico para pacientes terminales, aunque en algunas ocasiones, teníamos que realizar intervención en crisis en pacientes recién diagnosticados. Durante aquellos días descubrí mi gusto por el trabajo en el área de Psicología de la Salud.

El servicio social, en definitiva, fue una etapa muy enriquecedora. En ese momento aprendí que, la colaboración de la psicología en el ramo de la salud es fundamental, ya que una persona enferma, diagnosticada con una enfermedad crónica o terminal, vive procesos psicológicos de duelo complejos, así como depresión y ansiedad. Aprendí que, sobrellevar los mismos y que aceptar y afrontar la enfermedad accediendo a los recursos que se poseen ayuda favorablemente a la calidad de vida y a vivir con la enfermedad de manera menos gravosa.

Concluí la licenciatura y mi servicio social, y, en aquel momento, no se me presentó la oportunidad de continuar en ese ramo, debido a que las oportunidades de trabajo para los psicólogos recién egresados eran muy pocas e iban más encaminadas al área de

Psicología Organizacional que al área clínica. Fue por este motivo, que ingresé al Departamento de Recursos Humanos en una empresa. Durante diez años me dediqué a trabajar como consultora del capital humano para distintas compañías, durante ese mismo tiempo, me casé, tuve dos hijos y viví en las tres principales ciudades del país. Trabajé con mucha pasión en el área, sin embargo, siempre pensaba en que deseaba darme un espacio para reencontrarme con la psicología de la salud.

Llegué a la maestría en Desarrollo Humano con la claridad de que esta sería mi oportunidad para reencontrarme con la psicología en el ámbito de la salud. Me casé con un médico especialista en Nefrología y lo acompañé durante todo su proceso de especialización, por lo que, me doy cuenta de que hacen falta profesionales dedicados a acompañar a los enfermos renales. Conocer la experiencia de la persona que padece ERC me remontó a los años en los que estuve acompañando personas que padecían VIH y en profundizar en la necesidad de todo ser humano de sentirse comprendido, escuchado y valorado cuando se enfrenta a una enfermedad cruel, inevitable e irreversible, ya que en ese momento la vida se presenta como una incertidumbre en cuanto a lo que sigue y como seguir en la vida. Acompañar a personas que padecen una enfermedad que determina con su diagnóstico la forma de vivir y afrontar lo que deviene ha sido una pasión; conocer el acompañamiento desde el Desarrollo Humano fue para mí alentador y un reencuentro sobre mi propio sentido y búsqueda personal.

La ERC, refieren Torres Toledano, et al. (2017), es la onceava causa de muerte en México, de acuerdo con datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía; estadística que sustenta la necesidad de atender esta población. Cuando a una persona le notifican que su vida va a cambiar por que padece de enfermedad renal crónica, vive un proceso de pérdida, ya que deja atrás la vida que llevaba y comenzará una nueva etapa que exige autocuidado y atención; se enfrenta a importantes cambios psicológicos emocionales y relacionales complejos, que de no ser atendidos pueden desencadenar mayores problemas.

Profundizar en los factores psicológicos y apoyar a los pacientes a vivir y afrontar la enfermedad puede mejorar su calidad de vida. Finalmente, creo que lo aprendido en la maestría fue clave para el acompañamiento del enfermo renal, para su descubrimiento,

aceptación y vivir esta enfermedad con menos sufrimiento y con la dignidad que todo ser humano merece.

1.3 Detección de necesidades

Se realizaron tres entrevistas exploratorias a pacientes con Enfermedad Renal Crónica en tratamiento de hemodiálisis con el objeto de tener un acercamiento a la problemática en cuestión. En un primer nivel de análisis se identificaron las categorías que se centran en el impacto de la enfermedad en sus dimensiones físicas, relacional-emocional y espirituales.

1.3.1 El impacto de la enfermedad renal crónica

La persona que padece ERC al recibir el diagnóstico de la enfermedad se enfrenta no solo a la modificación radical de su estilo de vida, sino que además vive distintas pérdidas, que impactan su estado de salud, su calidad de vida y sus recursos personales y emocionales. Experimenta la pérdida de la condición de salud en un primer plano, lo que se presenta al recibir el diagnóstico. Los problemas de salud son críticos por lo que debe ajustarse a un nuevo estilo de vida que suele estar condicionado al tratamiento. Tiene que hacer severos ajustes que trastocan sus rutinas, relaciones, trabajo, estudios, etc., pues ha perdido la función de órganos vitales que deben ser reemplazados por una máquina. Debido a estas afectaciones emocionales y sociales la vida nunca volverá a ser igual, una vida que se llena de pérdidas donde el desánimo, la soledad y el aislamiento toman lugar. Enseguida, las tres categorías iniciales que se identificaron en las tres entrevistas realizadas.

El Impacto de la enfermedad renal crónica en la dimensión física

Esta categoría hace referencia a los síntomas físicos que vive el enfermo renal durante el tratamiento de hemodiálisis y posterior a él. Las tres personas manifestaron sentirse cansados, agotados, imposibilitados para poder caminar, experimentar escalofríos, calambres, dolores de espalda, de cabeza, pérdida de apetito, mareos, y fatiga en general. Uno de ellos refirió: “principalmente, durante el tratamiento me he sentido muy cansado, el día que vengo a la clínica a tratamiento de hemodiálisis, ese día no tengo energía y lo único que quiero es dormir”.

El Impacto en la dimensión emocional

Se refiere a las emociones que experimentan las personas que padecen ERC posterior al diagnóstico y durante el tratamiento. Las tres expresaron desesperanza, desánimo y tristeza, así como la imposibilidad de realizar su vida como era antes de la enfermedad, lo que les generó frustración, impotencia, enojo. También que durante el tratamiento presentaban inquietud, nerviosismo y ansiedad ya que se enfrentan a la pérdida de salud y la posibilidad de muerte. Una persona refirió: “me he sentido muy vulnerable, esta enfermedad trae todas tus emociones a flote, a veces sientes enojo, a veces sientes tristeza”, luego agregó, “me siento molesto por que me descuidé y caí aquí.”

El Impacto en la dimensión espiritual en el paciente renal crónico

Esta categoría inicial hace referencia a la necesidad que tiene la persona que recibe el diagnóstico de una enfermedad crónica de tener un asidero en la vida, alguien en quien creer y tener fe en Dios. También hace referencia a la necesidad de sentirse con bienestar aun a pesar de la enfermedad.

Ante la posibilidad de una muerte las personas se expresaron como sigue; “Ahora percibido la vida como algo frágil”; “Me es inevitable no pensar en la muerte; “Se que necesito acercarme más a Dios y entender y aceptar esta prueba que estoy viviendo”; “Es que esta enfermedad te lleva a una discusión de la vida, antes no pensaba en acercarme a Dios, y no creía que fuera necesario, ahora pienso que la oración me ayuda a tranquilizar mi alma”.

El Impacto en la dimensión relacional.

La necesidad de apoyo afectivo-emocional que tiene el paciente por parte de sus familiares es intensa, sobre todo de, quienes suelen fungir como cuidadores: “Tengo una relación estrecha con mi esposa, ahora la necesito en todo momento, y es que, si ella está bien, yo estoy bien”; “Se que mi esposo entiende mi enfermedad por que la vive conmigo, a veces lo noto cansado, pero nunca se rinde”.

Atender estas dimensiones contribuye a entender el impacto de la enfermedad no sólo a nivel biológico, sino psicológico, emocional, espiritual y relacional; cuestiones que esperamos abordar en la intervención que se plantea.

CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

En este capítulo se presenta la fundamentación teórica y conceptual que sostiene nuestra propuesta de intervención. El Marco Teórico es una construcción epistemológica que describe, explica y desarrolla los postulados centrales que le dan sentido al objeto de investigación. El marco teórico cumple, además, la función de ser eje integrador de todo el proceso de investigación ya que entrelaza las distintas aportaciones teórico-conceptuales del problema que se estudia. Como hace referencia Sautu (2010):

El marco teórico constituye un corpus de conceptos de diferentes niveles de abstracción articulados entre sí que orientan la forma de aprehender la realidad. Incluye supuestos de carácter general acerca del funcionamiento de la sociedad y la teoría sustantiva o conceptos específicos sobre el tema que se pretende analizar (p. 34).

Este capítulo entrelaza las aportaciones del Desarrollo Humano para el entendimiento de nuestro objeto de estudio; la resignificación del sentido de vida en una población de enfermos renales crónicos.

2.1 El Desarrollo Humano. Una manera de ser y de vivir

En 1962 nace oficialmente en los Estados Unidos la Psicología Humanista Existencial, también denominada la “Tercera Fuerza”. Riveros (2014), describe el impulso de psicólogos y pensadores por desarrollar un enfoque que revolucionara los que se consideraban determinismos y fragmentaciones del psicoanálisis y el conductismo. Propuestas con interés en:

la Subjetividad y la Experiencia Interna de la Persona como un todo, sin fragmentaciones como la conducta o el inconsciente, o la percepción o del lenguaje. Sino contemplar a la Persona como objeto luminoso de estudio, y asimismo, desarrollar una nueva disciplina que investigue los fenómenos más positivos y sanos del ser humano como el amor, la creatividad, la comunicación, la libertad, la capacidad de decidir, el cambio terapéutico, y sobre todo, la

autenticidad y el arte de ser uno mismo porque de allí debía provenir el sentido de respeto y responsabilidad; desde ese núcleo del Ser, puede surgir un camino del existir que sea sano o sabio, equilibrado y pleno, la autenticidad como un proceso de auto-aceptación y aceptación de todo lo que existe (Riveros, 2014, p. 138).

Mientras que el psicoanálisis destacaba la importancia de los procesos intrapsíquicos en el ser humano a través de instintos e impulsos inconscientes y el conductismo, por su parte, se interesaba en la modificación de las conductas con base en los estímulos y respuestas, la Psicología Humanista Existencial postula la capacidad de elección y de libertad que tiene todo hombre (en sentido genérico), y con ello, la posibilidad de responder inquietudes como el quehacer en la vida, el darse cuenta, la responsabilidad, la capacidad de elegir y decidir, la muerte y la autorrealización, entre otros.

Estudiosos como Carl Rogers (1902-1987) y Viktor Frankl (1905-1997), cimentaron nuevos planteamientos a partir de esta concepción del hombre y desarrollaron modelos de personalidad y estrategias de acompañamiento. Bugental (1964 en Quitman, 1989), refiere algunos de los principios que fueron inspiradores para desarrollar esta nueva propuesta: a) El hombre es más que la suma de las partes que lo componen. b) Posee la capacidad del darse cuenta. c) Tiene un rango de libertad que le otorga la capacidad de elegir y decidir. d) Vive y es tal en un contexto interpersonal. e) Más que los hechos, es importante el sentido y la significación que se les otorgan. Rosso y Lebl (2006), agregan otros aspectos fundamentales que definen a la persona: a) Autonomía, es decir, el ser humano tiene la capacidad de tomar la responsabilidad sobre su propia vida, b) cuenta con la tendencia innata al crecimiento y al desarrollo y 3) es capaz de darle sentido.

Uno de los mayores aportes de la Psicología Humanista Existencial es la certeza de que el hombre es un ser integral, que cuenta con una dimensión biológica (corporeidad expresiva, gestualidad, sabiduría orgánica), psicológica (emociones, pensamientos, sentimientos y comportamientos), dimensión social (relaciones interpersonales, vínculos afectivos) y una dimensión noológica o espiritual (sentido de vida, significación de lo vivido); aspectos que lo diferencian y lo hacen propiamente humano. Martínez (2006), refiere que, desde esta perspectiva, el ser humano es un todo integrado, en sus palabras:

Constituye un suprasistema dinámico, formado por muchos subsistemas perfectamente coordinados: el subsistema físico, el químico, el biológico, el psicológico, el social, el cultural, el ético-moral y el espiritual. Todos juntos e integrados constituyen la personalidad, y su falta de integración o coordinación desencadena procesos patológicos de diferente índole: orgánica, psicológica, social, o varias juntas. (p. 2).

El hombre se entiende entonces, como un ser que posee libertad y responsabilidad sobre su propia vida y que se encuentra en un proceso constante de autorrealización y búsqueda de sentido.

El Desarrollo Humano es heredero de los principios y fundamentos de la Psicología Humanista Existencial o la llamada “tercera fuerza” de la psicología, que al decir de Tobías y García-Valdecasas (2009), refieren un movimiento “que engloba una serie de enfoques surgidos de la tradición fenomenológica-existencial europea y del movimiento norteamericano de la psicología humanista” (p. 439). Es, a partir de las propuestas de la Psicología Humanista-Existencial que emerge un nuevo campo de conocimiento conocido como el Desarrollo Humano (DH). Ya no se trata de una psicología ni de una psicoterapia, sino de una propuesta para promover el potencial humano mediante una relación facilitadora en donde el objetivo es que la persona acceda a sus recursos y potencialidades y cuente con ellos según sus condiciones de vida. Los principios del Desarrollo Humano se pueden aplicar en cualquier ámbito y relación interpersonal.

Para Lafarga (2010), el Desarrollo Humano es una propuesta “del hombre, de la sociedad y de las relaciones interpersonales que pone énfasis en la vida, en la salud y en la autodeterminación” (p. 15). Esta conceptualización del DH hace énfasis en la dimensión social inherente a todo ser humano, cuestión que a veces se encuentra entrelineada en algunos de sus planteamientos. Martínez (2016), en referencia a la teoría de la personalidad de Rogers (1985), así lo dice;

La teoría de la personalidad de Rogers fue, desde el principio, una teoría psicosocial por su propia naturaleza; ello implicaba, por consiguiente, también una actitud de crítica social y de la socialización, pues es dentro de los grupos

humanos donde se originan la mayoría de los problemas y conflictos y allí es donde hay que resolverlos (p. 11).

La propuesta de Rogers conocida como el Enfoque Centrado en la Persona (1964; 1985), es una piedra angular en el campo del Desarrollo Humano (DH), pues además de que hace explícitos los principios fundamentales de este planteamiento, incorpora directrices epistemológicas, filosóficas, teórico-conceptuales y metodológicas para promover el desarrollo personal y social. Así lo corrobora Lafarga (2010); “detrás de estas propuestas está la hipótesis fundamental del Enfoque Centrado en la Persona” (p. 15). Lo anterior es una puntualidad importante, pues clarifica las propuestas, tanto del DH como de Rogers (1964, 1985), algo que suele ser poco preciso en la literatura. Nuevamente las palabras de Lafarga (2010), resultan pertinentes;

El Desarrollo Humano en México no es lo mismo que el enfoque centrado en la persona, aunque dicho enfoque sea su columna vertebral y su estrategia básica porque el Desarrollo Humano implica el aprovechamiento de los recursos y del potencial humano desde todas las posiciones ideológicas y desde todas las formulaciones teóricas y prácticas (p. 17)

Valga lo mismo para señalar la diferencia entre la Psicología Humanista-Existencial del campo del Desarrollo Humano, tal como se señaló; que este emerge de una propuesta psicológica conocida como “la tercera fuerza” de la Psicología, por lo que lo que es un “heredero” de sus planteamientos. Con fundamento en lo anterior el ser humano es entendido en constante construcción y no acabado, en el sentido de que siempre tiene la posibilidad de crecer y desarrollarse más, aclarándose de que no se trata de estar en una incompletud o deficiencia. Un ser cuyos atributos antropológicos de libertad, responsabilidad, capacidad de dar sentido y significación y con un impulso a la autorrealización y el crecimiento no se pierden cuando está en condiciones desfavorables, como puede ser la enfermedad, pues suelen potenciarse, precisamente, en las situaciones desventajosas o de vulnerabilidad; cuestiones que enseguida se abordan.

2. 2 La enfermedad desde la mirada del Desarrollo Humano

Decíamos que el centro de interés del Desarrollo Humano es la persona con sus experiencias en cuanto a sí misma, a los demás y el mundo, así como respecto a todo aquello que le puede acontecer. Lo que se busca es la comprensión y la simbólica de su vivenciar, la manera como encara lo que se le presenta, cómo significa lo que vive y cuáles son las elecciones y decisiones que toma, cómo lo hace y para qué. Todo ello se pone en juego cuando la persona se encuentra en condiciones de vulnerabilidad; una de estas condiciones es la enfermedad. La postura humanista del es favorecer la descripción de lo acontecido, aunque suponga una pérdida de la exactitud racionalista (Martorell, 2008), pues lo primordial es la comprensión (y posterior descripción) de la experiencia y de lo que se vive.

Desde la mirada del Desarrollo Humano (DH), la enfermedad se entiende de una manera integral, es decir, no sólo se considera el aspecto biológico y circunstancial propios del diagnóstico y el padecimiento, sino que hace énfasis en la persona y en la manera como se vive. Estrada (2018), menciona que no se puede comprender de manera aislada a la persona;

Desde esta mirada, la enfermedad no se puede estudiar de manera aislada, sino que se debe comprender al hombre enfermo, para lo cual, resulta necesario ubicarlo en relación con sus circunstancias y su contexto. Específicamente (...) se propone potenciar la salud a partir del sentido de vida, incluyendo la capacidad que cada individuo tiene para escribir su propia historia vital, para dar y recibir afecto, transformar y transformarse, comprometerse, establecer vínculos afectivos sólidos y convivir (p. 59).

La enfermedad o cualquier otra situación desventajosa que afecta la condición humana conlleva posibilidades para que la persona pueda colocarse en escenarios más allá de la situación problema. Martínez (2006), refrenda que la atención “no va dirigida hacia un problema, una meta o una solución, sino hacia la persona como tal, está ‘centrada en la persona’” (p. 9), quien camina a su propio paso y ritmo.

Rogers (1964), conjuga las dos dimensiones que mencionamos (experiencia de malestar-experiencia de desarrollo), en el Enfoque Centrado en la Persona (ECP) que coloca la persona como centro y da relevancia al encuentro y la relación interpersonal y no a los problemas o la enfermedad. Lo dice de la siguiente manera;

Antes solía preguntarme: ¿Cómo puedo tratar, curar o cambiar a esta persona?, en tanto que ahora mi pregunta sería: ¿Cómo puedo crear una relación que esta persona pueda utilizar para su propio desarrollo? De la misma manera en que he modificado los términos de mi pregunta, advierto que cuanto he aprendido es aplicable a todas mis relaciones humanas, y no sólo al trabajo con clientes atribulados (p. 40).

De lo anterior se desprende y fundamenta la labor del facilitador del potencial personal y social, quien siempre tendrá presente que el objetivo de su acompañamiento es promover las potencialidades de quien se acerca a solicitar su ayuda, y que, en el caso del enfermo, al ser sensible a su experiencia, facilite su comprensión y sus significados. Esto con el fin de que se percate de los aprendizajes que conllevan el sufrimiento y la enfermedad, y, sobre todo, de las opciones de crecimiento que se le presentan. De esta manera, se favorece, a su vez, el ejercicio de una libertad que siempre se tuvo, a pesar de las circunstancias, y que reditúa en una toma de decisiones y elecciones encaminadas a la biofilia y no a la necrofilia¹ (Fromm, 1974). Por su parte, Rodríguez y Gómez (2013), señalan que

Respecto de la enfermedad y la persona, que, a partir de saberse enfermo, el ser humano (...) implementa cambios radicales, lo cual involucra necesidades y motivos, expectativas, proyectos, creencias y atribuciones. No solo se reestructuran estos aspectos, sino que además las relaciones con los otros y consigo mismo cambian de matiz, adquiriendo un nuevo sentido” (p.161).

¹ El autor entiende la biofilia como “el amor apasionado por la vida y todo lo vivo, el deseo de crecimiento o desarrollo en una persona, un vegetal, una idea o un grupo social. La persona biófila prefiere construir a conservar. Quiere ser más y no tener más”. (Fromm, 1974, p. 261). En tanto que la “necrofilia es la pasión de aniquilar la vida y atracción hacia todo lo muerto, decadente y puramente mecánico” (p.8).

Comprender los cambios en la vida de la persona enferma, apoyar en la reestructuración de sus necesidades, proyectos y relaciones, así como, facilitar que este período crítico en la vida de cualquiera pueda convertirse en un cambio en la postura de vida y en una oportunidad para encontrarle nuevos sentidos, es el propósito de las propuestas de Rogers (1964, 1985), de Frankl (1987, 2015, 2021), y una de las tareas fundamentales del facilitador del potencial humano.

El entendimiento y abordaje de la enfermedad desde el Desarrollo Humano significa acercarse a la persona y no al enfermo para comprender su proceso de sentirse y vivir con esa condición. Y a partir de esta comprensión y de este entendimiento es que se posibilita que la persona encuentre los recursos necesarios para enfrentar con fortaleza y seguridad las situaciones desventajosas que suele acarrear la enfermedad, pero, sobre todo, a que le encuentre sentido, y con ello, mejore su calidad de vida.

Ante la pregunta que hace Villegas (1982), a Carl Rogers respecto a cuál considera qué ha sido una de las mayores contribuciones de su propuesta, este le responde que “ha contribuido en gran manera a cambiar el énfasis puesto en la enfermedad y la curación sustituyéndolo por el de enriquecimiento de la vida y crecimiento personal” (p. 115). Rogers (1964) agrega que es el cliente “quien sabe qué es lo que le afecta, hacia dónde dirigirse, cuáles son sus problemas fundamentales y cuáles sus experiencias olvidadas” (p. 22). De aquí se desprende el interés por la persona, por su participación y protagonismo en lo que vive y, sobre todo, en la confianza en sus potencialidades y recursos, puesto que cuenta con la posibilidad de ponerlos en juego cuando se encuentra en una relación de acompañamiento. Valgan unas últimas consideraciones en palabras de Lafarga (2010):

Cualquier forma de promoción de la salud es psicoterapéutica y no necesariamente es práctica de la psicoterapia. Los programas de entrenamiento en Desarrollo Humano forman facilitadores cuyo trabajo tiene efectos psicoterapéuticos y no necesariamente forman psicoterapeutas (Lafarga, 2010, p. 14)

La certeza del Enfoque Centrado en la Persona de Rogers (1964), radica básicamente, en la confianza puesta en la sabiduría del propio organismo que es la fuente primigenia del conocimiento personal: “cuando un cliente se abre hacia su experiencia, descubre que su organismo es digno de confianza y siente menos temor hacia sus propias reacciones emocionales” (p. 112). Es decir, es el propio organismo el que le indica a la persona lo que es satisfactorio para uno mismo; de esta manera, el individuo puede confiar en su capacidad para evaluar y elegir una vida más constructiva, ya que posee la sabiduría interna para esta elección.

La tarea del facilitador es propiciar que el individuo que enfrenta una situación difícil y dolorosa, como es el caso de padecer una enfermedad, pueda confiar en su capacidad interna para vivir, afrontar y resignificar la enfermedad.

2.2.1 Las situaciones de vulnerabilidad y la tendencia actualizante

El concepto fundamental de la teoría de Rogers (1964) es la tendencia actualizante, una tendencia que se pone de manifiesto en situaciones de vulnerabilidad. Es en el trabajo con personas aquejadas por problemáticas, conflictos o situaciones de vulnerabilidad, donde Rogers (1964), dice que “parte de lo que he aprendido en mi actividad profesional al tratar de ser útil a individuos atribulados, insatisfechos” (p. 44), pues es la relación lo que promueve el desarrollo y el crecimiento. Este autor presenta su “hipótesis general” (p. 49), de la siguiente manera: “si puedo crear un cierto tipo de relación, la otra persona descubrirá en sí mismo su capacidad de utilizarla para su propia maduración y de esa manera se producirán el cambio y el desarrollo individual” (p. 40). Se refrenda la capacidad personal que tiene todo ser humano para descubrir caminos, maneras y modos de transitar hacia el crecimiento, desarrollo y la maduración. Este es el concepto clave de la propuesta rogeriana, la “tendencia actualizante” (Rogers, 1985, p. 24), que define como el impulso presente los organismos vivos “para desarrollar todas sus potencialidades para conservarlo o mejorarlo” (p. 24). La tendencia actualizante también es entendida como motivación al cambio y a la superación que, aunque jamás se extinguen, sí pueden quedar latentes y mantenerse como potencial. Lo anterior se relaciona con los atributos de posibilidad y responsabilidad por las propias elecciones y decisiones, que en términos de Fromm (1975), es optar por la biofilia² y no por la necrofilia. Cuando la persona se encuentra en condiciones vulnerables, de sufrimiento o dolor, la presencia de alguien que acompaña es relevante en términos de crecimiento. Rogers (1985), resalta que la relación interpersonal con ciertos atributos (congruencia, aceptación y comprensión empática), “esta tendencia puede expresarse libremente y deja de ser una potencialidad para convertirse en algo real” (Rogers, 1985, p. 42).

En los desarrollos presentados vale la pena precisar lo que compete al presente trabajo; la condición de enfermedad que padecen las personas que se encuentran aquejadas por una Enfermedad Renal Crónica (ERC). De las arias expresiones de la tendencia al

² El autor entiende la biofilia como “el amor apasionado por la vida y todo lo vivo, el deseo de crecimiento o desarrollo en una persona, un vegetal, una idea o un grupo social. La persona biófila prefiere construir a conservar. Quiere ser más y no tener más”. (Fromm, 1974, p. 261). En tanto que la “necrofilia es la pasión de aniquilar la vida y atracción hacia todo lo muerto, decadente y puramente mecánico” (p.8).

desarrollo, se particulariza la capacidad para “comprender aspectos de su vida y de sí mismo que le provocan dolor o insatisfacción” (Rogers, 1964, p. 42). Una comprensión que abarca experiencias que permanecen fuera de la consciencia o que son amenazantes al autoconcepto, y por ello, provocadoras de incongruencia o conflicto. En palabras de Rogers (1964),

Esta tendencia puede hallarse encubierta por múltiples defensas psicológicas sólidamente sedimentadas. Puede permanecer oculta bajo elaboradas fachadas que nieguen su existencia; sin embargo, opino que existe en todos los individuos y solo espera las condiciones adecuadas para liberarse y expresarse (pp. 42-43).

La orientación al desarrollo personal requiere la integración de las experiencias difíciles y dolorosas, algo que no resulta sencillo en la condición de enfermedad. Sin embargo, es necesario lograr la apertura necesaria con el objeto de disminuir la amenaza que representa la frustración, dolor, pesadumbre, etc., de la situación presente o de la historia; particularmente, las que resultan *ajenas*, o sea, desconocidas para uno mismo. A esto ayuda la identificación y aceptación de aspectos o características que han sido reprobados, censurados, castigados, etc., que amenazan la consecución del afecto, la valoración personal o también porque son prohibidos por la familia, educación, religión, en fin, para la normatividad del entorno cercano. (Rogers, 1964). Vivir la experiencia tal cual, es acercarse a lo que se está sintiendo sin juzgarla, valorarla o desaprobarla, sobre todo, en el sentimiento o la emoción.

Cuando una persona se abre a la experiencia descubre que puede confiar en sus reacciones emocionales. Rogers (1964), así lo dice; “cuando (...) una persona llega a experimentar todas las emociones que surgen orgánicamente de manera consciente y abierta, se experimenta así misma con toda la riqueza que en ella existe. Se ha convertido en lo que es” (p.108).

Otra de las manifestaciones de la tendencia actualizante es que se expresa el impulso a reorganizar la “relación con la vida de acuerdo con patrones considerados más maduros” (p. 42). Esto abre la posibilidad de que, mediante un acompañamiento desde el marco

del DH y del ECP, las personas que son aquejadas por la enfermedad tengan la oportunidad de transitar a condiciones más favorables.

2.2.2 Vivencia, experiencia, *experiencing* del sentimiento, su simbolización y su acompañamiento

El concepto de experiencia es fundamental en las propuestas del DH y del ECP. Desde este último enfoque, Rogers (1985), señala que la experiencia abarca todo lo que sucede “dentro del organismo en cualquier momento, y que está potencialmente disponible para la conciencia” (p. 26), lo que significa que incluye aquello de lo que se percata la persona tanto como lo que no es consciente, es decir, no sólo las manifestaciones corporeizadas de la experiencia, sino también las psicológicas o subjetivas (en el sentido de ser característicamente personales). Tobías y García-Valdecasas (2009), reiteran que, si bien, las personas “son libres para elegir su propia clase de existencia” (p. 438), desde el marco del Desarrollo Humano, lo más importante es la “realidad subjetiva” (p. 438); esto es, la manera cómo las personas significan y simbolizan lo que les sucede. Vale la pena entonces precisar que la experiencia dista de ser un “empirismo” (Tobías y García-Valdecasas, 2009, p. 439), esto es, priorizar lo que perciben los sentidos (vista, olfato, tacto, etc.), pues ello deja de lado “la verdadera fuente de información válida: la propia naturaleza humana” (p. 439). De aquí que la experiencia y la subjetividad vayan de la mano, pues cada uno construye sus experiencias de acuerdo con su propio marco de referencia, al decir de Rogers (1985). Este marco de referencia es personal y representa la manera en que se aprecia y comprende uno mismo y lo que le rodea según los aprendizajes o introyectos adquiridos en el desarrollo. Serán las propias experiencias, con sus significados y simbolizaciones las que den conocimiento y sentido a la vida, pues representan “la fuente de conocimiento” (Rogers, 1985, p. 45).

Otra precisión importante radica en la distinción entre vivencia y experiencia, una delimitación que resulta, las más de las veces poco clara, pero que en algunas referencias de Rogers (1985), se visualiza. Tal es el caso de que la experiencia apela a “los esquemas cognoscitivos de [la] vivencia” (p. 67), lo que representa la incorporación de, atribuciones, significaciones, apreciaciones, representaciones, acepciones y otras valorizaciones. A partir de ello es que podemos decir que la vivencia ocurre en la inmediatez. En palabras de Rogers (1985), para saber que le pasa a uno la persona se puede dirigir “a la inmediatez de su vivencia, en la cual vive plenamente y sabe que

puede recurrir a ella para descubrir sus significados habituales” (p. 67). Vivir la experiencia plenamente, como lo dice Rogers (1985), hace necesario conectar con el sentimiento, es decir experimentar, vivir el sentimiento y su significado. De ello se desprende otro constructo importante en el planteamiento rogeriano; “*Experiencing* del sentimiento” (Rogers, 1985, p. 27). Este concepto “denota el significado personal de una experiencia de tinte emocional. Por lo tanto, incluye la emoción, pero también el contenido cognoscitivo del significado de esa emoción dentro, y de forma inseparable, de su contexto experiencial e inmediato” (p. 27). La emoción o tono emocional es parte importante de la experiencia, así como la dimensión cognoscitiva, lo que abate una concepción dicotómica que opone la emoción con la razón. Esta es una de las mayores aportaciones al estudio de las emociones que hace Rogers (1985) y que es corroborado por estudiosos del campo como Le Breton (1999), quien asevera que “aún las decisiones más razonadas, más ‘frías’, movilizan la afectividad y son procesos a los que subyacen valores, significaciones, expectativas, etcétera” (p. 104).

Para Rogers (1985), el “*experiencing* del sentimiento” [es] el significado personal de una experiencia de tinte emocional. Por lo tanto, incluye la emoción, pero también el contenido cognoscitivo del significado de esa emoción dentro, y de forma inseparable, de su contexto experiencial e inmediato” (p. 27). Es pertinente mencionar que el concepto de emoción al que nos afiliamos se nutre de la Antropología de las Emociones de Le Breton (1999), quien entiende que “no son estados absolutos, sustancias susceptibles de transponerse de un individuo y un grupo a otro; no son -o no son solamente- procesos fisiológicos cuyo secreto, se supone, posee el cuerpo. Son relaciones” (p.9).

En la relación de ayuda desde el marco del Desarrollo Humano el facilitador responde más al nivel afectivo, identifica la manifestación de los sentimientos, contenidos, relaciones y actitudes con carga emocional de la persona, brindándole así la posibilidad de descubrir nuevos significados; “le da al cliente la sensación de ser profundamente comprendido, lo capacita para expresar nuevos sentimientos y lo conduce eficazmente a las raíces emocionales de su problema” (Rogers, 1978, en Rosso y Lebl, 2006, p.101).

Identificar y revelar el sentimiento o la emoción es uno de los objetivos del facilitador durante la relación de ayuda con objeto de que la persona se dé cuenta de los

significados (o simbolizaciones en términos de Rogers, 1985), de cada experiencia vivida, y con ello, que esté en disponibilidad para la conciencia, pues “cuando una experiencia puede simbolizarse libremente, sin negación defensiva ni distorsión, entonces se dice que está disponible para la conciencia” (p. 27). El concepto de simbolización es entendido por Rogers (1985), como una “representación [que] puede tener diversos grados de agudeza e intensidad, que van desde una vaga conciencia de algo que existe como fondo, hasta una clara conciencia de algo que ocupa el foco de la conciencia como figura” (p. 27).

El foco de atención del Desarrollo Humano en el campo de la Salud se centra en la persona y no en la enfermedad, por lo que su finalidad es facilitar que el individuo, independientemente de su condición, logre un desarrollo mediante; a) el contacto con su organismo, b) una simbolización cercana a este, y así, c) transforme la experiencia en conocimiento respecto a sí mismo y el mundo, d) identificando, a la vez, los sentimientos que conlleva y e) encuentre nuevos sentidos a la enfermedad. La labor de acompañamiento dice Rogers (1978, en Rosso y Lebl, 2006), es que,

el facilitador, a través de la experiencia de una relación de ayuda, [logra] un grado suficiente de captación intuitiva como para comprender el estado de su [cliente en cuanto a su] situación real, “él mismo puede elegir el método que considere más adecuado para adaptarse a ella y ser capaz de enfrentarse con los problemas futuros (p. 102).

Que la persona enferma se comprenda y experimente los sentimientos surgidos con la enfermedad, revelar aquellos que han quedado bloqueados por ser dolorosos o desaprobados y facilitar el contacto con la experiencia y su representación, son tareas fundamentales del acompañante o facilitador desde el marco del Desarrollo Humano y del Enfoque Centrado en la Persona de Rogers (1985, 1964).

2.2.3 La importancia de la relación interpersonal y los atributos de la relación facilitadora

El ser humano alcanza la condición propiamente humana en los procesos de socialización, cuando pone en juego las potencialidades y recursos que le caracterizan, entonces es que se puede decir un sujeto social. Lo que somos es gracias a lo que he hemos sido junto a otros, particularmente con los que nos rodearon de forma cercana y afectiva. Gracias al encuentro y el lazo social identificamos quienes somos, nos diferenciamos y adquirimos particularidad. Y si bien es cierto que el encuentro interpersonal presenta el fuerte dilema de ir siendo cada vez más quien se es, también demanda remontar las confusiones, simbiosis y codependencias que llegan a generar; entonces, en lugar de ganar, se pierde identidad. En ello radica la riqueza y complejidad del constitutivo social inherente a la condición humana; ser gregarios por naturaleza. Este dilema es expresado por León (2012), para quien el adjetivo de lo social “implica anudar lo individual y lo agrupado en una vocación íntimamente definida, a saber, la necesaria incardinación de los sentimientos y virtudes, de su surgimiento y su desarrollo junto-a, entre, con, para-los-demás” (p. 10).

Desde la antropología, Le Bretón (1999), remarca que gracias a la presencia de los demás se promueve la apertura del mundo personal y el ensanchamiento de sus límites y fronteras. Agrega (Le Bretón, 1999), que, para desplegarse plenamente en el mundo, “el hombre necesita la reverberación (...), de la presencia de los otros” (p. 35).

Aún si una persona decide vivir en aislamiento no pierde con ello su naturaleza social, aunque sí el detrimento de su potencial, recursos y posibilidades ante la ausencia del interjuego social.

Sin embargo, “las *fuerzas de lo social* no desaparecen, se ocultan en un fondo disponible a ser rescatadas (...). Condiciones constitutivas que siempre están ahí” (p. 14). Las fuerzas de lo social, agrega León (2012), están en nuestros “programas filogenéticos y ocultas, por evidentes, en la organización de nuestra experiencia” (p.15); lo que representa la posibilidad de salvaguardar la supervivencia.

En el campo del Desarrollo Humano (DH), Rogers (1964), enfatiza que las relaciones representan la vida, y agrega que “el resultado no es un objeto, sino una persona que siente elige, cree y actúa como tal y no como un autómatas” (p. 192). Esta diferencia ilustra las posibilidades de crecimiento que se abren gracias a la interpelación de los demás, quienes son la fuente más rica de estimulación que se puede tener. Dice León (2012), “el camino de la curación [es], tender hacia los Otros y encontrar en ellos un cuerpo presto para la acción conjunta (p.14). Con base en lo anterior podemos afirmar que todo proceso de desarrollo, crecimiento y desenvolvimiento de las capacidades propias se promueve gracias al lazo social y al vínculo afectivo.

Rogers (1964), afirma que “las relaciones humanas son valiosas y gratificantes; por eso entablo un tipo de relación que se conoce como relación terapéutica” (p. 199); cuestión que trasladamos a la relación facilitadora. Entendemos como relación facilitadora la que “prioriza la comunicación dialógica y la expresión constructiva de las emociones, con el objeto de que se conviertan en recursos favorecedores del encuentro interpersonal”, dice González-Jaime (2018, p. 3).

La relación facilitadora es una experiencia de crecimiento donde la persona aprende a comprenderse a sí misma y a tomar decisiones importantes de manera constructiva, lo que es indispensable cuando uno se encuentra en situaciones problemáticas y de conflicto. Las relaciones interpersonales que promueven que la persona funcione “integralmente” (Rogers, 1964, p, 165), que se oriente al bienestar, tenga una apertura sensible al mundo y confiada en su capacidad para entablar relaciones nuevas, “no necesariamente ´adaptada´ a su cultura, y con toda seguridad no es un conformista. Pero en cualquier momento y en cualquier cultura, lleva una vida constructiva” (p. 173).

Antes de seguir adelante, vale la pregunta; “¿Cuáles son las características de las relaciones que efectivamente ayudan y facilitan el desarrollo?” planteada por Rogers (1964, p. 47). Una posible respuesta es que, mediante un acompañamiento, el acompañado potencialice su “tendencia al crecimiento, impulso hacia la autorrealización o tendencia direccional progresiva” (Rogers, 1964, p.42), gracias a los atributos que enseguida se desglosan. Para ello, se parte de la aseveración de Rogers (1964);

sí puedo crear una relación, que, de mi parte se caracterice por: una autenticidad (...), una cálida aceptación y valoración de la otra persona como individuo diferente y una sensible capacidad de ver a mi cliente y su mundo tal como él lo ve: Entonces el otro individuo experimentará y comprenderá aspectos de sí mismo anteriormente reprimidos, logrará cada vez mayor integración personal y será más capaz de funcionar con eficacia: se parecerá cada vez más a la persona que querría ser (...) se tornará más comprensivo y podrá aceptar mejor a los demás y podrá enfrentar los problemas de la vida de una manera más fácil y adecuada (p. 44-45).

La congruencia también es entendida por Rogers (1964) como autenticidad. Esto implica que el facilitador tiene presente su experiencia personal, sus sentimientos y no ofrece una *fachada* de lo que es y surge en el momento de la relación. Rogers (1964), así lo dice; “he descubierto que cuanto más auténtico puedo ser en la relación, tanto más útil resultará esta última. Esto significa que debo tener presentes mis propios sentimientos” (p. 41). La congruencia también implica consonancia entre el concepto de uno mismo y la experiencia orgánica (Rogers, 1964). Cuando no hay disonancia lo que reporta la experiencia no es “coherente con el concepto que el individuo tiene de sí mismo” (Rogers, 1985, p. 33), y este material es apartado de la consciencia o se distorsiona el contenido experiencial para ser incorporado en el autoconcepto, en el que se finca la identidad. De otra manera se genera el conflicto psicológico (1985, 1964).

Para que la congruencia tenga impacto en la relación es necesario que la persona perciba al facilitador como alguien congruente. Rosso y Lebl (2006), así lo mencionan:

Las respuestas del orientador que transmiten congruencia se manifiestan claramente en la habilidad de inmediatez, que significa estar alerta a todas las comunicaciones del cliente, ya sean directas o indirectas, que conciernen a la relación entre ambos y comentar lo que pasa en el aquí y ahora (...) aludir a lo que se vive en ese momento (p. 94).

Otro atributo de la relación facilitadora es la aceptación positiva incondicional. Implica un genuino respeto por el cliente al margen de generar un calificativo como positivo o negativo, como hace referencia Rogers (1964);

La aceptación también significa el respeto (...) que siento hacia él como persona distinta, el deseo de que posea sus propios sentimientos, la aceptación y respeto por todas sus actitudes al margen del carácter positivo o negativo de estas últimas (p. 41).

La aceptación de la persona genera calidez y seguridad en la relación que es “fundamental, puesto que la seguridad de (...) ser valorado como persona parece constituir un elemento de gran importancia en una relación de ayuda” (Rogers, 1964, p. 41); aceptación para que se autoexplora y se escuche. Rosso y Lebl (2006), agregan que la aceptación positiva incondicional es una actitud de la que emerge una relación que se acompaña del lenguaje, el tono de voz, la gestualidad y demás expresiones corporales.

La relación con comprensión empática ofrece un entendimiento pleno a los sentimientos y expresiones tal y como surgen en la relación de ayuda. Rogers (1964), dice; “también encuentro la relación significativa en la medida en que siento un deseo constante de comprender: una sensible empatía con cada uno de los sentimientos y expresiones del cliente tal como se le aparecen en ese momento” (p. 41). Es la capacidad y la habilidad del facilitador de percatarse y comprender lo que le ocurre en la relación, incluso lo no dicho, pues abarca una comprensión profunda. En palabras de Rogers (1964):

Solo cuando comprendo los sentimientos y pensamientos que al cliente le parecen horribles, débiles, sentimentales o extraños y cuando alcanzo a verlos tal como él los ve y aceptarlo con ellos, se siente realmente libre de explorar los rincones ocultos y vericuetos de su vivencia más íntima y a menudo olvidada. (p. 41).

Se han desarrollado tres características de la relación de ayuda descritas en el libro “El Proceso de Convertirse en Persona” (1964), sin embargo, es importante mencionar que Tudor (2011), hace una crítica a quienes sólo consideran la congruencia, la aceptación y la comprensión empática del planteamiento rogeriano, pues ello está centrado en el

facilitador y denota cierto descuido del cliente y sus circunstancias; quien es el centro de interés. Reitera que Rogers estableció seis condiciones para el cambio constructivo de la personalidad y cualquiera que sea el significado que se le asigne a la congruencia, aceptación y comprensión empática, “está claro que Rogers esbozó seis condiciones y no tres y que las seis son necesarias para una terapéutica/relación facilitadora eficaz con el fin de un cambio de personalidad constructiva” (p. 167).

La relación de ayuda, en el caso del enfermo renal que nos ocupa, puede contribuir a que se explore, tenga un mayor entendimiento de lo que representa la enfermedad en su vida, contacte con su tendencia actualizante y resignifique la enfermedad y lo que le rodea, y así, encuentre nuevos sentidos a la vida y a la posibilidad de la muerte.

Las personas que sufren enfermedades, por lo general, se refieren a sus problemas “como si fueran externos”, dice Rogers (1964, p. 124), pero conforme avanza la relación acompañante emergen “sentimientos de responsabilidad propia (...) [aunque al principio] son vacilantes” (p. 128). Se busca que la persona reconozca sus capacidades, posibilidades y libertad para elegir cómo encara lo que le sucede, más que permanecer en una postura de invalidez, minusvalía y pasividad. Que, a partir de la comprensión mostrada por el facilitador, aprenda a hacerlo, y que conforme vaya aumentando la comprensión de sí misma, también lo haga su responsabilidad. Que aumente la consciencia “acerca de en qué medida [se] ha contribuido a ellos. Los diálogos que se sostienen en el interior del sí mismo se van liberando, la comunicación interna mejora y su bloqueo se reduce”, dice Rogers (1964, p. 132).

Gracias a una relación facilitadora, la persona con una enfermedad crónica “descubre que alguien puede escucharlo y atenderlo cuando expresa sus sentimientos [y poco a poco se torna capaz de escucharse a sí mismo]”, ratifican Rosso y Lebl (2006, p. 98).

2.3 El Sentido de vida como reflexión ante la enfermedad

Una de las propuestas para abordar la enfermedad y el sentido de vida es de Víctor Emil Frankl (1905 – 1997). Este autor hizo cuestionamientos profundos a raíz de su experiencia como prisionero en los campos de concentración nazi (de 1942 a 1945). En su libro “El hombre en busca de sentido” (2015), retrata el significado de tener una vida en sufrimiento y sin libertad, condicionada a vivir, no como persona, sino como un número más en el campo de concentración, cuya utilidad era solo trabajar. Una vida llena de pérdidas y limitaciones físicas, emocionales y de todo tipo, con el objetivo primordial de sobrevivir. Y es desde aquí, de una existencia desnuda, que reflexiona en torno a la capacidad del hombre para sobrellevar situaciones trágicas y mantenerse a flote gracias a que se aferra a un propósito de vida. En palabras de Frankl: “aún en las peores condiciones, nada en el mundo ayuda a sobrevivir como la conciencia de que la vida esconde un sentido” (2015, p. 132).

Para Frankl (2015), otorgar sentido es una búsqueda constante e incesante de encontrarle significado a lo que vivido: “la primera fuerza motivadora del hombre es la lucha por encontrar sentido a su vida” (p. 126); es tener un para qué vivir. Esta búsqueda es definida por Frankl (2015), como la voluntad de sentido, la aspiración de encontrar y realizar este sentido que “es único y específico, en cuanto es uno mismo quién tiene que encontrarlo, únicamente así logra el hombre un significado que satisfaga su voluntad de sentido” (p. 127). Hace referencia al darse cuenta de lo que uno es y quiere ser, el impulso siempre presente para dotar de significado, razones o motivos a la existencia. Así lo dice Frankl (2021): “el hombre está intentando siempre encontrar sentido a las cosas, poniendo constantemente en juego su búsqueda de sentido; es decir, lo que yo designo voluntad de sentido ha de considerarse incluso como la principal preocupación del hombre” (p. 22).

Cuando se responde a esta voluntad de sentido se encuentra el sentido de vida, el propósito y para qué vivir. Algo que es único y personal, aunque siempre cambiante “pero [que] jamás falta” (Frankl, 2021, p. 32). Es el motivo que impulsa, orienta, configura y

reconfigura las acciones y las actitudes para lograr la realización personal. Orienta hacia el futuro, hacia lo que se quiere llegar a ser, es una invitación constante para lograr algo. Para Martínez (2009 en Estrada, 2018), el sentido de vida es “la percepción afectiva y cognitiva de valores que invitan a la persona a actuar de un modo u otro, ante una situación particular o la vida en general, confiriéndole a la persona identidad y coherencia personal” (p. 17).

El sentido de vida pone en juego la capacidad de cada persona para encontrar el propósito de estar vivo, para tener claridad, utilizar los recursos y cumplirlos. Descubrir el significado de la vida y trabajar para alcanzarlo, genera en cada individuo una satisfacción personal que da respuesta a su ser en el mundo. Este sentido, agrega Frankl (2015), puede descubrirse en la relación con el mundo y en la capacidad de desprenderse de sí mismo: “quiero destacar que el sentido de la vida debe buscarse en el mundo” (p. 138). Estrada (2018), agrega que se da en la realización de los valores, recibir el amor, trabajar satisfactoriamente, escribir, donar a otros, esto es, acciones de entrega. Otros valores son de actitud; la forma en la que se vivencia una situación inevitable y dolorosa. Ello le da sentido al sufrimiento.

Hablar del sentido de vida no es lo mismo que descubrirlo; esto último es estar atento a los acontecimientos de la vida diaria y ser sensible a lo que se recibe y se da; “una causa a la cual servir o una persona a la cual amar” (Frankl, 2021, p. 28). Implica, además, que, ante situaciones difíciles y adversas, donde la única alternativa que se tiene es vivir el sufrimiento, se elija la mejor actitud para afrontarla y soportar el cómo encontrando un para qué: “no debemos olvidar jamás que podemos encontrar también sentido en la vida incluso cuando nos enfrentamos, como víctima impotente, con una situación desesperada, con un destino que no puede ser cambiado”. (p. 32).

El sentido de vida y el sentido del sufrimiento están íntimamente relacionados y son transformadores de la manera cómo se vive una enfermedad. Se puede convertir el dolor y el sufrimiento en una posibilidad de crecimiento personal. Encontrar el significado de una enfermedad crónica puede aligerar la carga y darle al enfermo la posibilidad de vivir conservando el respeto por sí mismo; algo que nada puede quitarle.

2.3.1 El Sentido de Vida y el Sentido del Sufrimiento

El sufrimiento es un sentimiento íntimamente relacionado con el dolor a causa, por ejemplo, de una enfermedad crónica y/o terminal. El tratamiento de la enfermedad, en este caso, renal crónica, irrumpe en la vida produciendo cambios radicales y abruptos que revelan la finitud de la existencia. La actitud tomada al respecto es resultado de una resignificación personal; como lo señala Frankl (2015); “cuando hay que enfrentarse a una situación inevitable, inapelable e irrevocable (una enfermedad incurable, un cáncer terminal), la vida ofrece la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo: aceptar el sufrimiento” (p.140).

Cuestionarse en torno al sentido de vivir se torna profundo ante la enfermedad. Los fuertes e inevitables cambios hacen que la persona enferma se sienta imposibilitada, cuestione el para qué de su vida y pueda encontrar respuesta. Rodríguez y Gómez (2012), dicen que “la búsqueda de sentido ante una situación dolorosa (mediante el reconocimiento de elementos positivos o asumiendo la mejor actitud posible), condicionaría la respuesta” (p. 164). Por ello, la postura que se adopta es más importante que la situación dolorosa que se vive. Andrade (2015), agrega;

al encontrarnos con retos y circunstancias adversas tenemos la opción de comprender que ante las dificultades podemos poner en juego la recursividad y creatividad, las cuales se ven impulsadas por la fuerza que le imprime el sentido que logramos encontrar a las circunstancias y situaciones que se nos presentan, logrando comprometer nuestras habilidades y desarrollando las potencialidades al hacerles frente a estas adversidades de las cuales nadie se escapa (p.154)

Aceptar la enfermedad y los cambios que genera, afrontarla y buscar el sentido que tiene el sufrimiento, contribuye a sentirse menos sufriente y con cierta paz. Frankl (2015), dice que al aceptar el sufrimiento “la vida mantiene su sentido hasta el último instante y lo conserva hasta final” (p.142). Es así como el sufrimiento deja de ser sufrimiento para convertirse en un propósito o un medio, como refiere Zamora (2016):

En esencia, el sufrimiento deja de serlo en cierto modo cuando alcanza un sentido, se minimiza, se atempera. Lo contrario lleva a la desesperación que podríamos enmarcar en el verdadero sinsentido y, por ende, también en la antítesis de lo natural (p. 123).

Facilitar reflexiones en cuanto al sentido de vida y del sufrimiento en pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) abre la posibilidad de transformar esta experiencia ineludible en una oportunidad;

la reflexión en torno al sentido de la vida lleva al ser humano a reconocer lo significativo de su existencia, dotándole de argumentos para trabajar en pro de aquello que valora y desea lograr, manteniéndose en la disciplina de corresponder con actuaciones coherentes a su razón de ser. Así mismo, afrontar las crisis no como dificultades insuperables sino como oportunidades para el desarrollo personal (Andrade, 2015, p.156).

Puede promover el bienestar psicológico, mejorar la percepción de la calidad de vida y la transformación de experiencias que son ineludibles y dolorosas.

2.3.2 La dimensión espiritual

Frankl (1987), consolidó su concepción del hombre como un ser espiritual, con la capacidad para elegir cómo quiere enfrentar lo que le sucede y asumirlo, así lo dice; “la responsabilidad humana se basa en la propia elección de posibilidades” (Frankl, 2021, p. 98).

La libertad de elección no está condicionada psicológica o biológicamente pues pertenece a una dimensión espiritual que se presenta como la posibilidad de transformar cualquier condición. El hombre es incondicionado, dice Frankl (1987), “sigue siendo hombre en todas las condiciones aún las más desfavorables e indignas,” (p. 88); el hombre nunca pierde el derecho a su dignidad como tal independientemente de su condición.

La dimensión espiritual, según Frankl (1987), es el aspecto del ser humano que nunca enferma, y que de hecho toma postura ante la enfermedad; en esta dimensión se encuentran las capacidades de autodistanciamiento y autotranscendencia. El primero, dice Frankl (1987), es la capacidad para tomar distancia de uno mismo, es la forma en que el individuo toma distancia de situaciones que parecen condicionarlo, como es el caso de una enfermedad, y decide libremente comprender esta condición y adoptar una postura distinta a la de un indigente, minusválido o incapacitado. En tanto, la autotranscendencia se refiere a la capacidad para dirigirse a algo o a alguien distinto a uno mismo y que deriva en la capacidad de amar y de dar a los demás, sin ello, “la existencia vacila y se colapsa” (p. 40). La vida presenta múltiples posibilidades de realización y cuenta con el libre albedrío para renunciar a algunas y rescatar otras para su realización:

¿Cuál de ellas por la elección del hombre, se volverá una acción imperecedera, una huella inmortal en la arena del tiempo? En todo momento, el hombre debe decidir, para bien o para mal, cuál será el monumento de su existencia (Frankl, 2015, p. 147).

La vida es una crónica personal que plantea constantemente la posibilidad de resignificación, pero sólo se le responde eligiendo el quehacer en el mundo y para el mundo. Facilitar desde el Desarrollo Humano esta comprensión a la persona enferma abre resquicios para encontrar nuevos sentidos a la vida vivir y también a la posibilidad de morir.

2.4 La Enfermedad como camino al desarrollo. Una propuesta junguiana

Las enfermedades que nos aquejan, particularmente si son crónicas y de difícil atención suelen trastocar la vida entera, y con ello, la pérdida y ruptura de lo hasta entonces conocido. Los síntomas físicos suelen capturar la atención y precipitar fuertes respuestas emocionales, aunque las emociones se revelan ante cualquier condición. Las enfermedades suelen estar a cargo de la rama médica, y ciertamente, competen al campo, aunque se puede complementar la atención con un acompañamiento psicológico. En este apartado se incorpora la mirada junguiana; la enfermedad como un camino de individuación, al decir de Jung (1875-1961). La enfermedad, como cualquier otra situación crítica, puede favorecer el crecimiento, en términos de Maslow (2009), la autorrealización. Wheelwright (1981, citado en Mora, 2018), aclara que;

Jung utilizó el término 'individuación' para describir el proceso de desarrollo en adultos por medio del cual un individuo llega a reconocer su propia individualidad en relación con todas las posibilidades de la vida humana, aprendiendo a aceptar la paradoja de la unicidad por un lado y la participación completa en la experiencia colectiva humana por el otro (p. 20).

Desde la perspectiva de junguiana, la visión de Mora (2018) refrenda el sentido de vida que encierran las situaciones de crisis y de enfermedades fatales; "como ocurre en las enfermedades que tenemos mortales, la cercanía con la muerte acrecienta el sentido de la vida" (Mora, 2018, p. 5).

Se han señalado las severas afectaciones que causa la Enfermedad Renal Crónica (ERC) en todas las dimensiones de la vida y que representan oportunidades de desarrollo, aunque estas no suelen ser entendidas como generalmente se hace ni como se espera. Mora (2018), así lo dice; "la enfermedad, paradójicamente, puede resultar de mucha ayuda, al obligarnos a recuperar psicológicamente aquellas zonas de nuestra personalidad que nos alejan del aspecto heroico de la vida y nos acercan a nuestra vulnerabilidad" (p. 14). Esto no resulta sencillo, particularmente cuando la normatividad social promueve el vigor, firmeza, fortaleza, entereza, resolución, etc., recursos que, si

bien, son importantes y han de ponerse en juego, su indiscriminado énfasis, deja de lado otros aspectos que también conforman la psique, como la vulnerabilidad, sensibilidad, debilidad, necesitar ayuda, etc. Por ello, cuando estos irrumpen en la enfermedad (sobre todo cuando es crónica, de difícil tratamiento o fatal), amenazan el autoconcepto y generan estados de incongruencia (Rogers, 1985, 1964), y de conflicto. Entre más lejanas se encuentren a la consciencia estas características personales que todos tenemos, el conflicto será de más difícil resolución.

La enfermedad desde el punto de vista junguiano es un evento que demanda atención, pero no sólo en el plano físico, como es lo común. Para Dethlefsen y Dahlke (2003), la enfermedad no es sólo la manifestación de los síntomas, por lo que, centrarse en estos limita la comprensión de lo que sucede, pues la energía y el interés sólo se enfocan en erradicar el malestar: “un síntoma nos reclama atención lo queramos o no. Esta interrupción [de lo cotidiano] que nos parece llegar de fuera nos produce una molestia y desde ese momento no tenemos más que un objetivo: eliminar la molestia” (p. 8).

En la perspectiva instrumental de una medicina que privilegia la técnica, lo que se busca es la extirpación del malestar con un escaso o nulo interés por la persona del enfermo; por su sufrimiento, por los significados que conlleva, el sinsentido que se vive, las emociones que acompañan y las problemáticas relacionales generadas; se deja de lado la persona, que es quien importa. Lo que se promueve es una “lucha contra el síntoma. La lucha exige atención y dedicación: el síntoma siempre consigue que estemos pendientes de él” (Dethlefsen y Dahlke, 2003, p. 8). Ello no ayuda a la persona y sólo genera un mayor desgaste, y más, tratándose de una enfermedad crónica o fatal.

La propuesta junguiana va en la dirección de diferenciar la enfermedad de los síntomas, pues el síntoma es sólo un aviso de que algo pasa, que algo falta. Cuando se comprende la diferencia entre enfermedad y síntoma, la actitud y la relación con la enfermedad se modifican rápidamente. Ya no se considera el síntoma como el gran enemigo cuya destrucción debe ser el mayor objetivo, se descubre en él a un aliado que puede ayudar a encontrar lo que falta y vivir de otra manera la enfermedad; la existencia vence así a la enfermedad, no se deja aniquilar por ella. Dethlefsen y Dahlke (2003), agregan que

entonces el síntoma será como el maestro que nos ayude a atender a nuestro desarrollo y conocimiento, un maestro severo que será duro con nosotros si nos negamos a aprender la lección más importante. La enfermedad no tiene más que un fin: ayudarnos a subsanar nuestras «faltas» y hacernos sanos (p. 10).

Como vemos, el camino de curación no es el camino de la sanación, pues esta inicia cuando se dejan de ver los síntomas como adversarios a vencer, lo que por cierto es infructuoso. En la Enfermedad Renal Crónica (ERC) la propuesta es entender que los síntomas sólo son reflejos de la enfermedad; averiguar cuál es la enfermedad es la tarea. Rothemberg (2003), dice, “explorar el síntoma, adentrarse en él de la misma manera en la que entró en uno mismo. Todos los síntomas corporales, agrega, son los conductores de memorias personales (...) de las que hemos sido desconectados” (p. 16).

La sanación implica la aceptación de lo que nos sucede, con lo que se detiene la guerra emprendida contra uno mismo, y con ello, “volver a estar en sintonía con las necesidades (...), aceptar nuestra inferioridad [que] nos ayudará a recuperar y mantener el equilibrio interior perdido, pues acercarnos a nuestra totalidad interior significa la sanación”, afirma Mora (2018, p. 14). En este proceso de sanación las emociones juegan un papel predominante. Jung (1996 citado en Mora, 2018), se refiere a las emociones de la siguiente manera:

¿Qué son las emociones? En ellas hay una fuente de fuego, ahí está la plenitud de la energía. Una persona que no está en el fuego no es nada; es ridícula, sólo tiene dos dimensiones. Tiene que estar en el fuego incluso aunque haga el ridículo. La llama tiene que arder en algún lugar, de otro modo no hay una luz que brille, no hay calor, nada. Es terriblemente incómodo, conflictivo, aparentemente una pérdida de tiempo [la emoción] es la riqueza de las joyas, allí está la fuente de la energía (p. 27)

Sin embargo, también es indispensable aprender a mediar las emociones, no dejarse arrastrar por su intensidad. Ello, agrega, Mora (2018),

significa vivir las emociones conscientemente, y al mismo tiempo, indagar en ellas, intentando comprender qué nos trae ese estado emocional podemos llegar a

alcanzar las imágenes arquetípicas que están escondidas en las emociones. Es el paso fundamental para alcanzar el sentido que hay en el fuego de las emociones y no quedar atrapados en ellas. Aquél que descubre esto y logra distanciarse se convierte realmente en un ser humano (p. 30).

Es a través de las emociones que podemos comprender lo que vivimos y ello es necesario cuando se trata de lo que el síntoma y la enfermedad, como lenguajes del cuerpo nos dicen; no entender este lenguaje es no entender la enfermedad ni la oportunidad para crecer. Mora (2018), agrega que

a través de las manifestaciones de la emoción comprendemos lo que nos está pidiendo nuestro desarrollo vital y podemos pasar a un nivel un poco más elevado, donde ya no estamos puramente atrapados por la emoción o por el síntoma, pues la enfermedad también puede considerarse una manifestación del lenguaje del cuerpo (p. 32).

Reflexionar en torno a lo que se vive, preguntarse por lo que pasa y comprender la manera de vivir y de enfermar -incluso de morir-, es un camino que puede redituarse oportunidades de crecimiento; simplemente con satisfacer la necesidad de comprensión positiva incondicional (Rogers, 1964; 1985), orienta al crecimiento. Acercarse a lo que encierra la enfermedad, fantasías, símbolos, significaciones, etc., dándose cuenta de esto, acogiéndolo, “permitiéndose sentirlo e integrarlo” (Mora, 2018, p. 36), da sentido y favorece la resignificación de la experiencia de estar enfermo. Se pueden tener así, mayores oportunidades de vivir, aun a pesar de la enfermedad, en lugar de empezar a morir cuando aparece.

2.5 La Enfermedad Renal Crónica (ERC)

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) en el ámbito médico se define por una reducción de más de tres meses de la función renal, cuya consecuencia es un daño estructural del riñón con progresión inevitable en su deterioro. La ERC, dice Kidigo (2005 en Dehesa López, 2008)

se define como la disminución de la función renal, expresada por una Tasa de Filtrado Glomerular $< 60 \text{ mL/ min/1.73m}^2$ Superficie Corporal o como la presencia de daño renal durante más de 3 meses, manifestada en forma directa por alteraciones histológicas en la biopsia renal o en forma indirecta por marcadores de daño renal como albuminuria o proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen (, p. 74).

Este daño estructural implica la pérdida de síntesis de la hemoglobina y de proteínas en la orina, así como también una alteración en las funciones endocrinas e inmunológicas. Contreras, Espinoza y Esguerra (2008), mencionan que

es una enfermedad que implica la pérdida gradual y progresiva de la capacidad de los riñones para eliminar los productos de desecho, mantener en equilibrio la cantidad de líquidos en el organismo, controlar la presión arterial, facilitar la producción y mantenimiento de glóbulos rojos y regular los niveles de calcio y fósforo (p. 166).

Por ello, en su última fase es catalogada como enfermedad terminal y además un problema de salud pública creciente. Méndez, Tapia, Muñoz y Aguilar (2010), mencionan que es una enfermedad catastrófica debido al número creciente de casos, además de los altos costos que representa y los recursos de infraestructura y humanos limitados. La ECR produce, además de alteraciones físicas y del estado de ánimo, “un severo deterioro físico; suele presentar insomnio, fatiga, pérdida de movilidad, cansancio, palidez, hinchazón de pies y tobillos y una percepción de mal sabor en la boca debida a la falta de eliminación de desechos (Contreras, Espinoza y Esguerra, 2008, p. 166).

Como consecuencia de estos cambios la persona se siente limitada en su vida y experimenta sentimientos de minusvalía, incapacidad e indefensión; efectos que tienen un impacto directo en la percepción de la calidad de vida y en el tratamiento (Contreras, Espinoza y Esguerra, 2008). La persona con ECR necesita terapia de reemplazo renal que se realiza mediante la diálisis peritoneal (DP), la hemodiálisis (HD) y/o el trasplante de riñón; tratamientos son invasivos, costosos y de difícil alcance para la población afectada. Lo que brinda mayor calidad de vida y de supervivencia es el trasplante renal, sin embargo, es sumamente difícil para muchas personas, tanto por las dificultades para conseguir un espacio en las unidades de trasplantes, como por la poca posibilidad de contar con el donador indicado y lo oneroso que suele ser el procedimiento. También los tratamientos de hemodiálisis y de diálisis peritoneal son altamente invasivos y demandantes e implican altos costos, tiempo, desgaste físico y psicológico para el paciente y para su familia. En cuanto a otras dificultades, Contreras, Espinoza y Esguerra, (2008), hacen referencia a:

la incertidumbre con respecto al futuro, la dependencia a la máquina de diálisis y el personal sanitario, las limitaciones en la dieta, los cambios en las relaciones sociales y familiares y en el aspecto físico y la situación laboral, entre otros, explican la aparición de trastornos emocionales (p. 166).

Condiciones que afectan la percepción general de salud, de calidad de vida y de bienestar (Contreras, et al, 2008). La Enfermedad Renal Crónica requiere ser abordada multidisciplinariamente, ya que si bien, el tratamiento de reemplazo renal alarga la vida del paciente, no brinda calidad de vida o bienestar integral. El mismo manejo médico representa una constante amenaza a la vida, y trae consigo, no solo un deterioro físico, sino sufrimiento, desánimo y tristeza; es imperante analizar la experiencia de la persona que vive la enfermedad para identificar los aspectos psicológicos, relacionales y espirituales que convergen si se quiere el bienestar integral.

2.5.1 La dolorosa experiencia de la Enfermedad Renal Crónica en tratamiento

El tratamiento de la ERC mediante hemodiálisis (HD) supone asumir una situación psicológica compleja ya que coexisten fuertes condicionantes contradictorios entre sí, asociados, por un lado, a la dependencia al tratamiento y por otro a la independencia y el autocontrol. Hernández-Moreno (2007), refiere que uno de los conflictos centrales de los enfermos en tratamiento de hemodiálisis es el dilema entre independencia y dependencia. La dependencia viene marcada por las exigencias de un tratamiento necesario para mantener la vida, el cuidado que obliga, el tiempo invertido en la hemodiálisis y el traslado a la clínica de salud: “se podría decir que el enfermo renal en tratamiento de hemodiálisis se encuentra entre la enfermedad y la salud, entre la autonomía y la sumisión, entre la vida y la muerte” (Hernández- Moreno, 2007, p. 404).

Recibir el diagnóstico y asumir una modificación radical en el estilo de vida impacta profundamente, como lo refiere Ramírez-Perdomo (2019). La hemodiálisis supone una cronicidad difícil de asumir al no poderse visualizar el final de este. La esperanza de un trasplante renal puede aliviar los sentimientos de angustia y miedo, pero, por desgracia, dicha posibilidad queda descartada para muchas personas o se retrasa en el tiempo más de lo deseable. Agrega Ramírez Perdomo (2019);

La máquina de HD: produce miedo, sin embargo, es una posibilidad de vida. Reconocen la utilidad y el funcionamiento de la diálisis; así como la presencia de la máquina de diálisis que les permite seguir vivos, a pesar de la enfermedad, la máquina es percibida como “salva vidas”. (p. 382).

Estar conectado a la máquina de hemodiálisis representa una experiencia angustiante que genera miedo a la muerte, pero al mismo tiempo, la expectativa de mantenerse con vida; “al ingresar al tratamiento perciben que se enfrentan a la muerte, esa cercanía hace que al salir del tratamiento sientan que ganaron la batalla contra esta” (Ramírez Perdomo, 2019, p. 381). El temor a la máquina se relaciona también con el miedo a las complicaciones que devienen por la enfermedad y la proximidad de la muerte. El tratamiento con hemodiálisis supone además apego a una dieta y diversas restricciones

en la alimentación. El mismo estudio de Ramírez Perdomo (2019), menciona: “se produce un rechazo a la dieta por parte de la persona enferma, por la percepción que ellos tienen de “morirse de hambre” al seguir las indicaciones nutricionales” (p. 384). Ante esta situación, la persona se siente impedida para comer lo que anteriormente comía, y además, debe limitar su consumo de agua y sal, lo que ocasiona que se sienta frustrado y con malestar.

En definitiva, todas estas circunstancias implican que la persona que padece ERC experimente pérdidas que se relacionan con la autonomía y fundamentalmente con la salud. Entender la ERC como pérdida contribuye al acompañamiento, como lo refiere Hernández-Moreno (2007): “la noción de pérdida es fundamental para comprender el sufrimiento de la depresión de estos enfermos, lo cual es prácticamente general a todos ellos” (p. 403). Estas personas soportan importantes tensiones emocionales al vivir que no sólo perdieron la función del riñón, sino que perdieron, además, su capacidad económica y laboral, su capacidad sexual, de autonomía y de libertad para realizar actividades cotidianas, capacidad para integrarse a la dinámica familiar y para vivir plenamente. Pérdida de la valía personal, pérdida en el aspecto físico, de la aceptación de los demás; pérdidas y más pérdidas. Es común que tras experimentar estas pérdidas la persona manifieste “tristeza, decaimiento, falta de ilusión, preocupación, así como insomnio, inquietud interior, pérdida de energía, pérdida de intereses y de capacidad sexual, falta de ganas de vivir y pensamientos de muerte e incluso deseos de quitarse la vida” (Burlingame, 2005 citado en Hernández- Moreno, 2007, p. 404)

El tratamiento de la ERC es difícil, angustiante, trae consigo dolores profundos. Calvo y Cuenta (2011), agregan que la ERC trae la expresión de un enorme sufrimiento, “una serie de sensaciones, emociones, sentimientos y reacciones psicósomáticas sobreañadidas a la enfermedad orgánica renal” (s/p).

Conocer los cambios y las pérdidas que experimentan las personas que padecen ERC en hemodiálisis, comprender su vivencia y las emociones que devienen con la enfermedad y sus significados, es fundamental en una relación de acompañamiento, como se planea en el presente trabajo.

CAPITULO 3. MARCO METODOLÓGICO

La metodología de una investigación, en este caso intervención, fundamenta la manera como se enfoca el problema y el camino a seguir para su comprensión y/o resolución. La metodología es la base analítica y crítica que da sentido y guía, mientras que el método es el camino por seguir (Sánchez Silva, 2005).

3.1 La metodología Cualitativa

La metodología cualitativa es pertinente porque focaliza y da prioridad a los fenómenos de la vida social y busca describirlos y comprenderlos. A través del contacto con el objeto de análisis se identifican las cualidades del objeto social, su sistema de relaciones y estructura dinámica; es el instrumento analítico por excelencia para entender también sus significados. Para Sánchez Silva (2005),

la investigación cualitativa se puede definir como la conjunción de ciertas técnicas de recolección, modelos analíticos normalmente inductivos y teorías que privilegian el significado de los actores, el investigador se involucra personalmente en el proceso de acopio, por ende, es parte del instrumento de recolección. Su objetivo no es definir la distribución de variables, sino establecer las relaciones y los significados de su objeto de estudio (p. 115).

El principio que fundamenta esta manera de proceder, según Quintana-Peña (2006), es la necesidad de observar, escuchar y comprender lo que acontece para producir conocimiento y significados sociales, culturales y personales. Con esto se descubren los conflictos, fracturas, divergencias y consensos. Las regularidades e irregularidades y las diferencias y homogeneidades que caracterizan la dinámica del objeto de investigación. La metodología cualitativa se inicia con un acercamiento previo al fenómeno social que se va a analizar con el objetivo de planificar la intervención más adecuada. Quintana-Peña (2006), propone, además, una preparación sociocultural que le permita al investigador, -en este caso al facilitador-, una aproximación acertada, eficaz y convincente con la realidad que se pretende abordar. Gracias a la postura

fenomenológica que caracteriza a esta metodología es que se da primacía a la experiencia y al fenómeno, pilares que representan su propósito principal: explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos que tienen en común. En este contexto, como lo dicen Jonquera y Arroyo (2006), “el fenómeno es entendido como aquello que es aparente o “dato” en una situación o en un proceso subjetivo o intersubjetivo” (p. 97). La atención del facilitador es hacia una experiencia o vivencia presente y que es observable, para luego, realizar su problematización y teorización.

3.2 El método de Investigación Acción Participativa

La Investigación-Acción-Participativa se conforma de “principios, los métodos y las concepciones que subyacen en el mundo de la realidad que tiene esta meta la gente en social” (Ander-Egg, 2003, p.4). Este método se puede entender desde sus tres conceptos centrales: investigación, acción y participación. Esto hace que, además de un método, sea un modo operativo o la realización de una intervención orientada con un propósito para generar conocimiento. La investigación acción es participativa porque sucede mediante un dinamismo de involucramiento entre investigadores o interventores y también con los destinatarios.

El método de Investigación-Acción-Participativa supone un involucramiento entre los participantes e interventores, pero, sobre todo, es práctica, pues suceden cambios en los problemas que las personas consideran importantes. Por esta razón, involucra actores sociales y también teoría y práctica; es resultado de una reflexión colectiva. Esta condición de apertura posibilita la comunicación de una visión y un trabajo común (Balcazar, 2003). El servicio es una consecuencia invariable cuando las partes ponen sus condiciones, posibilidades y limitaciones con claridad en los objetivos.

La Investigación Acción Participación cuenta con tres aspectos fundamentales; a) la práctica participativa de la gente involucrada, b) tiene como propósito fundamental actuar para la transformación social y, c) el profesional involucrado se compromete en la mejora social (Ander-Egg, 2003). Como hace referencia Gómez (2022): “El investigador es partícipe como evidencia del proceso, pero también es constructor asiduo del conocimiento y del caminar; es fuente de preguntas en torno a su manera de interpretar la realidad, su historia, su voz” (p. 45)

3.3. El método interpretativo-hermenéutico

Mediante el método interpretativo hermenéutico se analizan las narrativas de los destinatarios de la intervención y se construyen significados a partir del análisis, interpretación y la construcción de significados ya existentes, es decir, significados que otros dieron a lo que viven; de alguna manera todos interpretamos nuestra experiencia. Mediante el método interpretativo-hermenéutico se analiza la voz de las personas y se toma como punto de partida el hecho de que, a pesar de las ambigüedades, cualquier observador tiene una comprensión preliminar de lo que está viviendo.

El método hermenéutico describe, estudia e interpreta fenómenos humanos significativos de manera cuidadosa y detallada, como refiere Fuster (2019): “este enfoque está orientado a la descripción e interpretación de las estructuras fundamentales de la experiencia vivida, al reconocimiento del significado del valor (...) de esta experiencia” (p. 207). Además, el método interpretativo hermenéutico no sólo establece presupuestos, conceptos e hipótesis, sino que, gracias a un análisis referencial permite que se construyan nuevos conocimientos y significados.

3. 4 Objeto de Estudio y Objetivos de la Intervención

Como se mencionó, el objeto de estudio es la experiencia y resignificación del sentido de vida en personas con Enfermedad Renal Crónica (ERC). Este es abordado desde un enfoque interdisciplinar que tiene como base el Desarrollo Humano y el Enfoque Centrado en la Persona de Carl Rogers (1964; 1985), que se nutre de la propuesta de Frankl (1987; 2015; 2021), de Rothenberg (2003) y de Mora Viñas (2018) en cuanto al aprendizaje que conlleva la enfermedad.

3.4.1 Objetivo general

El objetivo general de una investigación o de una intervención señala la ruta que se planea seguir, orienta el trabajo. Este no es inmutable, pues conforme se transita se puede enriquecer. Hernández- Sampieri et. al, (2003), aseveran que los objetivos son “guía del estudio y durante todo el desarrollo de este deben tenerse presentes” (p.11), por ello, las actividades a realizar han de enfocarse en su consecución; cuestión que es auxiliada por el planteamiento de los objetivos particulares. Estos representan los concretos para alcanzar el objetivo general y también atienden el lineamiento planteado por éste. Los alcances, limitaciones, logros y dificultades serán contrastados, tanto con el objetivo general, como con los particulares. El Objetivo General de este trabajo es explorar la vivencia, en cuanto al sentido de vida, de un grupo (entre seis y ocho) personas con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica que acuden a tratamiento y promover la resignificación de la experiencia en términos de desarrollo personal.

3.4.2 Objetivos Particulares

1. Promover el contacto y la expresión de la vivencia de las personas y de su condición de enfermedad
2. Clarificar los significados otorgados a la experiencia de la vulnerabilidad
3. Impulsar procesos de resignificación orientados al desarrollo personal

3.4.3 Preguntas de Análisis y Supuestos

En la investigación cualitativa la pregunta de análisis constituye el eje transversal del proceso de indagación. Esta pregunta permite profundizar en el objeto de conocimiento ya que integra los aspectos teóricos, empíricos y metodológicos acerca del tema central. Como hace referencia Hamui (2016): “Una buena pregunta de investigación hace la diferencia en la profundidad de los hallazgos y las aportaciones al campo de estudio” (p. 50). En acuerdo con lo anterior y con los objetivos señalados, se plantearon las siguientes preguntas de análisis:

- a) ¿Cómo es la experiencia de la persona que vive una Enfermedad Renal Crónica?
- b) ¿Se resignifica la experiencia de la Enfermedad Renal Crónica, y dado el caso, ¿cómo?

Se puede decir que en todo trabajo de indagación, investigación o intervención subyacen los supuestos que el investigador o el interventor tiene y que han de clarificarse con el objeto de que no actúen como sesgos que limiten la generación de conocimiento, tanto de los sujetos, como de sus circunstancias vitales. En el trabajo que se presenta se identifican los siguientes.

- Toda enfermedad se acompaña de significados, expectativas y emociones que necesitan ser expresados, lo que ayuda a sobrellevarla de manera más productiva.
- Las personas con enfermedades crónicas, por lo general, asignan significados a lo que viven que no son promotores del crecimiento y desarrollo.
- Los significados que promueven el desarrollo personal favorecen el tránsito por la enfermedad y sus circunstancias.
- Las personas con enfermedades crónicas cuentan con las potencialidades necesarias para un desarrollo pleno y se potencializan gracias a un acompañamiento.

3.4.4 Ruta Metodológica

La ruta metodológica es el trazado que siguen los procedimientos metodológicos para dar cuenta de lo sucedido en la intervención socio profesional realizada. En los estudios cualitativos la ruta metodológica va encauzándose conforme se avanza, construyéndose y reconstruyéndose con el objeto de conformar un mapa que da cuenta de las escalas más relevantes del marco metodológico. La ruta que se siguió es como sigue:

Elección del tema-problema

Se partió de una inquietud investigativa que se fue transformando en un tema-objeto problema cada vez más preciso en el campo del Desarrollo Humano. Para Gómez (2002), esto equivale al “recorte del objeto de estudio” (p. 46).

Estado de Conocimiento

Se profundizó en el acercamiento a las investigaciones, trabajos, artículos y demás productos académicos referentes al objeto de estudio. Se conocieron diferentes planteamientos en el abordaje de la Enfermedad Renal Crónica de acuerdo con la perspectiva interdisciplinar como lo señala Gómez-Gómez (2016). De aquí se derivó el Marco Teórico del trabajo.

Planeación

Según los primeros acercamientos a la literatura y con lo encontrado en las entrevistas exploratorias, se consideró necesario un abordaje integral en torno al objeto de estudio. La planeación, además debía atender a los objetivos trazados.

Trabajo de Campo

Una vez realizadas las etapas anteriores, Gómez (2002), señala que “El investigador ya está en condiciones de pasar a la precisión del universo de investigación, es decir el lugar, las gentes, el número, etcétera, que inciden en ella” (p. 48). Se construyó un Proyecto de Intervención con las especificaciones necesarias y con la suficiente

flexibilidad para hacer las adecuaciones necesarias según lo que se fue necesitando. Tal como lo plantea la Investigación-Acción-Participativa lo relevante no es “estudiar problemas de interés científico o cuestiones que preocupan a un grupo de investigadores, sino los problemas que las personas involucradas consideran importantes porque tienen que ver con cuestiones que conciernen a sus propias vidas” (Ander-Egg, 2003, p. 6)

El proyecto de intervención se realizó en la modalidad de un taller virtual ya que las condiciones de salud por la pandemia del COVID-19 ponían en riesgo a una población altamente vulnerable (como es la ERC) y por las características propias de la población. El grupo fue semiabierto, es decir, se permitía la ausencia de las personas convocadas, por lo que la participación era intermitente.

3.5 Procedimientos Metodológicos

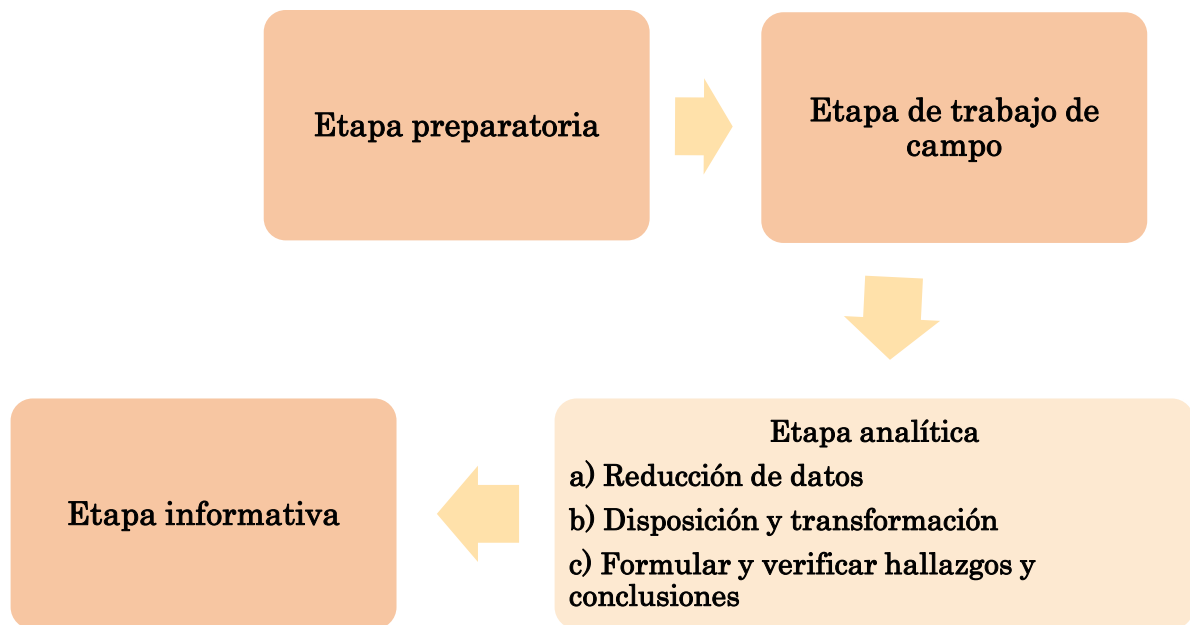
Desde el marco de la metodología cualitativa y del método de Investigación-Acción-Participativa se hicieron los procesamientos para transformar la información, pues “el dato cualitativo es producto de una ecuación en la que intervienen de manera activa la percepción del/los investigador/es, su interpretación, sus conocimientos previos sobre el tema objeto de análisis” (Rodríguez, et al 2005, p. 137).

3.5.1 Procesamientos de análisis y síntesis

El análisis de los datos cualitativos es un proceso que implica la organización del material recopilado y su manipulación metodológica “para establecer relaciones, interpretar, extraer significados y conclusiones”, según Spradley (1980) en Rodríguez, Quiles y Herrera, 2005, p. 135). En este apartado se detalla este manejo de los datos.

El análisis de datos se ubica en las siguientes etapas del proceso investigativo.

Tabla. 1. Ubicación del análisis en las etapas de una investigación



Fuente: Rodríguez, Quiles, y Herrera (2005)

Las tres tareas que implica el análisis de los datos incluyen procesamientos de síntesis ya que se entretrejieron ambas operaciones. Se realizaron de la siguiente manera.

1) Reducción de los datos

a) Separación de las unidades de análisis

Se realizó la separación de las unidades de análisis, los fragmentos de la narrativa de los participantes atendiendo al criterio temático (Rodríguez et., al. 2005). Se hizo una lectura puntual a “voz” de los participantes, es decir, a la transcripción de audio grabaciones. Gómez (2002), sugiere leer “el material cuantas veces sean necesarias; después se especula repasar cada párrafo” (p. 49). El criterio que se siguió para fragmentar la narrativa fue el temático, donde “el texto queda reducido en función del tema” (Rodríguez, et. al. (2005). Enseguida se pasó a identificación y clasificación de dichos fragmentos con el objeto de continuar con la reducción de los datos.

b) Síntesis y agrupamiento

En este proceso se identificaron las recurrencias, relevancias y significaciones que el contenido revelaba según la “mirada” del investigador y que se sostiene en los planteamientos de la metodología cualitativa. Se identificaron y clasificaron las unidades temáticas. La doble vertiente conformada por el análisis y la síntesis se hace evidente en esta actividad. Una vez separadas las unidades de análisis (fragmentos narrativos), se etiquetan mediante la asignación de categorías (síntesis). Entendemos por categorización “el proceso mediante el cual se clasifica conceptualmente una unidad” (Rodríguez et. al., 2005, p. 141). Esta actividad fue repetida cuanto fue necesario para afinar cada vez más las categorías y para identificar subcategorías, siempre en correspondencia con las evidencias o “voz” de los destinatarios de la intervención. En estas actividades se utilizó el proceso deductivo (se establecieron de entrada algunas categorías) y el inductivo (se identificaron a medida que se revisaban las transcripciones). Las categorías que se identificaron son: a) La vida con Enfermedad Renal Crónica, b) La Espiritualidad y el Sentido de Vida y c) Sentirse acompañado es vital. En la siguiente Tabla se presentan con las respectivas subcategorías.

Tabla 2. Categorías y subcategorías

| |
|---|
| CATEGORÍA: La vida con Enfermedad Renal Crónica |
| Subcategorías |
| La Experiencia de Vivir la Enfermedad Renal Crónica en Solitario |
| Vivir con ERC, me cambio la vida |
| CATEGORÍA: La Espiritualidad y el Sentido de Vida |
| La espiritualidad ¿esperanza, refugio, una forma de afrontar la enfermedad? |
| ¿Se aprende algo al estar enfermo... qué? |
| CATEGORÍA: Sentirse Acompañado es Vital |
| La experiencia de expresarse y sentirse ser acompañado |
| El grupo como oportunidad para resignificar la Enfermedad Renal Crónica |

Fuente: elaboración propia

2) Disposición y transformación de los datos

En esta tarea se registraron las unidades de análisis en una tabla que facilitó su revisión y la ampliación de comprensiones pues incluyó las primeras apreciaciones o interpretaciones. Se presenta un fragmento de este registro:

Tabla 3. Tabla de análisis

| Evidencias | Interpretación | Teoría |
|---|--|--|
| Angela: "Si tenemos muchas dudas sobre esto porque pues la verdad nada más vamos y nos conectan y hasta ahí. Los que nos sentimos mal, los que no se sienten mal y ya. Yo soy una de las que siempre me siento mal, me siento con mucha ansiedad, muy desesperada, me quiero desconectar porque, no sé. Y, y hay muchas cosas que sí, que, si | La persona que padece ERC sabe que es indispensable su tratamiento, pero al mismo tiempo, tiene resistencia al mismo; esta resistencia es originada por el desconocimiento de la enfermedad y su tratamiento. La persona que padece ERC no sabe a qué se enfrenta; esta incertidumbre le genera ansiedad y desesperación. La ansiedad no | Calvo y Cuenta (2011) hacen referencia de la necesidad de atender a la persona que padece ERC de manera integral; detectar déficits de información y atenderlos, escuchar cómo se vive y lo que siente al padecer una enfermedad crónica, acercarse con respeto y apoyarlo en la aceptación de su nueva condición: "Escuchar al enfermo. No sólo lo que dice, sino incluso |

| | | |
|---|--|---|
| tenemos duda, bueno al menos yo" (Angela-T/1: 24-02-22) | es observada ni atendida en la clínica donde recibe el tratamiento, la persona se vive y siente como un objeto. El malestar, incertidumbre y desesperación que esto le genera le coloca en una encrucijada; necesita el tratamiento, pero también le dan ganas de abandonarlo. | lo que no dice. Solamente entonces podremos decir que estamos tratando al paciente por completo" (s/p). |
|---|--|---|

Fuente: elaboración propia

3) Obtención de resultados y verificación de conclusiones.

La integración de los tres elementos de la "Tabla de análisis" dio lugar a los hallazgos del trabajo. Se redactó un texto compuesto por los fragmentos narrativos, las interpretaciones propias y las comprensiones que ofreció la teoría. Y aunque no se dejó de actualizar la teoría durante el trayecto, en este momento se profundizó en "un proceso más formal de búsqueda teórica" (Gómez, 2002, p. 50). De esta manera se procedió a la escritura, que Gómez, (2002), caracteriza como

uno de los momentos más difíciles en el proceso de investigación, ya que es el lugar donde la coherencia o incoherencia se manifiesta. No se pueden hacer afirmaciones que no estén sustentadas en evidencias, deben ser representativas (...) hay que cuidar constantemente el equilibrio entre estos tres elementos, todo ello en un estilo de escritura que permita ver la riqueza del proceso de investigación (p. 50)

La coherencia se establece mediante la relación cercana entre los objetivos de la intervención, las preguntas de análisis, y como se decía, entre las narrativas de los participantes, las interpretaciones y la teorización, todo ello con el fin de encontrar una significación que dé cuenta del objeto de conocimiento y ofrezca respuesta a las preguntas de análisis; a) ¿Cómo es la experiencia de la persona que vive una

Enfermedad Renal Crónica? b) ¿Se resignifica la experiencia de la Enfermedad Renal Crónica, y dado el caso, ¿cómo?

Lo fundamental, dice Gómez (2002) es que “no se pueden hacer afirmaciones que no estén sustentadas en evidencias” (p. 50). Con el producto de estos procesamientos se conformaron los hallazgos y las conclusiones del trabajo.

Para verificar lo que encontramos se llevó a cabo un proceso de triangulación, es decir, “la comprobación de las inferencias y en la evaluación del diseño por parte de (...) colegas o expertos externos al lugar donde se desarrolla a investigación” (Rodríguez, et. al, 2005, p. 149).

CAPITULO 4. PROYECTO DE INTERVENCIÓN

La intervención abarcó nueve sesiones de dos horas de duración. Se llevó a cabo una vez por semana los jueves en un horario de 7 a 9 p.m. entre los meses de febrero a abril del 2022. Se realizó mediante la plataforma Zoom. Antes se hicieron once “Entrevistas exploratorias” para seleccionar los seis candidatos que participaron en el taller y que se encontraban en tratamiento de hemodiálisis. Todos fueron contactados por “Informantes clave”: médicos especialistas en enfermedades renales y encargados de clínicas de tratamiento. Este apartado muestra lo encontrado mediante el análisis de las “Bitácoras” (una por cada sesión), que fue uno de los instrumentos para recabar información utilizados.

4.1 Contexto social de la población y datos generales de los participantes

Como se mencionó, el tratamiento de hemodiálisis sustituye la función del riñón, por lo que acudir a la clínica es vital. Todos han estado en atención médica por un promedio de tres años. La recurrencia en la que acude cada participante varía de dos a tres días por semana. Cuatro participantes cuentan con la posibilidad de tratarse en clínicas de hemodiálisis particulares y dos acuden al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). El tiempo invertido para acudir a cada sesión de hemodiálisis varía de cuatro a seis horas.

Las modificaciones en la vida diaria con el objeto de apegarse al tratamiento no sólo incluyen la adaptación y reacomodo en tiempo para acudir a la clínica, pues además han ajustado su vida para preservar la salud y que el proceso de hemodiálisis sea menos pesado. Tienen que hacer reajustes repentinos en su alimentación, ingesta de líquidos y en las actividades diarias. De manera adicional cuentan con un catéter o fístula, lo que requiere un cuidado y atención especial:

Los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en programas de hemodiálisis llevan una vida muy difícil, dependen de una máquina, del personal especializado, del curso de la misma enfermedad, del grado de soporte familiar y social, de una dieta rigurosa, tienen disfunción sexual, una esperanza de vida no muy alentadora y un sinnúmero de problemas. (Esquivel-Molina et al., p. 445).

Se realizaron once “Entrevistas exploratorias” para seleccionar a los participantes según los criterios de inclusión. Fueron invitados a participar nueve personas, sin embargo, asistieron sólo seis de ellas.

En estas entrevistas se indagó si había algo adicional que quisieran comentar acerca de la ERC. Los entrevistados hicieron referencia al cansancio, la pesadez de tener que acudir a tratamiento y vivir los cambios físicos y emocionales que este generaba. En la tabla 4 se muestran estos comentarios previos al taller. Con el objetivo de salvaguardar los datos personales de los participantes se utilizaron seudónimos:

Tabla 4. Comentarios de los participantes respecto a la ERC

| Seudónimo | Tiempo en Tratamiento en Hemodiálisis | Pregunta: ¿Hay algo más de la ERC que quieras comentarme? |
|--------------|---------------------------------------|---|
| “María José” | 3 años | “Si, que hay que ir a hemodiálisis y es medio molesto, no puedes dejar de ir, tienes que estar ahí” |
| “Ana” | 8 meses | “Es una enfermedad nueva para mí, estoy aprendiendo, pero me ha permitido continuar trabajando”. |
| “Angela” | 2 años | “Me siento cambiante en cada rato, con ganas de correr, ansiosa”. |
| “Luz” | 1 año | “Es una forma distinta de vivir. Si traigo un catéter, pero no lo siento tan fuerte, más bien lo que me desespera es depender de los demás. También a veces me siento mal por no poder comer muchas cosas que me gustaban y el hecho de que no puedo consumir suficiente agua”. |
| “Alejandro” | 4 años | “Es algo estresante, hace como unos tres meses empecé con ataques de ansiedad”. |
| “Rosa” | 7 años | “Es muy pesado. se me sube y se me baja la presión”. |

Fuente: elaboración propia

Datos generales de los participantes

Se presentan datos generales de cada uno de los participantes con la finalidad de comprender su vivencia durante la intervención, y si bien compartían el mismo

diagnóstico, su historia personal, participación y apertura en el grupo, el contacto con la experiencia y su expresión, así como la manera de encarar el significado de la enfermedad en su vida fueron distintos. En la Tabla 5 se muestran los datos generales de los participantes:

Tabla 5: Datos Generales de los Participantes

| Seudónimo | Edad | Descripción de los participantes |
|--------------|-----------|--|
| "María José" | 40 | "María José" es viuda desde hace dos años, tiene dos hijos cuyas edades son 25 y 19 años. "María José" vive con ERC desde hace 20 años, además, padece de Lupus Eritematoso Sistémico una enfermedad poco común, autoinmune que complica su atención. "María José" es proveedora económica de su familia, durante los días en los que ella se siente bien de salud, trabaja como chofer de la plataforma Uber. Como una alternativa para sobrellevar la enfermedad, junto con su hija inició protocolo de trasplante, sin embargo, sus resultados fueron negativos por lo que su hija no pudo donarle un riñón, actualmente ella se encuentra estable de salud, no desea iniciar un nuevo protocolo de trasplante. |
| "Ana" | 40 | "Ana" es mamá soltera, tiene dos hijos de 18 y 16 años. Ella padece ERC desde hace 9 meses, mismos que lleva en tratamiento de hemodiálisis. Refirió al inicio del taller que se encuentra estable de salud, que la enfermedad no le ha impedido continuar su vida. Es trabajadora doméstica de tiempo completo, sus jefes la han apoyado económicamente con el tratamiento de la enfermedad. Debido a las edades de sus hijos y a que su hija está actualmente embarazada no puede iniciar protocolo de trasplante por lo que debe continuar en tratamiento de hemodiálisis por tiempo indefinido. Refiere que su hermana mayor ha sido su soporte durante la enfermedad y que en un inicio quería ser su donadora de riñón, sin embargo, su hermana tuvo miedo y decidieron no continuar con el proceso. |
| "Angela" | 52 | "Angela" padece de ERC desde hace dos años, la enfermedad fue consecuencia de vivir con diabetes desde hace más de diez años. Está casada, tiene dos hijos de 22 y 20 años. Refirió sentirse deprimida al inicio del taller, que la enfermedad le ha cambiado la vida por completo, que siente ansiedad, desesperación, dolor y que esto le ha impedido sobrellevar la enfermedad |
| "Luz" | 45 | "Luz" es casada; su esposo es invidente. Padece la ERC desde hace un año. La ERC le cambió la vida radicalmente ya que ha perdido capacidades motrices. Una de las pérdidas más significativas que ha tenido al vivir con ERC ha sido no poder continuar como cantante de un grupo versátil. Otra de las pérdidas significativas ha sido la muerte de dos de sus hermanos que padecían ERC y de sus papás. Su papá falleció en un accidente y su mamá por ERC. |

| | | |
|-------------|-----------|---|
| | | |
| "Alejandro" | 20 | "Alejandro" es Soltero, padece la ERC desde hace cuatro años, los mismos que tiene en tratamiento de hemodiálisis. Refiere que las principales molestias de la enfermedad han sido cansancio, calambres y la imposibilidad de poder comer. Se encuentra en una etapa muy avanzada de la ERC. Vive con su mamá pues sus papás están separados. Tiene dos medios hermanos de su papá y refiere que la relación con ellos ha sido distante. Que la persona más importante en su vida es su mamá, sin embargo, no siempre esta con ella, ya que con el objetivo de pagar los gastos del tratamiento de la enfermedad viaja tres veces al año a Estados Unidos a trabajar, durante ese tiempo es apoyado por su tía. |
| | | |
| "Rosa" | 31 | "Rosa" desde hace siete años padece de ERC. Es casada sin hijos. Algunas de las dificultades que presentó durante el taller es que acude a clínicas del IMSS a tratamiento de hemodiálisis y estas sesiones varían de acuerdo al número de pacientes en fila. Sus condiciones de salud pueden variar debido a que presenta otras dificultades como diabetes y presión arterial. Padece la ERC por herencia. Estuvo hospitalizada en dos ocasiones durante el desarrollo del taller. |

Fuente: elaboración propia

La convocatoria

La invitación a participar en el taller virtual "La experiencia y el significado de vivir con Enfermedad Renal Crónica" se realizó telefónicamente mediante los contactos ofrecidos por los "Informantes clave". Hubo un acercamiento presencial con ellos para darles a conocer el "Programa de Intervención" y se les solicitó apoyo para invitar a las personas a participar en el taller. Se acordó que ellos hablarían personalmente con cada uno sus pacientes y que quién estuviera interesado en participar y autorizara que sus datos fueran proporcionados recibiría una llamada por parte de la facilitadora con el objetivo de formalizar la invitación.

Previamente a la invitación formal, se consideró conveniente realizar "Entrevistas Exploratorias" con la finalidad de delimitar criterios de inclusión que fueron definidos debido a que esta población se encuentra en un estado de salud crítico.

Se validó el formato de las “Entrevistas Exploratorias” que tuvieron como objetivo-indagar respecto a los criterios de inclusión establecidos: a) Contar con una condición estable de salud. b) Disponibilidad de tiempo y tecnología para conectarse por la plataforma Zoom durante 9 sesiones con duración de dos horas. c) Aceptación del “Consentimiento Informado”.

De las once “Entrevistas Exploratorias” se invitaron nueve personas que cumplieron los criterios de inclusión. El número de participantes que acudieron, al menos a dos sesiones, fueron seis, dos personas se presentaron sólo a la primera sesión y una persona no acudió al taller.

Con la finalidad de facilitar la comunicación con los participantes se formó un grupo Whats aap denominado “Grupo de Desarrollo Humano”. En la Tabla 6 se presenta el formato de “Guía de Entrevista Exploratoria”

Tabla 6. Formato de “Guía de Entrevista Exploratoria”

| | |
|--|---|
| <p>Objetivo de la entrevista: hacer una valoración del estado de salud de los candidatos con el fin de cumplir con los criterios de inclusión: 1) Que se encuentren en condiciones estables de salud, 2) Que cuenten con disponibilidad de tiempo y puedan acceder a plataforma virtual. 3) Que estén de acuerdo en firmar el “Consentimiento Informado”.</p> | |
| <p>Datos Generales</p> | <p>PREGUNTAS PARA IDENTIFICAR CRITERIOS DE INCLUSIÓN</p> |
| <p>Nombre: Edad: Estado Civil: Teléfono de contacto</p> | <p>Me puedes comentar brevemente ¿Cómo te encuentras actualmente en tu estado de salud?</p> <p>¿Desde cuándo padeces la ERC?</p> <p>¿Cuáles son tus principales molestias?</p> <p>¿Hay algo más de la enfermedad que quieras decirme?</p> <p>¿Cuentas con disponibilidad de tiempo? al menos 2 horas cada semana durante 9 semanas?</p> <p>¿Cuentas con accesibilidad a la plataforma a la plataforma Zoom?</p> |

Fuente: elaboración propia

En la Tabla 7 se muestran los datos generales de las personas que fueron entrevistadas antes del taller.

Tabla 7. Datos Generales de “Entrevistas Exploratorias”

| Pseudónimo | Edad | Años de vivir con ERC | Estado de salud general | ¿Cumplió con los criterios de inclusión? | ¿Asistió al taller? |
|--------------|------|-----------------------|--|--|---------------------------|
| “Paty” | 37 | 6 años | Estado de salud crítico. (Imposibilidad para asistir) | NO (Estado de Salud) | NO |
| “Liz” | 23 | 1.2 años | Bueno en general, sin cambios en sus actividades diarias de trabajo y escuela | NO (Disponibilidad de Tiempo) | NO |
| “José” | 68 | 1 año | Limitado en sus actividades pues dejó de trabajar por la enfermedad. Manifestó sentirse imposibilitado, y triste | SI | NO |
| “María José” | 40 | 19 años | Estado de salud estable, continúa realizando actividades de la vida cotidiana. | SI | SI |
| “Ana” | 40 | 8 meses | Estado de salud estable, continúa realizando actividades de la vida cotidiana. | SI | SI |
| “Carmen” | 61 | Más de 40 años | Estado de salud estable, continúa realizando actividades de la vida cotidiana. | SI | Sólo acudió a la Sesión 1 |
| “Angela” | 52 | 2 años | Estado de salud estable, refiere sentir ansiedad | SI | SI |
| “Luz” | 45 | 1 año | Estado de salud estable, sus actividades diarias son limitadas por la pérdida gradual de movilidad. | SI | SI |
| “Alejandro” | 20 | 4 años | Reportó sentirse ansioso y angustiado, sin embargo, estable de salud | SI | SI |
| “Rosa” | 31 | 7 años | Su estado de salud es estable, sin embargo, ha sido hospitalizada por | SI | SI |

| | | | | | |
|-----------|----|-----------|--|----|---------------------------|
| | | | presentar alteraciones en su presión arterial. | | |
| "Claudia" | 43 | 2.5. años | Su estado de salud es bueno en general, continúa realizando actividades de la vida cotidiana | SI | Sólo acudió a la Sesión 1 |

Fuente: elaboración propia

4.2 Propósito de las sesiones

Como se ha mencionado, el taller contó con un objetivo general y tres particulares, sin embargo, también se plantearon objetivos específicos para cada una de las sesiones para dar rumbo a las actividades. En la Tabla 8 se describen los propósitos específicos de cada sesión, así como su cumplimiento y desarrollo.

Tabla 8. Propósitos de cada sesión

| Sesión | Propósito | Lo que sucedió |
|--------|---|---|
| 1 | Dar la bienvenida a los participantes y realizar la presentación de cada uno en el grupo. Dar a conocer la estructura general del taller, el objetivo, aclarar dudas y generar acuerdos. | Se cumplieron los propósitos planteados, cada participante habló sobre sus expectativas del taller y sus necesidades. Se generó el encuadre correspondiente. Se asumieron acuerdos y compromisos para el seguimiento del taller. |
| 2 | Generar un espacio de escucha y participación en el grupo, con el objetivo de que cada uno de los participantes comparta cómo fue su experiencia al recibir el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica (ERC) | Se cumplió el propósito planteado. Cada participante tuvo un espacio para hablar sobre su experiencia al recibir el diagnóstico de la ERC, se les brindaron algunas preguntas que sirvieron de apoyo tales como: ¿Cómo fue su experiencia? ¿Recuerdan quiénes estaban con ustedes? ¿Cómo se sintieron? ¿Qué fue lo más significativo en ese momento? El grupo acompañó a cada participante. |
| 3 | El propósito de la sesión fue que cada uno de los participantes compartiera en el grupo cuáles han sido los principales cambios físicos que han vivido posterior al diagnóstico de ERC, y profundizara en su experiencia. | Se cumplió el propósito planteado. Cada participante tuvo un espacio para compartir en el grupo cuáles han sido los principales cambios físicos que ha vivido posterior al diagnóstico de ERC y lo que han significado. Posteriormente, se generó una reflexión sobre lo que cada uno se daba cuenta haciendo hincapié en la fortaleza de cuerpo de sobrellevar la enfermedad. |
| 4 | El propósito de la sesión fue que cada uno de los participantes compartiera en el grupo las relaciones significativas en su vida, su significado y como las vive; además que pudiera profundizar la importancia de esas relaciones para sobrellevar la ERC. | El propósito de la sesión se cumplió. Cada participante tuvo el espacio para compartir en el grupo quiénes han sido las personas más importantes y significativas en su vida, hablaron sobre el significado y la importancia de esas relaciones en el proceso de afrontamiento de la enfermedad. |

| | | |
|---|--|--|
| 5 | El propósito de la sesión fue que cada participante compartiera en el grupo su experiencia sobre las principales emociones y los sentimientos vividos al ser una persona que padece ERC | El propósito de esta sesión si se cumplió ya que cada uno habló sobre las emociones vividas durante la enfermedad. Se profundizó en la tristeza, el enojo, la impotencia, el miedo, la angustia, la frustración, la negación, la esperanza y sus significados. Hubo un espacio para reflexionar la diferencia entre emociones y sentimientos. |
| 6 | El propósito de esta sesión fue que cada participante compartiera en el grupo su experiencia respecto a las pérdidas o pérdida más significativa en su vida y profundizara en su significado. | El propósito de esta sesión si se cumplió ya que se le permitió a cada participante hablar sobre una pérdida importante en su vida, y profundizar en cómo vivió o vive esa pérdida, cómo la sintió o la siente y cómo la ha sobrellevado o sobrelleva. |
| 7 | El propósito de esta sesión fue que cada participante compartiera en el grupo los significados otorgados a la ERC en su vida, y profundizar en el sentido de vida y sentido del sufrimiento. | El propósito de esta sesión si se cumplió; se habló sobre los significados de la ERC en la vida de cada uno de los participantes. La ERC ha significado en ellos un cambio drástico, repentino, silencioso y cruel; una lucha constante que debe afrontarse todos los días. La ERC ha resignificado la manera de ver la vida, ya que consideran ahora tener una nueva oportunidad. |
| 8 | El propósito de esta sesión fue que cada participante identificara sus recursos personales para enfrentar su condición de vida de padecer una enfermedad crónica, reconociendo sus capacidades, fortalezas y áreas de oportunidad. | Si se cumplió lo programado en esta sesión respecto al reconocimiento de capacidades y fortalezas. Por el sentido de la sesión, no se generó el espacio para hablar de áreas de oportunidad, esto debido a que se le dio importancia al reconocimiento por parte de los participantes de sus capacidades y fortalezas para afrontar la enfermedad con dignidad. |
| 9 | El propósito de esta sesión fue cerrar la experiencia vivida y reflexionar en torno a lo que consideran que viene para participante | Si se cumplió lo programado en esta sesión respecto al primer objetivo que fue el cierre de la experiencia vivida. Hubo un espacio en donde cada participante habló sobre sus principales aprendizajes, debido a que el tiempo se compartió con la presentación de una nutrióloga, no se reflexionó en lo que viene para cada participante. |

Fuente: elaboración propia

4.3 Proceso de los participantes a lo largo del taller

La intervención se fundamentó en la necesidad de acompañamiento que tienen personas que padecen de Enfermedad Renal Crónica (ERC). El Desarrollo Humano (DH), resultó pertinente para ello pues hace énfasis en la persona, en cómo vive y experimenta la enfermedad y los significados que construye; ello se enriquece con otras aportaciones. Mi tarea como facilitadora fue comprender la vivencia de cada participante, profundizar en la manera cómo encara lo que le acontece y los significados que construye al vivirse enfermo. La propuesta del Enfoque Centrado en la Persona (ECP) de Rogers (1964), prioriza la calidad de la relación interpersonal, en este caso, entre el facilitador y las personas que padecen ERC. Rogers (1964) habla de la posibilidad de que en esta relación surja la tendencia actualizante, así lo dice:

Si puedo crear una relación, que, de mi parte se caracterice por: una autenticidad (...), una cálida aceptación y valoración de la otra persona como individuo diferente y una sensible capacidad de ver a mi cliente y su mundo tal como él lo ve: Entonces, el otro individuo experimentará y comprenderá aspectos de sí mismo anteriormente reprimidos, logrará cada vez mayor integración personal y será más capaz de funcionar con eficacia: se parecerá cada vez más a la persona que querría ser (...) se tornará más comprensivo y podrá aceptar mejor a los demás y podrá enfrentar los problemas de la vida de una manera más fácil y adecuada. (p. 44-45).

Facilitar el encuentro y el contacto con la capacidad innata de la persona que vive con ERC de salir adelante, acompañar su vivencia, comprender sus significados, promover la reflexión y la búsqueda de nuevos significados, fueron mis tareas centrales.

A continuación, se describe el proceso vivido en cada participante con base en el enfoque desarrollado por Carl Rogers; el Enfoque Centrado en la Persona (1964).

Tabla 9. Proceso vivido por cada participante.

| Seudónimo | Forma de participar al inicio del taller | Etapas del proceso de cambio de Rogers (número y descripción) | Forma de participar al final del taller | Etapas del proceso de cambio de Rogers (número y descripción) |
|--------------|--|--|--|---|
| "María José" | Estuvo dispuesta a vivir la experiencia y expresar lo acontecido. Se mostró con confianza en el grupo para manifestar lo que sentía y vivía. Al inicio del taller habló sobre la pérdida de su esposo y compartió y profundizó sobre sus sentimientos de tristeza. | Inició en la etapa 3 desarrollada por Rogers (1964), en donde hace referencia que "con frecuencia se expresa o describen sentimientos o significados personales no pertenecientes al presente" (p. 126). En esta primera etapa habló sobre su vida pasada. | Al avanzar en las sesiones, "María José" logró sentirse recibida en el grupo, esto permitió que sus sentimientos fueran expresados sin temor, y que lograra contactar con los significados de esa expresión. Refirió darse cuenta de la dificultad para aceptar la pérdida de su esposo y sentirse vulnerable, cobarde y temerosa. | "María José" logró avanzar en el grupo a la etapa 4 desarrollada por Rogers (1964), en donde "el cliente puede experimentar como inmediatos los sentimientos que antes estaban "atascados", inhibidos en su calidad de proceso. (p. 135) 139" |

| | | | | |
|----------|---|--|--|--|
| "Ana" | Al inicio del taller se mostró poco participativa y con limitada apertura. Mostraba timidez y seriedad en sus expresiones, hacía referencia a estar y sentirse bien. | Inició en la etapa 1 desarrollada por Rogers (1964) en donde se hace referencia a "los sentimientos y significados personales no se reconocen ni se admiten como propios (p. 123). | Al avanzar las sesiones, "Ana" logró sentirse recibida en el grupo. Esto permitió que sus sentimientos fueran expresados con mayor fluidez. Sin embargo, al profundizar en su tristeza, impotencia y frustración, las manifestaba con temor. Refirió vivir en soledad su tristeza y expresarla por las noches. | "Ana" logró avanzar a la etapa 3, en donde Rogers (1964) refiere que: "está muy próxima la posibilidad de experimentar plenamente los sentimientos. Estos surgen a borbotones, se filtran, a pesar del temor y la desconfianza que al cliente le inspira la posibilidad de experimentarlos de manera plena e inmediata (p. 130). |
| "Angela" | Inició el taller comunicando hechos externos. Habló de sus principales molestias y dolores al padecer la enfermedad y enfatizó las dificultades de vivir con esta enfermedad. | Inició en la etapa 1 desarrollada por Rogers (1964); que hace referencia a la resistencia de comunicar lo que acontece en uno mismo y no reconocer sentimientos y significados personales. | No concluyó el taller | Durante las sesiones en las que participo permaneció en la etapa 1 desarrollada por Rogers (1964), donde "el individuo que se encuentra en esta etapa de fijeza y se halla alejando de la vivencia no solicitará espontáneamente la ayuda (...). La persona no comunica su sí mismo, |

| | | | | |
|--------------------|---|---|--|--|
| | | | | solamente se refiere a acontecimientos externos" (p. 123). |
| "Luz" | Desde el inicio del taller estuvo dispuesta a vivir la experiencia y compartir en el grupo. Habló sobre sus vivencias, sus motivadores. Habló de la experiencia de recibir un diagnóstico de ERC inesperado. | Inició en la etapa 3 desarrollada por Rogers (1964). Ella expresó, desde la primera sesión, lo que pensaba y sentía como algo vergonzoso o malo. R refirió haber soñado que se suicidaba, sin embargo, posteriormente comentó que eso no quería, que no era lo que ella verdaderamente deseaba. | "Luz" experimentó en el grupo que fue recibida. Su comunicación fue sin bloqueos y expresó sus sentimientos de manera fluida. Además, asignó significados nuevos a sus vivencias. Habló de las pérdidas más importantes que ha vivido y se dio cuenta de sus fortalezas. Esto permitió que estas pérdidas las resignificara. Al estar en contacto con sus sentimientos logró comprenderlos y aceptarlos. | "Luz" logró avanzar en el grupo a la etapa 4 desarrollada por Rogers (1964) en donde "un sentimiento del presente es experimentado directamente, de manera inmediata y rica. Se acepta esta cualidad inmediata de la experiencia y el sentimiento que la constituye. Ya no hay temor, necesidad de negarlo o luchar contra esto (p. 135) |
| "Rosa" | "Rosa" logró expresar de manera fluida lo que acontecía. Habló de la enfermedad, su diagnóstico y como lo recibió; sus emociones y sus relaciones de soporte. | Inició en la etapa 2 desarrollada por Rogers (1964). La que hace referencia a la fluidez de la expresión, aunque la diferenciación de los sentimientos y significados aún es limitada y no se logra profundizar. | Se vivió recibida en grupo y expresó con fluidez lo que compartía. Habló de sus sentimientos y pudo compartirlos, sin embargo, los sentimientos de impotencia, frustración, tristeza los vivió amenazantes. | Avanzó a la etapa número 3 desarrollada por Rogers (1964), en donde, en algunos momentos "se expresan sentimientos en tiempo presente, que irrumpen casi en contra de los deseos del cliente". (p. 127). |
| "Alejandro" | Desde el inicio mostró interés en ser parte del grupo y en abrirse a la experiencia. Sin embargo, tuvo dificultades para compartir su experiencia y las emociones que iban surgiendo. Por lo que, expresaba de manera breve lo que le pasaba. | Inició en la etapa 2 desarrollada por Rogers (1964), que se refiere a la fluidez de la expresión y donde la diferenciación de los sentimientos y significados aún es limitada, ya que no se logra profundizar. | Experimentó en el grupo que fue recibido y logró avanzar a la etapa 4 desarrollada por Rogers (1964). Vivió la comprensión del grupo y esto le generó flexibilidad en cuanto a la expresión de sus emociones. Manifestó vivirse en soledad, hizo referencia a la frustración, enojo y el miedo de no poder caminar. También manifestó su ansiedad al saberse enfermo y | "Alejandro" logró avanzar a la etapa 4, en donde Rogers (1964) refiere que: "los sentimientos comienzan a fluir con mayor libertad" (p. 127) |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | la importancia de la relación con su madre. Se dio cuenta de la necesidad de mejorar la relación con sus hermanos. | |
|--|--|--|--|--|

Fuente: elaboración propia

4.4 Dificultades, Errores, Aciertos y Sugerencias (D.E.A.S.)

Se describen las principales dificultades, errores, aciertos y sugerencias, producto del análisis de las “Bitácoras” y “Fichas de Sistematización” realizadas en cada sesión.

Principales dificultades

Se convocó a un grupo de once personas que padecen ERC. La principal dificultad durante todas las sesiones fue la inasistencia de los participantes. Finalmente, el grupo se redujo a seis participantes que acudieron entre dos a siete sesiones del taller debido a las complejidades propias de la enfermedad. Un problema importante fue la disponibilidad de tiempo, debido a que se llegó a empalmar el horario del taller con las sesiones de hemodiálisis. También hubo dificultades para acceder a la plataforma, fallas de conexión y la falta de un espacio privado.

Errores y Omisiones

Uno de los errores durante el desarrollo del taller fue que no realicé la retroalimentación pertinente en tiempo y también que no les pedí que contaran con un espacio de privacidad para conectarse. Esto propició que, durante algunas sesiones, los participantes no pudieran expresar con confianza y apertura sus experiencias.

Otro de los errores fue que en el encuadre del taller no aclaré la necesidad de encender la cámara y dejé que cada participante decidiera tenerla encendida o apagada. Dada la importancia y profundidad de los temas abordados en el taller, mostrarse en la cámara podía favorecer la confianza y apertura del grupo. Dos participantes durante todo el taller no la encendieron. En la última sesión les pedí que lo hicieran para conocerlos antes de despedirnos y fue muy enriquecedor para todos.

Otro de los errores fue que en la planeación del taller no tomé en cuenta la dificultad de varios participantes para hacer notas y responder cuestionarios en plataformas, ya que algunos, por efectos secundarios del tratamiento, han perdido esa habilidad. Por último, durante el desarrollo de algunas sesiones considero que prioricé la necesidad de cumplir con la planeación y no lo que necesitaba el grupo.

Los principales aciertos

Considero que el principal acierto y el más enriquecedor fue brindar el espacio a los participantes para expresar lo más significativo para cada uno. Durante el desarrollo de las sesiones me viví y sentí con mayor confianza y apertura hacia el grupo y las experiencias que cada uno compartía. Otro acierto fue que durante el desarrollo del taller se abordaron problemáticas muy profundas y significativas alrededor de la enfermedad, como la experiencia del diagnóstico, la importancia de la relación con los demás, las emociones vividas, los significados de vivir la enfermedad y las capacidades y fortalezas con las que contaban para afrontarla y encontrar un sentido de vida. En lo espiritual, se abordó la relación con Dios y como esto influye de forma positiva para afrontar la enfermedad.

Finalmente, presté atención a lo que el grupo me solicitó acerca de la necesidad que tenían de una asesoría en cuanto a su alimentación, pues el régimen alimenticio es fundamental en el tratamiento y en la calidad de vida. En la novena sesión invité a una nutrióloga que les ofreció la información que le pedían.

Ideas que conviene tomar en cuenta para futuros talleres

Considero que es primordial realizar adecuadamente el encuadre en la primera sesión, darles a conocer la importancia de la participación, la confidencialidad, el respeto y el compromiso hacia el grupo. Me parece fundamental resaltar que se trata de un grupo de apoyo y que su participación es fundamental. Conviene, además, tomar en cuenta las características propias de una persona que padece una Enfermedad Renal Crónica, ya que más de las veces, se encuentra limitada físicamente para participar en algunas actividades. Por último, considero relevante, no sólo brindar un espacio de confianza y apertura en el grupo para abordar las experiencias que cada uno o el grupo va necesitando, sino sostenerlo para que facilite la expresión de la experiencia.

4.5 Relato descriptivo del desarrollo de las sesiones

El presente apartado tiene como objetivo describir el desarrollo y el avance de cada sesión del taller “La experiencia y el significado de vivir con ERC”. Fue fundamental en la primera sesión, hablar de la confianza, la apertura y el respeto hacia lo que se iba a compartir, como condiciones necesarias del grupo. Hubo un espacio adicional para que los participantes pudieran expresar y profundizar en lo que les gustaría que se tratara durante el taller. Se habló de la necesidad de profundizar en cómo viven la enfermedad y en conocer sus capacidades para afrontarla.

En la sesión número dos se profundizó en cómo vivió cada participante el diagnóstico de la enfermedad. Durante esta sesión se les invitó a compartir cómo recibieron el diagnóstico y cuáles fueron las emociones que surgieron. Fue un momento muy significativo para el grupo ya que expresaron emociones de tristeza, frustración, asombro, desesperanza y desilusión. Durante las siguientes tres sesiones, los participantes compartieron cuáles fueron los cambios físicos, relacionales y emocionales que han vivido. En cuanto a los cambios físicos, se profundizó en la pérdida de las capacidades motoras y en los sentimientos de imposibilidad, impotencia y frustración al vivir conectados a una máquina.

En cuanto a los cambios relacionales, se habló de la importancia de las relaciones con los demás, particularmente, con los familiares. Se alentó a profundizar en las relaciones significativas y en conocer la experiencia de esa relación; se expresaron sentimientos de amor y agradecimiento. Respecto a las emociones vividas en la enfermedad, se profundizó en su reconocimiento y en la importancia y significado de sentirse vulnerable, también se validó sentir molestia, desilusión, tristeza, impotencia y frustración.

En la sesión seis se habló de las pérdidas vividas en la enfermedad. Cada participante compartió en el grupo sus pérdidas más significativas y se acompañó la experiencia y la oportunidad de resignificarlas. En la sesión siete se abordaron los significados de vivir con la ERC. Se habló de la enfermedad como algo silencioso, cruel, drástico, repentino, doloroso y triste y se acompañó a cada participante en la expresión de su experiencia.

Al hablar sobre los significados de la enfermedad se abordó el sentido de vida y el sentido del sufrimiento como una oportunidad para resignificar el dolor y la pena. Sobre el sentido de vida, refirieron que este cambio por la enfermedad, podría ser una oportunidad para vivir la vida cada día y que, gracias a dicha oportunidad, ahora podían atender sus prioridades, sus necesidades personales y la relación con sus seres queridos.

En la sesión ocho, los participantes profundizaron en el reconocimiento de sus capacidades y fortalezas para hacerle frente a la enfermedad. Al sentirse acompañados en el grupo, reconocieron sus capacidades, valía y fortaleza, expresaron e identificaron cómo afrontaban la enfermedad, la sobrellevaban de manera positiva, cómo habían ganado sensibilidad y valoraban cada momento. Expresaron sentimientos de satisfacción y orgullo personal al encontrar nuevos sentidos de vida. En esta resignificación, fue indispensable abordar la experiencia de la espiritualidad y la relación con Dios, y cómo se les presentaba como una vía para trascender. Expresaron su necesidad de estar presente para los otros, para amar y profundizar en su relación con los demás y con los más significativos.

Finalmente, en la sesión nueve se brindó a los participantes asesoría respecto a un pilar fundamental para ellos relacionado con la enfermedad; la dieta nutricional que deben llevar. Invitar a un experto en el tema les permitió aclarar sus dudas y sentirse motivados a seguir apegándose al tratamiento para mejorar su calidad de vida y bienestar.

4.6 Mi experiencia como facilitadora

Las emociones que experimenté como facilitadora durante el desarrollo del taller fueron, en un inicio, inseguridad, ansiedad y nerviosismo. Considero que esto se debió a mi temor y desconfianza respecto a si iba a realizar un buen papel como facilitadora del potencial de las personas.

Gracias a la supervisión de mi intervención, logré ganar confianza en mis capacidades y habilidades como facilitadora. Durante el desarrollo de las sesiones posteriores experimenté emociones de afecto, alegría, confianza, entusiasmo y satisfacción. Sin embargo, cuando en una sesión sólo asistieron dos participantes al taller viví, emociones de frustración e impotencia.

Al descubrirme como una persona que brinda consideración positiva incondicional, viví emociones de admiración y respeto hacia las capacidades de los participantes para afrontar la enfermedad, aunque también, preocupación, tristeza e impotencia por la condición de los participantes. Finalmente, en el cierre del taller, viví agradecimiento hacia ellos y satisfacción personal y alegría por el cumplimiento del taller.

4.7. Hallazgos preliminares

En la Tabla 10 se describen los primeros hallazgos de la intervención. Estos emergen del análisis de las “Bitácoras”, de las observaciones realizadas a lo largo de la intervención, de mis reflexiones como facilitadora y de los primeros procesamientos metodológicos.

Tabla 10. Hallazgos preliminares

| Tema Central | Descripción |
|---|---|
| La Experiencia de la ERC | <p>El diagnóstico de la ERC trae consigo cambios drásticos en el estilo de vida tales como, en la alimentación, en la rutina diaria pues se tiene que acudir al tratamiento de la enfermedad, y en este caso, la disponibilidad para acudir a sesiones de hemodiálisis al menos una vez por semana. Estas modificaciones de la vida diaria también repercuten en la economía y en la relación con los demás. Esta experiencia fue expresada por los participantes como un cambio drástico, repentino, silencioso y cruel, y una lucha constante por mantenerse con vida. Además, hicieron referencia que vivir con la enfermedad es una batalla constante entre la motivación y el desánimo, ya que la enfermedad trae consigo muchas pérdidas que generan tristeza y sufrimiento; pérdida de la salud, de sentirse con energía, y la pérdida de capacidades como caminar, bailar, cantar, caminar genera frustraciones constantes y que se viven durante el tratamiento.</p> |
| El Significado de Vivir con la Enfermedad | <p>En el ámbito de la nutrición, vivir con esta enfermedad significa apegarse a una dieta que resulta ser más restrictiva que favorable, pues existe desconocimiento respecto a los motivos por los que se debe limitar, por ejemplo, el consumo de ciertos alimentos y de agua. La ERC ha significado para los participantes vivir enfrentando cambios todos los días, no solamente físicos y en el estilo de vivir, sino también en sus emociones y en la manera de ver la vida.</p> <p>La enfermedad significa adaptación, esfuerzo, apego, así como emociones de desilusión, impotencia, desesperanza, tristeza y abandono personal.</p> <p>Al ser una enfermedad que trae consigo pérdidas, requiere fortalezas y recursos importantes para afrontarla, como resiliencia, optimismo y aceptación.</p> |
| La resignificación orientada al Desarrollo | <p>Durante la realización del taller se logró que la persona que vive con ERC contactara con su experiencia y profundizara en sus significados. Al expresar sus emociones y vivirse vulnerable, se logró la resignificación de la condición de enfermo. Se profundizó en el sentido de vida, del sufrimiento y la oportunidad de seguir luchando y ser motivación y ejemplo para sí mismos y para los demás. Expresaron que la enfermedad podría ser una nueva oportunidad de vida.</p> <p>Los participantes lograron identificar los recursos con que contaban para automotivarse y sus fortalezas para hacerle frente a la enfermedad.</p> <p>Finalmente, el reconocimiento de sus emociones y saberse acompañados y entendidos, generó la posibilidad de aceptar su condición y afrontarla. Por ello fue fundamental la expresión de la vivencia en un grupo que padecía la misma enfermedad, pues esto les hizo sentir que no estaban solos y que había otros que podían enseñarles nuevas posibilidades.</p> |

Fuente: elaboración propia

4.8 Mi Papel como facilitadora

Acerca de mi manera de relacionarme como facilitadora y las habilidades que puse en práctica, de comprensión empática, congruencia y consideración positiva incondicional, me di cuenta de que se hicieron presentes en mi relación con los participantes.

Respecto a la empatía, Vanaershot (1997) refiere que: “es una forma especial de conocer. El terapeuta -en este caso facilitadora-, intenta conocer el mundo interior del cliente” (p. 47). Este autor afirma que, en la medida en la que el facilitador establece una serie de hipótesis sobre este mundo y le comunica al cliente lo que está comprendiendo, entonces el cliente aprehende, organiza y estructura mejor lo que que está comunicando: “un efecto importante de la respuesta empática es que ayuda al cliente a ponerse más en contacto con lo que está diciendo y sintiendo en ese momento concreto” (Vanaershot, 1997, p. 56).

En mis intervenciones como facilitadora, observo que al comprender lo que el participante me comunicaba -amor, desesperanza, tristeza, añoranza, frustración, coraje- y señalarle lo que estaba sintiendo, facilitaba que la persona profundizara en su experiencia y pudiera otorgarle nuevos significados. Un ejemplo de ello es la participación de “Luz”. Ella mencionó que la enfermedad le trajo la imposibilidad de continuar en lo que le apasionaba; ser cantante en un grupo de música. Le dije que entendía que debió ser una de las decisiones y momentos más difíciles en su vida, pues tenía que renunciar a lo que le apasionaba. En este momento, ella contactó con sus sentimientos y expresó que fue lo que más le ha dolido y ha afrontado con la enfermedad. En sus palabras: “el hecho de dejar la agrupación porque es algo así que me llenaba bastante y, pues fue muy fuerte” (“Luz”-T/2: 03-03-22). Respecto a la congruencia, Lietaer (1997) refiere que:

“el terapeuta [se traslada al ámbito de la facilitación] no se dedica únicamente a resumir las palabras del cliente, sino que también pone en palabras lo que le choca, lo que el discurso del cliente le evoca, la forma en que este le hace sentirse, aquello que quizás no entiende todavía pero que le gustaría entender, etc.”. (p. 30).

Es decir, la congruencia requiere que el facilitador se muestre auténtico en la relación, que sea capaz de ser él mismo sin negar los sentimientos que está experimentando, sino que los muestre como los está viviendo. Durante mis intervenciones como facilitadora, fui congruente con lo que me estaba sucediendo con cada persona que compartía su experiencia. Por ejemplo, continuando con el proceso de “Luz”, le contesté que agradecía haber compartido en el grupo una experiencia tan significativa. Agregué que debió ser muy difícil aceptar sus sentimientos y la pérdida, que entendía lo doloroso que era abandonar algo que realmente la motivaba y le apasionaba, que debió haberle costado muchísimo trabajo abandonar el grupo, dejar de cantar y sentirse verdaderamente motivada y viva. Posterior a mi intervención “Luz” expresó estos sentimientos;

“Ay, siento ganas de llorar, ah, es que me pusiste a pensar en cosas que no había pensado. Sí, te digo que es... era una de... bueno es una de mis grandes pasiones, este la música, y pues sí fue algo muy fuerte para mí tener que retirarme, no sé, yo espero algún día volver, eh, pero no sé qué vaya a pasar” (“Luz”-T/2: 03-03-22

Observé que durante el desarrollo de las sesiones experimenté la aceptación positiva incondicional hacia la vivencia de los participantes. Rogers (1964), afirma que esta aceptación es un genuino respeto hacia el otro. En este caso, quienes padecen ERC, son personas completas, con deseos propios, sentimientos, sueños y pesares que viven circunstancias muy particulares; como personas, no están en desventaja con nadie. Transmitir esta aceptación brinda calidez y seguridad en la relación. Mis intervenciones expresaban y comunicaban un profundo respeto y admiración por lo que vivían y creo que logré comunicarles que era capaz de observar sus fortalezas y que me sentía muy agradecida por conocer un grupo de personas que viven y afrontan la ERC; algo que no cualquiera logra.

Mi respuesta de comprensión, de reflejo de sentimientos, paráfrasis y síntesis estuvieron presentes en mis intervenciones y facilitaron que los participantes contactaran con su experiencia. Con estas herramientas promoví que profundizaran y expresaran sus experiencias y emociones que los aquejaban y que les otorgaran nuevos significados.

Breves notas finales

Llevar a cabo el “Proyecto de Intervención” significó para mí la oportunidad de reaprender mi forma de relacionarme y estar para los demás desde el Desarrollo Humano.

Como facilitadora logré darme cuenta de la importancia de confiar en las capacidades del otro y que mi objetivo era facilitar que el contacto con ellos mismos y conocieran sus propios recursos. Al facilitar la expresión de la vivencia de cada participante y mostrar respeto y aceptación incondicional, me percaté de la profundidad y la fuerza de poner en práctica estos atributos en la relación, ya que, por una parte, permiten que la persona se viva profundamente comprendida, valorada y escuchada, y por otra, experimenté confianza y seguridad para expresar libremente lo que entendía que se vive, siente y significa.

En el marco del Desarrollo Humano, la propuesta del Enfoque Centrado en la Persona de Rogers (1964), prioriza la confianza en el individuo, no solamente para conocer su camino al desarrollo, sino para profundizar en aquello que le duele y darle un nuevo significado, como en este caso, a una condición de enfermedad crónica. La tarea del facilitador con grupos vulnerables -como los que viven con ERC-, es propiciar que el individuo que enfrenta situaciones difíciles y dolorosas que no puede cambiar, exprese su vivencia, identifique y profundice en sus emociones y con ello, confíe en su capacidad para afrontar y resignificar la enfermedad y su situación de vida.

CAPITULO 5. HALLAZGOS

El presente capítulo tiene como objetivo presentar los hallazgos producto de los procesamientos de análisis y síntesis de los datos procedentes de la intervención. Las categorías que se identificaron inicialmente se fueron transformaron conforme se avanzaba en los procesamientos analíticos, de tal manera que se arribó al establecimiento de las siguientes; a) La vida con Enfermedad Renal Crónica, b) La Espiritualidad y el Sentido de Vida y c) Sentirse acompañado es vital. Cada categoría está compuesta de subcategorías (Ver Tabla 2. Categorías y subcategorías). A continuación, se registra lo encontrado en relación con las subcategorías encontradas.

5.1 La experiencia de vivir la Enfermedad Renal Crónica en solitario

La vida con Enfermedad Renal Crónica (ERC) es difícil, angustiante, dolorosa, plagada de temores, sobre todo al dolor y a la muerte. Transforma la manera de estar y de vivir de la persona que la padece, ya que por una parte focaliza sus recursos personales en preservar la condición de sentirse sano, pero por otra, experimenta una constante incertidumbre. La persona que padece ERC tiene importantes cambios en su diario vivir a partir de recibir el diagnóstico, pues no solo se enfrenta a cambios en su cuerpo, sino que padece distintas pérdidas; de salud, independencia, de ámbito laboral, familiar, social, pérdidas económicas, de sentido de vida, etc.; cambios que le afectan por completo, y que, por lo general, los vive en solitario. Hernández- Moreno (2007) agrega que:

Soportan importantes tensiones emocionales debido a que tienen considerables pérdidas y frustraciones de distinto tipo: reducción de su capacidad económica, de su capacidad laboral, de su capacidad sexual, de la autonomía y libertad de movimientos, de sus posibilidades de integración y permanencia en el grupo familiar y social y marcadas insatisfacciones al tener que seguir un régimen de alimentación estricto con gran control de la ingesta de líquidos. (p. 400)

Para los participantes, la experiencia de recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica fue un suceso inesperado; a pesar de que habían experimentado la pérdida de su salud

y de capacidades físicas, no imaginaron que podrían padecer una enfermedad que les cambiaría la vida. “Luz” lo dice de esta manera; “No procesaba qué era lo que me estaba pasando (...) por el proceso que ya había tenido de cuidarme, de mi alimentación, algo de ejercicio y eso, eh no, no esperaba este que me sucediera esto”. (“Luz”-T/2: 03-03-22). Guillén et al. (2015), encuentran que la experiencia de vivir el diagnóstico de la ERC es catastrófica y que el diagnóstico se presenta de manera abrupta. La persona llega a la unidad de atención médica por otro padecimiento y es entonces cuando los médicos les refieren el daño irreversible de la función renal. En este momento, además de padecer altos niveles de ansiedad, se tiene un enorme desconocimiento de lo que sucede y muy frecuentemente ideas de muerte. Cuando la persona recibe el diagnóstico, le parece una noticia muy fuerte, que es algo con lo que no puede y que jamás hubiera imaginado padecer; queda impactado con la noticia pues esperaba que la gravedad de su condición de salud fuera menor y pudiera curarse. Al recibir el diagnóstico trata de entender qué es lo que sucede, quiere saber si hay algún remedio y si puede, o no, modificar su destino. Para todos los participantes este momento fue impactante (y lo sigue siendo), rebasó su entendimiento y llegó a limitar sus recursos de afrontamiento. “Alejandro” así lo dice: “y pues yo no lo podía creer porque pues jamás me imaginé que iba a estar enfermo de los riñones. No sé, yo pensé que iba a ser otra cosa no tan, tan fuerte” (“Alejandro”-T/2: 03-03-22). Al respecto, Santacruz et al. (2005) señalan que:

El diagnóstico de ERC trae consigo un creciente impacto emocional del que dimana un complejo conjunto de respuestas físicas, cognitivas y conductuales que resultan de la percepción del fenómeno como una amenaza que es capaz de desbordar las habilidades de afrontamiento del paciente, sus familiares y la sociedad (p. 635).

La persona que padece ERC tiene dificultades, no sólo para aceptar su condición de estar enfermo, sino también para reconocer que esta enfermedad lo acompañará el resto de su vida. Los participantes refirieron que uno de los significados que le otorgaron a la ERC fue *muerte* y que ello les generó mucho sufrimiento. “Luz” así lo dice: “Y pues sí fue un poquito difícil, de hecho, yo entre mis sueños yo recuerdo que yo soñé que me dieron la noticia y que yo me suicidé, eso fue lo que yo... el proceso que yo viví” (“Luz”-T/2: 03-

03-22). Enfrentar una enfermedad relacionada con la posibilidad de morir, genera fuerte ansiedad, dolor y desconsuelo; es un proceso muy difícil. Hernández-Moreno (2007), menciona: que “un aspecto muy patente en los enfermos renales crónicos es que en su pensamiento, de alguna forma o de otra, circula la idea del suicidio tal vez como expresión de la ambivalencia entre la vida y la muerte” (p. 412).

Comprender que la ERC es una enfermedad que requiere tratamiento especializado por mucho tiempo genera en la persona que la padece, resistencia y negación. “Ángela” lo dice así:

“yo tengo 30 años de diabética y pues años atrás ya me había dicho el doctor que estaba enferma del riñón, pero yo no lo aceptaba y decía: “no, no es cierto”, y hasta de hecho me dijo un doctor, un internista, me dijo: “te tienes que poner una fístula”, yo le dije: ¡no hombre!, cuando yo salí de ahí le dije a mi hermana: “está loco el doctor, yo mejor prefiero morirme que me hagan hemodiálisis”, y mi hermana: “no, como crees”, “no, le dije, yo no, yo no voy aceptar eso, le dije, yo no voy a aceptar que hemodialicen jamás”. (Angela-T/3: 10-03-22).

Al respecto, Hernández- Moreno (2007), menciona que

generalmente los enfermos presentan una tendencia a la negación de su situación renal, como necesidad psicológica para ocultarse a sí mismos las dramáticas circunstancias de su enfermedad, que sus riñones no volverán a funcionar y que necesitará recurrir a la diálisis periódica para poder sobrevivir (p. 401).

Al vivirse con ERC, la persona enfrenta en solitario temores, zozobras e incertidumbre por una gran cantidad de incógnitas, cuestiones que suelen ser desatendidos, y por ello, se viven en solitario. Parece que se vive una pesadilla, una realidad que no desean afrontar y anhelan que solo fuera un sueño. Todos los participantes mencionaron, de una u otra forma, que tenían la esperanza de despertarse al día siguiente y que su vida era distinta, era mejor. Les cuesta mucho trabajo aceptar la nueva condición por lo difícil y doloroso que es para ellos y para sus seres queridos. “María-José” así lo dice; “Despiértenme a ver si ya es de otra manera mi vida. Yo por eso le decía que a mí sí me

gustaría regresar el tiempo, pero pues no se puede, desgraciadamente (...). “Ay, sí, es una pesadilla” (“Maria Jose” T/3: 10-03-22).

La ERC es percibida como una situación muy cruel, como si se arrebatara la vida entera de la noche a la mañana. Una participante así lo dijo: “en palabras, que es una enfermedad muy cruel. (...) Si, es muy cruel, te quita parte de tu vida. (“María José” T/7: 07-04-22). Ávila Durán et al. (2011), encuentran que

la influencia de la enfermedad en estos pacientes es devastadora, por lo que afecta en todos los sentidos los recursos psicológicos del individuo, disminuyéndole sus perspectivas y metas futuras, creándole sentimientos de minusvalía, inferioridad, inutilidad, desamparo. Por esta y otras características (como desmotivación, pesimismo, dependencia, visión de la vida reduccionista y destructiva, alteraciones sensoriales e incapacidad motora en algunos casos) esta persona enferma se convierte en un individuo vulnerable a sufrir daño psicológico y a tener una mortalidad aumentada. (s. p.)

La persona con ERC ha perdido la experiencia de sentirse vivo y desea con todas sus fuerzas continuar con su vida como era antes del diagnóstico, se siente impotente al saberse y sentirse imposibilitado, expresa sentimientos de tristeza, desesperanza y frustración al perder algo que para él era un motor; perder mucho de lo que se ama. Le cuesta trabajo aceptar que esta nueva condición es inevitable e irremediable; una participante así lo expresa: “El hecho de dejar la agrupación porque es algo así que me llenaba bastante y y pues fue muy fuerte” (“Luz”-T/2: 03-03-22).

La ERC modifica la manera de vivir, de relacionarse, de sentir, de expresarse, impacta fuertemente en la calidad de vida. Contreras, Espinoza y Esguerra (2008), así lo mencionan:

Las áreas de la calidad de vida que se ven más afectadas son la salud, familia, pareja, situación económica, trabajo, ocio y relaciones sociales (...) la dimensión física es la que suele verse más deteriorada y la que genera mayor insatisfacción en los pacientes hemodializados” (p.166)

Se trata de una enfermedad repentina y silenciosa que aparece en la vida de la persona como algo trágico, así lo dice “Ana”: “pero para mí fue así, silenciosa y pues de un de repente que me digan, tienes tal enfermedad, pues sí está muy difícil”. (“Ana”-T/7: 07-04-22).

La persona con ERC vive a solas un completo cambio de vida, un cambio que es radical, drástico, irremediable, difícil, doloroso.

5.2 Vivir con ERC me cambió la vida

Al vivirse con ERC, la persona enfrenta fuertes pérdidas que hacen aún más pesada la carga de la enfermedad, como lo ha sido para “Luz”: “yo tengo más o menos, voy para un año que me diagnosticaron insuficiencia renal (...) nunca esperé llegar a tener insuficiencia renal” (“Luz”-T/2: 03-03-22). Se da una pérdida de la independencia física, pérdida de sentirse sano, pérdida de lo que se tenía; se vive limitado y teniendo que acortar la vida entera.

La persona, inmediatamente después del diagnóstico de ETC tiene que adaptarse a un intenso tratamiento, pues ha perdido una función vital que debe ser reemplazada por una máquina. Esto le obliga a apegarse a una dieta rigurosa y a una disminución en el consumo de líquidos, a modificar sus rutinas, reorganizar sus actividades a cada momento, y lo más difícil; acudir al tratamiento, pues estar conectado a una máquina es vital. Así lo refiere “Angela”: “bueno, estoy viva, gracias a Dios, pero este te cambia en un instante la vida y sí es muy, para mi es muy pesado, porque ya no puedo hacer nada, te digo” (“Angela”-T/3: 10-03-22) Como hace referencia Moya Ruiz (2017):

Los pacientes diagnosticados de ERC van a experimentar una serie de cambios bruscos en su vida debidos a la propia enfermedad y al tratamiento, llegando en algunos casos, a padecer trastornos ansioso-depresivos, por falta de adaptación ante esta situación estresante. (p. 49)

La ERC es una perturbación repentina e irreversible: “un cambio repentino, este es una manera de cambiar mi forma de vida a como yo la llevaba, este que comíamos de todo, que tomábamos de todo, y ya pues de repente pues ya no, es cuidarte realmente lo que comes, tu salud, más que nada es por la salud”, dice “Ana”. (“Ana”-T/7: 07-04-22).

Aunque se sabe que es indispensable el tratamiento, al mismo tiempo se tiene resistencia y se le teme; muchas veces esta resistencia es generada por el desconocimiento, la desinformación y la falta de acompañamiento. “Angela” así lo dice:

“Si tenemos muchas dudas sobre esto porque pues la verdad nada más vamos y nos conectan y hasta ahí. Los que nos sentimos mal, los que no se sienten mal y

ya. Yo soy una de las que siempre me siento mal, me siento con mucha ansiedad, muy desesperada, me quiero desconectar porque, no sé. Y, y hay muchas cosas que sí, que, si tenemos duda, bueno al menos yo” (“Angela”-T/1: 24-02-22)

Las personas en esta condición no saben a qué se enfrentan; esta incertidumbre genera fuerte ansiedad y desesperación. La ansiedad no es observada ni atendida en la clínica donde se recibe el tratamiento pues el personal de salud está enfocado en preservar la vida, lo que ocasiona que las personas enfermas se lleguen a sentir como objetos. La desinformación también suele generar rechazo al tratamiento, como lo dice “María-José”; “o sea haber haberme explicado tantito, aunque sea, pero no, así te avientan (..), fue horrible (“María José” Sesión T/3: 10-03-22). Calvo y Cuenca (2011), afirman que, brindar información detallada, disminuye el miedo a la enfermedad y a su manejo, además de que brinda la oportunidad de afrontar y aceptarla de mejores maneras.

Acudir a tratamiento de hemodiálisis es un proceso difícil. Los participantes hicieron referencia de su dureza. Asistir a una clínica de hemodiálisis durante dos o tres veces por semana les representa, no solo una reorganización de la vida y de su tiempo, pues, además, les exige enfrentar el temor de estar conectado a la máquina y sentirse físicamente cansados e imposibilitados. Como lo refiere “María José”: “que te estén picando en cada sesión, que te sientas mal, que no puedas trabajar, o sea es hacer muchas cosas, o sea estar pegada literalmente a una máquina. Eso es un cambio, porque literal dependes de una máquina. (“María José”-T/7: 07-04-22)

El malestar de estar conectado a una máquina de hemodiálisis y el miedo que el tratamiento genera coloca a la persona en una encrucijada; tiene la certeza que necesita acudir a tratamiento para poder vivir, pero también desea abandonarlo. Así lo narra “Alejandro”: “quiera yo o no tengo que estar ahí sí quiero pues seguir vivo, ya es parte de mi vida la máquina” (“Alejandro”-T/3: 10-03-22)

Todos los participantes manifestaron que no les gustaba acudir a hemodiálisis, ya que además de parecerles interminable el tiempo en el que están conectados a la máquina, acudir a una institución de salud les recuerda su terrible condición. La clínica de

hemodiálisis es un reto de todos los días, saben de su beneficio, pero al mismo tiempo, les cuesta trabajo estar conectados a la máquina. “María-José” así lo expresa:

“Se me hace eterno, se me hace eterno, eterno y cuando veo que empiezan a desconectar a personas y a mí no, me empiezo a desesperar más, se me hace mucho más eterno (...) “Trato de distraerme con el celular, pero no, no, no, yo lo que quiero es salirme, salir ya, o sea desconéctenme, yo con ganas de decirles diario: quítenme en media hora, quítenme una hora, pero pues obviamente no puede hacer eso por mi bien” (“María José”-T/3: 10-03-22).

Ramírez Perdomo (2019), se refiere a la máquina de hemodiálisis como una limpiadora de sangre cruel:

La máquina una “lavadora” cruel que los descompensa, al devolverle la sangre sienten que caen en un abismo, es una experiencia traumática. Así mismo, les produce miedo, sienten que los acerca a la muerte, en especial cuando se va la luz, los pitos emitidos por la emergencia los preocupa, y esto se agrava al ver el personal de enfermería devolverle la sangre de la persona enferma. Sin embargo, con el tiempo aprenden a conocerla y reconocen la importancia que representa para su vida. (p. 382)

El tratamiento de hemodiálisis, además, requiere el cuidado del catéter o fístula que son indispensables para conectarse a la máquina, así lo dice “María José”:

“Pues para mí ha sido un cambio drástiquísimo, pero no en cuestión de comida, sino en cuestión de que ve a hemodiálisis y quédate ahí y que te van a conectar. Y que primero con el catéter, que ponen un catéter en el cuerpo, un catéter que te tienes que cuidar, que no se debe de mojar, (...) o sea fatal, porque ya no te puedes bañar bien, yo digo como la gente decente. Es un cambio drástico, primero el catéter, ahora la fístula, porque tu brazo se hace como brazo de Hulk, y todo mundo cuando no saben lo que tienes, “hay qué te pasó en el brazo”. (“María José”-T/7: 07-04-22)

Ramírez-Perdomo (2019), afirma que la persona que padece ERC enfrenta un importante cambio en su autoimagen: “al mirarse al espejo descubren el catéter colgando esto les parece fuerte, llevándola a cuestionarse en qué momento ha pasado esto” (p. 382). “Ana” agrega que el tratamiento de hemodiálisis provoca síntomas físicos difíciles de sobrellevar; así lo dice

“Es lo que me hace salir con dolor de cabeza, otros días ya salgo con muchísimo escalofrío, con frío. Y la semana pasada también este me hizo un estudio, un cultivo de hemodiálisis, porque tal vez haya una bacteria y me causaba muchos escalofríos y si me sentía, pues triste, decía bueno, pero se me va a pasar. Y es que me decían, es que te vamos a tener que quitar el catéter y ponerlo del otro lado”. (“Ana”-T/5: 24-03-22)

Una de las complicaciones adicionales es retirar y recolocar el catéter, lo que resulta traumático, sin embargo, es indispensable para la hemodiálisis. Otros síntomas físicos derivados del tratamiento es que genera dolores musculares generalizados, calambres y vómitos. Así lo dice “Alejandro”: “empecé a tener muchísimos calambres en todo el cuerpo y cualquier comida que yo pues me entra, ya sea no sé un huevo o frijoles, yo todo lo vomitaba (...) yo me sentí muy mal, eh la vista se me empezó a nublar y hasta me iba a desmayar. (“Alejandro”-T/2: 03-03-22). Moya Ruiz (2017), refiere:

A esto hay que añadir, que el tratamiento con HD puede condicionar que el paciente sufra durante la sesión de diálisis episodios de hipotensión, calambres musculares, vértigos, náuseas, vómitos, cefaleas y riesgo de infección en el acceso vascular, que unido a un horario estricto y pasar varias horas dializándose, ocasiona que sientan que han perdido el control de su vida. (p. 49)

Todos los participantes expresaron de diversas maneras que los cambios, restricciones y reajustes que se ven obligados a hacer, les cambiaron la vida, además de las implicaciones de la ERC. La experiencia de enfermar les ha trastocado, ha sido la mayor crisis vivida; solamente comparada con la muerte dicen algunos. Lo cierto es que la ERC deja a la persona en una constante interrogante acerca de cómo y para que vivir.

5.3 La espiritualidad ¿esperanza, refugio, una forma de afrontar la enfermedad?

La persona con ERC, al reconocerse vulnerable y con una enfermedad que llega a ser inevitable, busca desesperadamente nuevos propósitos de vida, agota todas las posibilidades y cuando no encuentra asideros todavía le queda un último recurso; el amparo y soporte de la espiritualidad. En la dimensión espiritual encuentra el valioso recurso que le faltaba y que le da un cómo y un para qué vivir; la oportunidad de encontrar nuevos sentidos de vida. La vida con ERC se halla en la frontera de la muerte y cualquier evento representa o significa un constante recordatorio de ello, por lo que, acceder a la espiritualidad es un resquicio que le da un rumbo para seguir viviendo. Es de sobra sabido que quien encuentra sentidos de vida en lo cotidiano y en las circunstancias que le rodean tiene posibilidades para alcanzar mayores niveles en cuanto a la calidad de vida.

Uno de los hallazgos encontrados en esta categoría es que, ante la posibilidad de la muerte, encontrar en un Ser Superior la esperanza que faltaba, hace mucho menos pesada la carga, es en la relación con Dios en donde la persona encuentra respuestas de por qué vivir lo que vive o para que sufrir y padecer una enfermedad tan cruel, así lo dice “Rosa”;

me ganó el sentimiento por acordarme pues de, de, todo, todo lo que, lo que pasa uno, que a veces dices Dios está peleado conmigo, pero no, me han dicho varias señoras, dice: “sabías que Dios le da las batallas a los mejores guerreros”. Yo le digo: “no, pues a mí me ha de querer mucho le digo, porque me ha puesto demasiadas le digo, pero gracias a Él las voy sacando adelante y, y con la mano de la Virgen. Yo me pongo en sus manos de la Virgen de Guadalupe, digo Madre Mía ayúdame cada que me levanto, ayúdame a seguir mi día”. (Rosa-T/2: 03-03-22).

Es a través de la relación con Dios en donde la persona busca en el sufrimiento una nueva oportunidad de vida. Colocar la esperanza en un Ser Superior le da a la persona que padece una enfermedad terminal, la posibilidad de resignificar su situación y verla como una prueba que está destinada a vivir. Así lo dice “María José”: “me dijo Dios, no estés planeando lo

que a ti no te corresponde. Me dio una sacudida, pero ¡ay Dios! y vaya sacudida” (“María José”-T/7: 07-04-22).

Cuando la enfermedad es vista como una prueba de vida y se tiene la certeza de que con ello se alcanza un bien mayor, se ha dado un significado que ofrece posibilidades al desarrollo de la persona, lo que no sucede cuando lo que priva es el sinsentido. Para Rogers (1964), cuando una persona

revisa sus interpretaciones rígidas del significado de su experiencia (...) aprende a abrirse más a toda su experiencia y a aceptar las pruebas internas y externas de esta. Aprende a ser su experiencia, a ser los temidos sentimientos que ha tenido, así como los que ha considerado más aceptables. Llega a ser una persona más fluida, que cambia y aprende” (p. 251)

Vivir la enfermedad como una oportunidad para ir más allá de lo difícil, doloroso e ineludible, disminuye el desgaste generado por querer cambiar lo que no se puede cambiar y favorece percepciones más flexibles de uno mismo y de los demás. La motivación para el aprendizaje y el cambio que surgen con la tendencia autorrealizadora de la vida, implica la “inclinación del organismo a fluir en todas las direcciones de desarrollo potencial, en la medida en que estas experiencias sean enriquecedoras”, dice Rogers (1964, p. 251).

Gracias a la relación con un Ser Superior, con Dios, enfermedad puede significar una nueva oportunidad para valorizar la vida. Vivir es una oportunidad que se tiene al alcance cada día, cada momento. Una oportunidad para amar, disfrutar la familia, los amigos, las actividades diarias, para realizar algunos proyectos personales, como lo dice “Luz”; “Para mí lo que es significativo es este, valorar la vida, vivir el día a día por mí, por mi familia, por mis amigos, disfrutar cada momento que estoy, que estoy viviendo y realizar esos proyectos que tengo, quiero realizarlos” (“Luz”-T/2: 03-03-22). En palabras de Frankl: “el primordial hecho antropológico humano es estar dirigido hacia algo o alguien distinto de uno mismo (...) tan solo en la medida en que alguien vive esta autotranscendencia de la existencia humana, es auténticamente humano” (1994, p. 36 en Estrada, 2018, p. 76). El sentido de vida le brinda a la persona la posibilidad de enfrentar, sobrellevar y resignificar el sufrimiento que la enfermedad presenta.

Ante la pregunta ¿para qué vivir cuando una enfermedad limita o coarta la vida? la persona con ERC responde identificando sus propósitos de vida y los prioriza ante cualquier circunstancia. En la espiritualidad, el sentido de vida se presenta como una oportunidad para reacomodar y reorganizar las prioridades. Frankl (citado en Dahlke, 2002), dice que “el ‘deseo de sentido’ es innato a la vida. Cuando se consigue interpretar el sentido, se vence mejor la enfermedad» (p. 9). “María José” dice: “te cambia la manera de ver la vida, valoras muchas cosas que no valorabas antes, o sea, que era que, no es que no las valoras, es que era como pues normal” (“María José”-T/7: 07-04-22).

La espiritualidad es un nuevo camino para vivir cuando el deseo más importante es vivir lo que se tiene y ello es posible cuando se tiene fe en algo o en alguien más que da el sostén que lo cotidiano dejó de dar. “Rosa” así lo expresa:

“Le dije ‘ira Joaquín le digo las cosas son a la voluntad de Dios, si Dios me va a dejar más tiempo le dije, yo no tengo miedo de morirme le digo, y yo quiero vivir mi vida contigo, feliz, contenta, con mi mamá, con mi familia. Le dije hagan de cuenta que imagínense que yo no estoy enferma, o síganle, hay que seguir nuestras vidas así sin pensar que estoy enferma, ni ustedes piensen que yo estoy enferma”. (“Rosa”-T/2: 03-03-22)

Aunque la persona se encuentre sumamente limitada por una enfermedad, tiene la libertad, no para cambiar la condición de padecerla, pero sí para elegir y tomar decisiones acerca de cómo vivir lo que vive, y en la espiritualidad donde encuentra estas fortalezas, como lo dice “Luz”:

Ahorita pues la verdad acepto ya que, que tengo insuficiencia renal y pues trato de estar lo mejor posible física y emocionalmente. Entonces ya, creo que ya pasé ese proceso eh, cuando tuve que aceptar dejar muchas cosas para para poder tener esta tranquilidad que estoy teniendo ahorita también (“Luz”-T/2: 03-03-22).

Es gracias a la espiritualidad que la persona logra resignificar la enfermedad. La vida en enfermedad es significada como una manera distinta de ser y de estar, al principio dolorosa, impregnada de incertidumbre y muy difícil de sobrellevar. Sin embargo,

siempre se tiene la posibilidad de resignificar este sufrimiento y convertirlo en una enseñanza. Andrade (2015), asevera que

si logramos encontrar un sentido para vivirlo [el sufrimiento], vemos la razón necesaria para seguir luchando a pesar de lo difícil que pueda resultar, con la esperanza de un mañana mejor, ya sea por el bien propio o el de un ser querido al cual se le quiere brindar una enseñanza, un ejemplo de vida o un testimonio para aquellas personas que sufren circunstancias similares (p.153).

5.4 ¿Se aprende algo al estar enfermo... qué?

La persona con ERC, aún en condiciones críticas de salud, cuenta con opciones para orientar su vida, sea hacia la evolución y el crecimiento, o contrariamente, hacia la involución; orientación que determinará la calidad de vida aun en su condición enferma. La enfermedad también es entendida como una oportunidad para el aprendizaje, aunque las más de las veces no se le vea así, pues ello demanda la incorporación de otros marcos referenciales que ayuden a apreciar el potencial de aprendizaje que tiene todo conflicto, incluso la posibilidad de la muerte. Mora (2018), dice que “como ocurre en las enfermedades que tenemos mortales, la cercanía con la muerte acrecienta el sentido de la vida” (p. 5).

La persona que padece una enfermedad crónica, por difícil que parezca, cuenta con la capacidad de entenderla y mirarla de otra manera, lo que ayuda a que pueda sobrellevarla. Así lo refiere “Alejandro”: “ya es como un estilo de vida, bueno, para mí, porque pues ya tienes que aprender a vivir pues con la enfermedad y pues todo lo que conlleva” (“Alejandro”-T/7: 07-04-22).

El reconocimiento de que la ERC permanecerá el resto de la vida da tiempo para que la persona descubra sus recursos personales, para ello es necesario adentrarse en la enfermedad y en sus significados, “Luz” así lo dice; “pues tristeza, coraje, este y pues qué significa, es una oportunidad de aprender de... pues eso, aprender, no todo es eterno, este tienes que afrontar las situaciones como vengan, no a veces como nosotros quisiéramos” (“Luz”- T/6: 31-03-22).

Reconocer lo que la enfermedad va poniendo al frente, como emociones, significados, anhelos, recuperaciones, etc. aporta vida. Sin embargo, dar este significado es algo poco común, pues por lo general, las enfermedades crónicas, debido al enorme malestar que causan, despiertan reacciones que suelen ser difíciles de reconocer y más aún, de aceptar que forman parte de uno mismo. Cuando estas reacciones (sobre todo emocionales) se sostienen, pueden valorarse de diferente modo, un modo que no se conocía antes de la enfermedad, y que ahora se tiene la posibilidad de aprender.

Otorgar significados favorecedores del bienestar, por difícil que parezca, ofrece un aprendizaje que sólo se logra viviendo lo que, irremediablemente, se tiene que vivir. La disyuntiva es si se busca a toda costa eliminar tanto la enfermedad como sus síntomas (lo que generalmente es inútil), o “preferimos hacer el esfuerzo de reconocerlos como indicadores y seguirlos”, como lo dice Dahlke (1998, p. 21). Cualquier manifestación corporal, y más aún, tratándose de síntomas severos, como los de la ERC, pueden ser una oportunidad de crecimiento cuando se les encuentra un sentido productivo en términos frommianos; impulsores del potencial personal. Al respecto, se retoma la voz de “Ana”: “pienso que una enfermedad no te va a detener, te va a detener hacer cosas que quieres, este, pero no a echarle ganas, seguir por un propósito. El propósito pues de estar bien, de llevar una vida mejor, como sea”. (“Ana” T/7: 07-04-22). Para ello es necesario darse cuenta de las emociones que se encuentran involucradas con la ERC, ampliar el rango de consciencia, reconocer lo que *nos dicen las emociones* y el sentido de vivir de cierta manera, asumir la propia responsabilidad y tomar decisiones. Así lo refiere “María José”: “sí, me sentía cansada, agotada, totalmente de... yo me imagino que estaba totalmente deprimida, triste (..) pues me cambió la vida, ora resulta ser que María levántate y tienes que ser fuerte, no hay de otra” (“María Jose”-T/8: 21-04-22). En palabras de Dahlke (2002); el cuerpo puede “convertirse en el escenario donde se representen nuestras tareas para el crecimiento y el aprendizaje” (p. 57). “Rosa” lo refiere así: “yo a veces digo, son pruebas bien difíciles, pero digo, hay que saberlas sacar adelante (...) me ha costado, pero ya después de un tiempo, le vi el lado positivo de decir o sea no, yo no voy a dejar que la enfermedad me domine a mí” (Rosa T/2: 03-03-22).

La persona, al expresar sus emociones, al integrarlas como parte de su vida y no de la enfermedad, reconoce su valía personal. “Luz” agrega: “pues me siento muy valiosa (ríe), así me siento, muy valiosa (...) si yo puedo ir dejando todavía huella en mi vida pues lo voy a hacer. (“Luz” T/8: 21-04-22)

Al expresar y vivir las emociones que se le presentan, la persona puede orientarse al desarrollo y darse cuenta que tiene opciones para hacer frente a la enfermedad, que tiene el poder de decidir cómo vivirla y afrontarla, sea en función del crecimiento o lo contrario. Puede entender las dificultades vividas y confiar en su sabiduría y en que

cuenta con los recursos necesarios para afrontarlas. En palabras de “María-José”: “Y el luchar por estar bien, porque no es nada más este decir, ay, quiero estar bien, no, pues uno tiene que hasta luchar para estar bien” (“María José”-T/7: 07-04-22). Rogers (1964), hace referencia a la capacidad innata de cada persona para salir a flote ante cualquier adversidad, a la tendencia al desarrollo que le permite resignificar e ir más allá de la dificultad y que “también se expresa en su tendencia a reorganizar su personalidad y su relación con la vida de acuerdo con patrones considerados más maduros” (Rogers, 1964, p. 42).

5.5 La Experiencia de expresarse y sentirse acompañado

La postura humanista en el abordaje de la enfermedad es favorecer la expresión de lo que se siente, se piensa y se significa; lo primordial es la comprensión de la experiencia. Encontrar un espacio para compartir lo que se vive con personas que comparten un mismo diagnóstico es un recurso muy valioso en términos de calidad de vida. Cuando se tiene la experiencia de no estar solo con una ERC, cuando se sabe que hay otros que viven de manera semejante, que padecen y se enfrentan a situaciones similares, y que incluso, en muchas ocasiones, se hallan en condiciones aún más desfavorables de esperanzas y la posibilidad de tener un aliciente, un incentivo para seguir adelante. Compartir con otros hace más leve la soledad, vivirse recibido, escuchado, acompañado y acogido son experiencias muy valiosas para quien está necesitado. Además, gracias a marcos de referencia ajenos a los propios, se aprecian matices distintos a lo vivido, lo que deriva en el enriquecimiento personal y en la creación de nuevos significados a los padecimientos de la Enfermedad Renal Crónica. El ser humano, deviene como tal, gracias a las relaciones que establece y le constituyen.

Los integrantes del grupo expresaron que se vivieron recibidos, comprendidos y se sintieron en un cálido ambiente de respeto que favoreció la expresión abierta y franca de su experiencia. Rogers (1964) dice que: “cuando [se] llega a experimentar que es recibido, se produce un ligero aflojamiento y fluidez de la expresión simbólica (p.124). “María-José” así lo dice: “no a cualquier persona le cuento lo que me pasa o lo que me pasa en mi vida, y, la otra sesión, no sé, o sea me sentí tan, tan a gusto, que dije algo que, la verdad no a cualquiera se lo digo o se lo cuento. Es lo más, pues lo más doloroso de mi vida. (“María José” -T/3: 10-03-22).

Expresar lo que implica estar enfermo y las emociones que se derivan de ello con personas que escuchan, que ofrecen una comprensión empática y la aceptación sin condiciones, favorece que, desde una condición tan vulnerable, se potencialice la tendencia actualizante que todos tenemos, según Rogers (1985), y se oriente la vida y la enfermedad hacia la biofilia, como lo dice Fromm (1975). La persona con ERC puede encontrar los recursos que requiere para vivir con nuevas y más productivas maneras,

según haga uso de su libertad. Rogers (1964), dice; “esta libertad es una condición importante en la relación. Se trata de la libertad de explorarse a sí mismo tanto a nivel consciente como inconsciente, tan rápidamente como sea posible embarcarse en esta peligrosa búsqueda”. (p. 41); una búsqueda que, ciertamente, no es sencilla.

Los participantes manifestaron sentirse parte del grupo, entendidos, valorados, escuchados, comprendidos. Dijeron que sólo entre ellos podían entenderse porque vivían el mismo dolor, que aunque la vivencia de la ERC era distinta en cada uno, tenían similitudes, compartían los mismos temores y vivían las mismas emociones. “Ana” esto dijo: “lo mejor es que entre nosotras nos vamos a comprender porque sabemos lo que sentimos, tal vez no sintamos lo mismo, pero en ocasiones es lo mismo, este dolor. (“Ana”-T/2: 03-03-22). Y “Luz” agrega: “Lo más significativo es que todos vamos aquí en el mismo tren y que tenemos ganas de continuar nuestra vida, de tratar de hacerla lo más normal que se pueda. (“Luz”-T/2: 03-03-22).

Lo que le había pasado a uno de los compañeros, a ninguno le era ajeno. Sentirse así les generó cierta felicidad y satisfacción. Así lo dijo “Alejandro”: “feliz de compartir pues un, un pedazo de mi historia, de cómo pasó todo esto de, pues lo que, de mi enfermedad. (“Alejandro”-T/2: 03-03-22)

Esta satisfacción reveló cómo las personas se sintieron parte del grupo y que contaban con la oportunidad de expresar y compartir lo que vivían y sentían. En palabras de “María José”; “y pues, a mí me da mucho gusto conectarme porque la verdad, yo casi no tengo amigas y no platico casi con nadie. Yo, es mi casa, mi trabajo, hemodiálisis y es como una rutina diaria. (“María José” -T/7: 07-04-22). Rogers (1964), encuentra que cuando la persona puede expresarse de manera libre puede experimentar la riqueza de su ser. El grupo permitió que cada uno pudiera profundizar en esta riqueza, que, al hablar de su enfermedad, cómo la vivían y expresar sus emociones, pudieran revalorizar su vida y sus circunstancias; pudieran otorgar nuevos significados a lo vivido.

5.6 El grupo como oportunidad para resignificar la Enfermedad Renal Crónica

Los participantes lograron conformar un grupo aun mediante dispositivos virtuales. Al ser una población altamente vulnerable y como todavía nos encontrábamos en contagios por COVID-19, la única opción era conectarnos por plataforma virtual. Sin embargo, esto no fue un impedimento para formar lazos de solidaridad, de apoyo mutuo, comprensión y un entendimiento compartido que abrió posibilidades de aprendizaje que no se dan en solitario. Un espacio compartido donde el individuo es escuchado y se escucha, se expresa y es recibido por otros, es una oportunidad para vivir de manera distinta, de mejor manera, aun estando en una condición tan penosa. “Luz” agrega: “me voy contenta, me voy tranquila de que hoy nos escuchamos, platicamos, y este, cómo te digo, pienso que, que a veces sí me siento que nada más a mí me está pasando, pero no. Y se siente más bonito así, cuando ya lo compartes con los demás y dices, él tiene esto, si ellos pueden, ¿por qué yo no? (“Luz”-T/2: 03-03-22). Al respecto, Estrada (2018) menciona:

Los espacios de trabajo grupal surgen a partir de la importancia de las relaciones sociales y la vivencia con los otros, para promover la cultura del encuentro existencial que permita comprometerse con uno mismo y con los demás para favorecer procesos de apoyo mutuo. Los grupos tratan procesos y problemas emocionales, dirigiéndose hacia el descubrimiento del sentido de vida. (p. 79)

Cada participante ha vivido la ERC haciendo acopio de sus recursos personales, sin embargo, en el momento en el que su experiencia fue compartida y recibida en un grupo, se fueron dando nuevos aprendizajes, como lo expresó “María José”: “que todas somos fuertes, que todas tratamos de salir adelante, que todas luchamos de una u otra manera, que no nos damos por vencidas, que luchamos.” (“Maria Jose”-T/2: 03-03-22).

Todos los participantes manifestaron que, no sentir que eran los únicos que padecían ERC, que no eran los únicos que sufrían y luchaban, les acercaba a los demás y a sus luchas por seguir adelante. Se dieron cuenta que, aunque cada uno ha enfrentado distintas batallas y ha vivido distintas complejidades, podían apreciar en sus compañeros, ánimo, fuerza, entereza, esfuerzo y el impulso de seguir adelante y que

esto les ayudó a apreciar su valía personal y a cambiar su actitud ante la enfermedad. “Luz” así lo dice: “a veces uno piensa que, pues que nada más somos nosotros a los que nos está tupiendo duro y macizo, y no, o sea, este, estoy viendo que la situación de algunos de mis compañeros es más difícil, y sin embargo, eh, tienen esas ganas de seguir adelante. (“Luz”-T/2: 03-03-22). Al respecto, Rogers (1964) menciona:

Gradualmente el individuo posee en sí la capacidad y la tendencia – en algunos casos, latente – de avanzar en la dirección de su propia madurez. En un ambiente psicológico adecuado, esta tendencia puede expresarse libremente, y deja de ser una potencialidad para convertirse en algo real (p. 42).

El grupo se presentó en la vida de los participantes como una oportunidad para resignificar la experiencia de vivir con ERC. A partir de la relación con los demás encontraron en sí mismos, con diferentes gradientes, el apoyo y la fortaleza para afrontar lo que vivían de una forma más propositiva. Gracias a la oportunidad que les presentó el grupo, la ERC no fue sólo vista como una pesada carga, sino como una oportunidad de desarrollo, como lo menciona “Rosa”:

“Y lo que me llevo pues significativo es que me escuchan, me escuchan y podemos apoyarnos entre, entre nosotros; nosotros como compañeros y echarle ganas, seguir adelante, y estar siempre con la frente en alto, no bajar la guardia y seguir y seguir y seguir adelante. (“Rosa” -T/2: 03-03-22).

Cuando Rogers (1964), hace referencia al encuentro interpersonal, dice que el individuo experimentará y comprenderá aspectos de sí mismo anteriormente reprimidos, logrará cada vez mayor integración personal y será más capaz de funcionar con eficacia, se parecerá cada vez más a la persona que querría ser, se volverá más personal, más original y expresivo, será más emprendedor y tendrá más confianza; se tornará más comprensivo y podrá aceptar mejor a los demás, y podrá enfrentar los problemas de una manera más fácil y adecuada (p. 45).

El aprendizaje de ver la enfermedad como una oportunidad de crecimiento y descubrir nuevas fortalezas y posibilidades para vivir mejor, fueron los objetivos planteados para

este taller que formó parte de un “Proyecto de Intervención”, y que, al parecer, se cumplieron, aunque de manera diferenciada, en cada uno.

CONCLUSIONES

En acuerdo con lo señalado en el apartado anterior es que arribamos a las afirmaciones siguientes y que se registran en tono conclusivo.

- Es fundamental ser acompañado en una experiencia tan difícil y dolorosa como es recibir el diagnóstico de una enfermedad y vivir con ella a sabiendas que será irremediable, como es la patología renal. El Desarrollo Humano se presenta como una valiosa posibilidad para ello, particularmente porque prioriza la experiencia, la valida como tal y favorece el entendimiento y la aceptación tan necesarios para encontrar sentido a lo que se vive.

El diagnóstico de la Enfermedad Renal Crónica se presenta de manera abrupta en la vida de la persona, es un suceso inesperado, frustrante, angustiante y muy doloroso. Al recibir el diagnóstico se viven intensos temores en torno a la enfermedad y sus significados, y también, ante la posibilidad de morir; la vida de la persona con ERC jamás vuelve a ser la misma. Cuando la persona se entera de ello, sabe, aunque de inicio lo niegue, que se encuentra ante una enfermedad cruel, demandante, brutal y que siempre amenazará con arrebatarle la vida. Acompañar este proceso desde el Desarrollo Humano es crucial, pues permite que la persona pueda expresar sus emociones en un ambiente donde no se le juzga, se le comprende y acepta. Expresar lo que significa y lo que se siente al recibir el diagnóstico, atender las emociones que devienen, escucharse y comprenderse en el diálogo con las personas que le acompañan, abre la posibilidad de aceptar y reconocer que se encuentra en una situación que es y será difícil, lo que ya implica un cambio favorable en la vida; la aceptación da más vida que la negación o el rechazo. La expresión de la propia vivencia fuera de juicio ayuda a enfrentar la enfermedad de mejor manera y encontrar en esta un aprendizaje.

Gracias a que en el grupo se propició la expresión de emociones y significados en una relación de respeto, aceptación incondicional positiva, comprensión empática y congruencia, señaladas por Rogers (1984; 1985), las personas que conformaron el grupo compartieron vivencias y emociones que no habían manifestado, se permitieron sentir y expresar tristeza, angustia, coraje, desesperanza, miedo, pesimismo, desesperación,

etc., y compartieron experiencias difíciles y dolorosas que pudieron ver de nuevas maneras. Profundizaron en lo que les sucedía y con ello, el aprendizaje que la experiencia de vivir con ERC les había dejado.

Constatamos la importancia de ser acompañado en una experiencia tan difícil y dolorosa. Facilitar el encuentro entre personas que comparten la misma condición contribuye en la resignificación de la enfermedad, de la vida y también de la amenaza de morir.

- Aún en situaciones difíciles, en donde se pone en juego la vida, la tendencia actualizante se encuentra presente.

No se está preparado para afrontar una enfermedad como la ERC. Vivir con esta enfermedad es una constante y siempre presente incertidumbre. Trae consigo cambios repentinos, abruptos, angustiantes y dolorosos que condicionan a la persona a vivir apegada a un tratamiento para sobrevivir. Cambia su modo de vida, sus rutinas, su alimentación, pierde independencia y la condición de sentirse y vivirse sana. Aún en estas condiciones, en donde se experimenta la angustia de no saber cómo será el transcurso de la enfermedad y lo que pasará con la vida de todos los días, la persona que padece una enfermedad crónica cuenta con el impulso al crecimiento que le brinda la tendencia actualizante, que, al decir de Rogers (1964: 1985), se pone de manifiesto, precisamente en las condiciones de mayor vulnerabilidad y sufrimiento. La persona cuenta con la capacidad de reorganizar su vida hacia la evolución, el desarrollo y el aprendizaje, agrega Rogers (1964: 1985). Esta capacidad que es una invaluable ayuda para encarar la enfermedad día con día, para otorgarle nuevos propósitos y significados a esta difícil carga, para reorganizar y atender las prioridades, es un motor para seguir caminando con la familia, los amigos, los compañeros de diálisis, los integrantes del grupo.

Padecer una ERC también es la oportunidad de reconocer las capacidades y recursos que se desconocían, como el entusiasmo de vivir cada instante y las ganas de seguir adelante, aun si se va hacia la muerte. Es la enfermedad una oportunidad de aprendizaje y de reconocimiento personal.

- La Espiritualidad como recurso valioso para vivir y padecer una enfermedad crónica inevitable

Facilitar reflexiones en cuanto al sentido de vida y del sufrimiento en pacientes con una enfermedad crónica como lo es la ERC brinda la posibilidad de transformar esta experiencia ineludible en una oportunidad para crecer. Ante la pregunta ¿para qué vivir? cuando la muerte se presenta como algo irremediable en un cercano plazo, la espiritualidad brinda posibilidades a la persona que padece la enfermedad, de mirarse a sí misma, interiorizar en sus deseos y anhelos y transformar su experiencia de profundo dolor en una oportunidad para cambiar la forma de vivir. Gracias a la intervención pude constatar que la persona puede resignificar una experiencia tan difícil y dolorosa de una manera orientada al desarrollo. También que, gracias a la relación espiritual con un Ser Superior, puede revalorizar su vida, reorganizar y reconfigurar sus pilares fundamentales y sus sostenes como son la familia y la relación con los demás. Así mismo, la espiritualidad favorece que encuentre en si misma sus capacidades y fortalezas para seguir adelante. Como lo refiere Frankl (1987; 2015; 2021). el valor supremo de toda persona es darse cuenta de lo que es y lo que quiere llegar a ser. El encuentro con una situación irremediable puede abrir caminos, convertirse en un motivo de crecimiento y la coyuntura para encontrar el amor y la aceptación de uno mismo en el propio sufrimiento.

- Se puede conformar grupo aún en la virtualidad.

La persona que padece una enfermedad crónica puede sentirse escuchada y comprendida, aún mediante un medio virtual. Puede vivir la experiencia de conformar y ser parte de un grupo, gracias a que comparte con ellos la misma enfermedad. Acompañar lo que significa vivir con ERC en un grupo que escucha y acepta con amor y respeto a quien se expresa, favorece la reorganización de los significados de la enfermedad, de los riesgos, situaciones y complicaciones que le acompañan. Gracias a este taller a distancia, corroboramos la enorme necesidad que tienen estas personas de contar con un espacio cálido, respetuoso, de confianza y seguridad, para manifestar lo que viven, sienten y significan.

La persona se siente parte de un grupo cuando acepta, valida y reconoce la experiencia del otro, de su compañero. Cuando el otro, de una u otra manera, no le es ajeno le ayuda a reconocerse a sí misma y a compartir y expresar de igual manera lo que le sucede, está viviendo y sintiendo. Aun cuando esta expresión sea a través de la pantalla de una plataforma virtual, puede sentirse profundamente entendida y valorada. Compartir la experiencia de vivir con ERC con otros, le ayuda a transformar los significados de vivir con esta enfermedad.

El grupo fue una oportunidad para reconstruir los significados de la ERC, y también la experiencia de cada uno de los participantes. Lo que había sido vivido en solitario se transformó gracias a un taller virtual. Aun con las complicaciones técnicas y tecnológicas que tuvimos, como la disponibilidad para acceder a la plataforma, contar con internet y un espacio privado para hablar en libertad. Este espacio fue valioso para cada participante y les permitió expresar sus temores y angustias. Poco a poco, al compartir y aceptar la experiencia del otro, fueron transformando la propia y reconstruyendo significados. La motivación de ser parte del grupo, de entender lo que el otro vivía y que no era ajeno, permitió una interacción respetuosa. Aún en la virtualidad, los participantes expresaban sus experiencias unos a otros sin necesidad de que yo, como facilitadora, promoviera la interacción; una dinámica que se dio a partir de la tercera sesión.

- Acompañar a las personas que padecen ERC como facilitadora

Acompañar a una persona con una enfermedad que transforma su vida, su entorno, sus prioridades, sus deseos y anhelos, fue una experiencia muy enriquecedora para mí. Me permitió, por una parte, ser sensible a la necesidad de ser comprendido, entendido, atendido y valorado y, por otra, reconocer la fuerza que genera sentirse escuchado. Trabajar en un Proyecto de Intervención que promueve el contacto humano y que este, por situaciones específicas de COVID – 19, haya sido virtual, representó para mí un reto profesional y personal. Escuchar con respeto las experiencias de los participantes, acompañarlos en su tristeza, dolor y angustia sin tener un contacto presencial o físico me representó un esfuerzo en cada sesión. Sin embargo, fue una experiencia muy valiosa que me permitió entender que las relaciones pueden ser profundas

enriquecedoras y cuando se ponen en práctica los planteamientos del Desarrollo Humano y de Carl Rogers (1964: 1985); aún en una plataforma virtual.

La experiencia vivida como facilitadora también fue una oportunidad para acompañar a cada participante con todos mis sentidos y un esfuerzo para que, a través de la pantalla, les transmitiera mi escucha, una presencia interesada, respetuosa y mi comprensión. Acompañar de esta manera transformo también mi experiencia de vida, ya que generó en mí un profundo aprendizaje, no solo como facilitadora, sino como una persona que puede, en algún momento, enfrentar una situación dolorosa y angustiante. Puedo decir que también tuve aprendizajes de vida que alimentaron mi manera de relacionarme, de escuchar, de estar y acompañar. Gracias a esta experiencia, la vida se me presentó como una nueva oportunidad para vivir, reorganizar y transformar el sentido y significado de estar viva; creo que esto fue así para cada uno de los participantes ... y también para mí.

ANEXOS

ANEXO 1. “Entrevistas Exploratorias”.

| PARTICIPANTE | OBSERVACIONES |
|--------------|--|
| “María José” | <p>Fecha de Entrevista: 17 febrero 2022.</p> <p>Edad: 40 años Edo Civil: Viuda Hijos: 2 hijos, 25 años (Hombrel) y 19 años (Mujer).</p> <p>Preguntas: Me puedes comentar brevemente ¿Cómo te encuentras actualmente en tu estado de salud?</p> <p>Me encuentro bien, tengo un año que no voy a urgencias y para mi eso es estar muy bien. Me he sentido muy bien, el hecho de ir a urgencias quiere decir que estoy estable y controlable</p> <p>¿Desde cuándo padece la ERC? Desde hace 20 años.</p> <p>¿Cuáles son sus principales molestias? Se me baja la presión a veces.</p> <p>¿Hay algo más de la enfermedad que quiera decirme? Si, que hay que ir a hemodiálisis y es medio molesto, no puedes dejar de ir, tienes que estar ahí.</p> <p>Disponibilidad de Tiempo: Si.</p> <p>Accesibilidad a la plataforma: Si</p> |

| PARTICIPANTE | OBSERVACIONES |
|--------------|---|
| “Ana” | <p>Fecha de Entrevista: 21 febrero 2022.</p> <p>Edad 40 años Edo Civil: Soltera Hijos: 2 hijos. 18 años (Mujer) y 16 años (Hombre)</p> <p>Preguntas:</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>Me puedes comentar brevemente ¿Cómo te encuentras actualmente en tu estado de salud?</p> <p>Me he sentido muy bien, el único dolor que he sentido es el de cabeza.</p> <p>¿Desde cuándo padece la ERC? Me diagnosticaron la enfermedad hace 7 meses.</p> <p>¿Cuáles son sus principales molestias? No he sentido molestia alguna.</p> <p>¿Hay algo más de la enfermedad que quiera decirme? Es una enfermedad nueva para mí, estoy aprendiendo, pero me ha permitido continuar trabajando.</p> <p>Disponibilidad de Tiempo: Si. Yo trabajo en GDL estoy como responsable de una cocina con una familia, aquí duermo, veré si puedo hacerme todos los días el espacio. Pero si</p> <p>Accesibilidad a la plataforma: Si</p> |
|--|---|

| PARTICIPANTE | OBSERVACIONES |
|-----------------|---|
| <p>“Ángela”</p> | <p>Fecha de Entrevista: 22 febrero 2022.</p> <p>Edad: 52 años Edo Civil: Casada Hijos: 2 Hijos hombres, 22 años y 20 años</p> <p>Preguntas: Me puedes comentar brevemente ¿Cómo te encuentras actualmente en tu estado de salud? Todavía no puedo caminar mucho, emocionalmente me siento a veces deprimida a veces bien, tengo mis estados de ánimo cambiantes.</p> <p>¿Desde cuándo padece la ERC? En hemodiálisis tengo dos años.</p> <p>¿Cuáles son sus principales molestias? Me siento bien ansiosa, con ganas de correr.</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>¿Hay algo más de la enfermedad que quiera decirme? No, eso, solo que me siento cambiante en cada rato.</p> <p>Disponibilidad de tiempo: Si</p> <p>Accesibilidad a la plataforma. Si.</p> |
|--|--|

| PARTICIPANTE | OBSERVACIONES |
|---------------------|--|
| <p>“Luz”</p> | <p>Fecha de Entrevista: 22 febrero 2022.</p> <p>Edad: 45 años</p> <p>Edo Civil: Casada, sin hijos.</p> <p>Preguntas: Me puedes comentar brevemente ¿Cómo te encuentras actualmente en tu estado de salud?</p> <p>En mi estado de salud me siento bastante bien. Me diagnosticaron ERC hace un año, y me siento mejor que hace un año, los últimos resultados que le llevé al doctor fueron muy buenos, me dijo que estoy estable.</p> <p>¿Desde cuándo padece la ERC? Voy a cumplir un año en Mayo.</p> <p>¿Cuáles son sus principales molestias? En lo físico, no tengo mucha estabilidad, antes no podía caminar ahora durante el día en ratos, en lo anímico me desespera no poder hacer muchas cosas que hacía antes. Ya puedo ahora ayudar en un negocio familiar igual por ratos, pero si las principales molestias son de cansancio.</p> <p>¿Hay algo más de la enfermedad que quiera decirme?</p> <p>Pues trato de ver lo positivo de todo esto. No quiero verlo que me arruino la vida, es una forma distinta de vivir. Si traigo un catéter, pero no lo siento tan fuerte, mas bien lo que me desespera es depender de lo demás. También a veces me siento mal por no poder comer muchas cosas</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>que me gustaban y el hecho de que no puedo consumir suficiente agua.</p> <p>Disponibilidad de tiempo: Si</p> <p>Accesibilidad a la plataforma. Si</p> |
|--|--|

| PARTICIPANTE | OBSERVACIONES |
|---------------------------|--|
| <p>“Alejandro”</p> | <p>Fecha de Entrevista: 23 febrero 2022.</p> <p>Edad: 20 años Edo Civil: Soltero Preguntas:</p> <p>Me puedes comentar brevemente ¿Cómo te encuentras actualmente en tu estado de salud? No sabría como decirle, me siento bien, estable.</p> <p>¿Desde cuándo padece la ERC? Desde hace 4 años.</p> <p>¿Cuáles son sus principales molestias? Es algo estresante, hace como unos tres meses empecé con ataques de ansiedad, y es este pues muy feo.</p> <p>¿Hay algo más de la enfermedad que quiera decirme? No, solo eso.</p> <p>Disponibilidad de tiempo: Si</p> <p>Accesibilidad a la plataforma. Si</p> |

| PARTICIPANTE | OBSERVACIONES |
|----------------------|--|
| <p>“Rosa”</p> | <p>Fecha de Entrevista: 24 febrero 2022.</p> <p>Edad: 31 años Edo Civil: Casada, sin hijos.</p> |

Preguntas:

Me puedes comentar brevemente ¿Cómo te encuentras actualmente en tu estado de salud?

Pues ahorita tengo la presión que se me sube y se me baja, pero todo lo demás normal.

¿Desde cuándo padece la ERC? Hace 7 años.

¿Cuáles son sus principales molestias?

Dificultad para respirar, de vez en cuando se me sube y se me baja la presión o el azúcar.

¿Hay algo más de la enfermedad que quiera decirme?

No,

Disponibilidad de tiempo: Si

Accesibilidad a la plataforma. Si

ANEXO 2. “Cuestionario de inicio de taller”

Cuestionario de inicio de taller

Pregunta 1: ¿Cómo te encuentras al iniciar el taller?

“Angela”: “Me siento tranquila, me siento acompañada pues aparte de mis hijos y mi familia, mis hermanos, este si llegan a veces a la soledad y pues es muy triste, pero gracias a ti que, que nos estás ayudando también se siente un acompañamiento” (“Angela”-IT/1: 24-02-22)

“Luz”: “Este, pues me llamó la atención cuando nos invitaste a este taller, el hecho de saber que hay gente en la misma situación que yo, es bueno compartir experiencias, eh no todos tenemos la... qué te digo eh, el que nuestra familia nos esté apoyando. Entonces sí pienso que una forma de de estar con nuestros compañeros, es esta compartiendo nuestras experiencias, escuchando y quizá algo que nosotros podamos compartir le puede servir a alguien más. Y yo en lo particular eh tengo el apoyo de mi familia, de mi esposo, de amigos y y este me siento me siento bien, y gracias por por estar en este taller, que este gracias a los compañeros también que que están disponibles para mí y yo voy a estar disponible para ellos. (“Luz”-IT/1: 24-02-22)

“Rosa.” “Pues ahorita tengo la presión que se me sube y se me baja, pero todo lo demás normal. Me siento motivada a estar aquí, estoy muy contenta de conocer gente nueva y aprender. Un poquito nerviosa también, pero creo que es normal”. (“Rosa”-IT/1: 24-02-22)

“Ana”: “Me siento bien, todo va muy bien con mi enfermedad yo estoy aquí para seguir aprendiendo, me siento contenta, estoy bien”. (“Ana”-IT/1: 24-02-22)

“Alejandro”: “Pues ahorita me siento bien, un poco nervioso la verdad, no soy muy bueno hablando enfrente de... bueno no enfrente, pero sino con muchas personas, me pone muy nervioso, pero pues ah la verdad pues bien”. (“Alejandro”-IT/1: 24-02-22).

“María José”: “Me encuentro muy bien, soy una persona que no ha cambiado su vida, trabajo por mis hijos, tengo un año que no voy a urgencias y para mí eso es estar muy bien, estoy contenta de estar aquí” (“Maria Jose”-IT/1: 24-02-22).

Pregunta 2: ¿Qué esperas que suceda en este taller?

“Angela”: “Pues que nos ayudes a aclarar todas nuestras dudas, porque pues sí hay muchas dudas que la verdad pues a veces uno no entiende la enfermedad, pues ya estamos en esto, pero a veces uno no entiende y pues quisiera que a veces tienes una duda y pues no sabes cómo aclararla.” (“Angela”-IT/1: 24-02-22)

“Luz”: “Sí este, mira lo que yo espero lograr en este taller, es aprender de cada uno de nosotros, y lograr sobrellevar todo esto para poder estar más fortalecidos pues es una parte un poco diferente de vivir, pero que no es el fin del mundo y simplemente es cambiar mi estilo de vida y pues aceptar que, que es lo que me tocó. (“Luz”-IT/1: 24-02-22)

“Rosa:” “Yo espero que este taller pueda ser una herramienta que ayude a los demás y a mi a valorar la vida y a valorar eh, eh lo que Dios nos da en cada momento y incluso en las personas que nos rodean, que nos atienden, desde el enfermero que nos atiende hasta usted doctora que está aquí con nosotros, nuestros familiares, mi esposo, no sé, es un buen momento para valorar y conocer a mis compañeros”. (“Rosa”-IT/1: 24-02-22)

“Ana”: “Espero que sea una bonita experiencia para todos, que podamos compartir y entender lo que vivimos y como nos sentimos, este pues con la enfermedad”. (“Ana”-IT/1: 24-02-22)

“Alejandro”: “Y pues este taller espero que nos ayude a todos en cómo llevar sobre todo la enfermedad, y pues compartir nuestras experiencias y todo lo que, pues conlleva lo de, ay, lo de esta enfermedad”. (“Alejandro”-IT/1: 24-02-22).

“María José”: “Hay no sé qué espero doctora, pienso que será un buen espacio para aprender y que todos vamos a poder hablar de nosotros y conocernos, espero respeto, yo daré lo mismo para mis compañeros y espero aprender” (“Maria Jose”-IT/1: 24-02-22).

Pregunta 3: ¿Qué te gustaría que no sucediera?

“Angela”: “Pues que no dejemos de aprender.” (“Angela”-IT/1: 24-02-22)

“Luz”: “Que no nos vayamos a ir este como llegamos, sino al contrario que crezcamos como humanos, que valoremos el tiempo que estamos dedicando aquí y que tú no estás dedicando. (“Luz”-IT/1: 24-02-22)

“Rosa:” “Que no sea un espacio en donde no crezcamos, considero que debemos aprovechar al máximo estar aquí, compartir un pedazo de mí y estar para mis compañeros”. (“Rosa”-IT/1: 24-02-22)

“Ana”: “No me gustaría que no hubiera confianza y respeto entre mis compañeros, que no se aprendiera y creciera”. (“Ana”-IT/1: 24-02-22)

“Alejandro”: “Lo que si me gustaría que sucediera es que este taller me pueda ayudar a llevarme, aunque sea un poco más de más experiencia respecto a la enfermedad y ya sabiendo un poco sobre nuestra enfermedad”. (“Alejandro”-IT/1: 24-02-22).

“María José”: “Lo que a mí no me gustaría que sucediera es que te fueras como llegaste, sino aprender” (“María José”-IT/1: 24-02-22).

Pregunta 4: ¿Cuáles son los temas que consideras más importantes que se deberían de abordar?

“Angela”: “La ansiedad, porque la verdad a mí me ha pasado, no sé por qué, ya me conectaron y a los dos minutos ya quiero que me desconecten, ya quiero que pasen las 3 horas y media porque se me hacen muy largas, pues por la ansiedad que ,que me da..” (“Angela”-IT/1: 24-02-22)

“Luz”: “A mí me gustaría que tomáramos el tema sobre los cuidados respecto a la alimentación”. (“Luz”-IT/1: 24-02-22)

“Rosa:” “También quiero más conocer sobre la enfermedad, pero también quiero un espacio para mí, a veces siento dificultad para respirar, de vez en cuando se me sube y se me baja la presión o el azúcar y me gustaría controlar también eso”. (“Rosa”-IT/1: 24-02-22)

“Ana”: “Yo quisiera aprender más de la enfermedad sobre cómo cuidarme y estar mejor cada día, me siento bien, estoy bien, sólo que siento que hay muchas cosas de la enfermedad que desconozco”. (“Ana”-IT/1: 24-02-22)

“Alejandro”: “Pues hablar seriamente sobre la enfermedad y cómo sobrellevarla el día a día, y pues también cómo hacer que la mente se distraiga en otras cosas y no estar pensando en en... que si estoy conectado que si me siento mal”. (“Alejandro”-IT/1: 24-02-22).

“María José”: “Conocer todo lo de la enfermedad, eso del peso seco, todo lo que se habla de la enfermedad que es muy cruel, no sé y hablar también de lo molesto” (“María José”-IT/1: 24-02-22).

Pregunta 5: ¿Qué se ofrecen a ustedes y qué le ofrecen al grupo?

“Angela”: “Pues yo me voy a llevar un aprendizaje de este grupo, voy aprender mucho” (“Angela”-IT/1: 24-02-22)

“Luz”: “Pues lo que me regalo este es tener una mejor calidad de vida y este mi compromiso con el grupo es que si en algo mi experiencia les puede ayudar, este me encantaría compartirla con ustedes”. (“Luz”-IT/1: 24-02-22)

“Rosa”: “Ofrezco respeto y apoyo a mis compañeras y compañeros, espero seguir estando con ustedes compartiendo un poco de mí y aprendiendo”. (“Rosa”-IT/1: 24-02-22)

“Ana”: “Aprender de cada una de ustedes, y deveras este que yo les pueda dejar de mi parte, ah mucho o poco, pero que les pueda dejar algo, que todos nos ayudemos en la vida”. (“Ana”-IT/1: 24-02-22)

“Alejandro”: “Eso pues sería estar en las nueve sesiones, ah ir aprendiendo pues qué conlleva cada una de esas nueve sesiones, y pues aprender de cada una de mis compañeras porque pues todavía a mí me falta mucho por delante, apenas tengo 20 años y pues quisiera pues no decaer, y pues ahí quedar, pues... y pues no sé.”. (“Alejandro”-IT/1: 24-02-22).

“María José”: “Yo me regalo estar aquí, trataré de estar siempre presente en el grupo y escucharlas y aprender” (“Maria Jose”-IT/1: 24-02-22).

ANEXO 3. “Cuestionario de fin de taller”

Cuestionario de fin de taller

| | |
|--|--|
| <p>Pregunta 1: ¿Qué fue para ti lo más significativo de este taller?</p> | <p>“Luz”: “Creo que todo fue un aprendizaje para todos los que hemos estado en las sesiones, tomé un poquito de cada quien y este entonces creo que al contrario con lo que he compartido con mis compañeros, contigo, este pues me va a servir para yo también tener una mejor calidad de vida(“Luz”-FT/9: 28-04-22)</p> <p>“Ana”: “Este muy a gusto me sentí, aprendí mucho, me gustaron todos los temas, aunque a algunos no pude asistir porque pues ya que me sentía mal o así. Pero me dio gusto alcanzarlas hoy y aprender este maneras de alimentar cosas que uno ya sabe lo básico, pero sí este aprendí cosas nuevas. (“Ana”-FT/9: 28-04-22)</p> <p>“Alejandro”: “Me gustó mucho, pues el compartir un poco de mi vida y pues que no soy el único que pasa esto, y pues también el escuchar a mis compañeras lo que pasan día con día. Y pues lo que me llevo es eso, más que nada”. (“Alejandro”-FT/9: 28-04-22).</p> <p>“María José”: “Pues doctora yo aprendí, pues aprendí de todos, de todos se aprende muchísimo y aprendí de mí, porque yo jamás soy tan de abrirme, tan de platicar lo que me pasó, o sea es algo que no me gusta platicarlo, no es fácil para mí. Y con usted fue como hilito de media, me fui como hilito de media y pues me vi diferente y me sentí diferente, y muchas gracias.” (“Maria Jose”- FT/9: 28-04-22).</p> |
| <p>Pregunta 2: ¿Cuál fue el aprendizaje más significativo que tuviste en este taller?</p> | <p>“Luz”: “Pues aprender a escuchar, a valorar, y este creo que las 2 cosas más importantes. Escuchar a mis compañeros y entender lo que viven. Valorar mi vida y cada minuto”. (“Luz”-FT/9: 28-04-22)</p> <p>“Ana”: “Yo aprendí a, como a expresarme, a hablar de esta enfermedad como algo normal y a decir lo que yo siento. Yo siempre trato de hablar y expresar si estoy triste, estoy enojada, estoy... yo lo expreso de una u otra manera. Pero aquí aprendí, a hablar y expresar de la enfermedad, o sea de hablar de esto que es algo para mí muy difícil y ya va a ser normal y me sentí más entendida con personas que tenemos lo mismo”. (“Ana”-FT/9: 28-04-22)</p> |

| | |
|--|---|
| | <p>“Alejandro”: “Pues el saberme escuchado por más personas y eso me ayudo a valorarme más, a conocer mis fortalezas, y pues qué sería, llevar cómo se dice, llevarme como una parte de cada quien, sobre esta enfermedad, un aprendizaje, y pues que hay que echarle ganas.” (“Alejandro”-FT/9: 28-04-22).</p> <p>“María José”: “Yo aprendí que no estamos solos, que no somos los únicos enfermos y que no somos los únicos a los que nos ha cambiado la vida. Que tenemos muchos y que todos intentamos salir adelante de una u otra forma.” (“Maria Jose”- FT/9: 28-04-22).</p> |
| <p>Pregunta 3: ¿Cumplió con tus expectativas el taller?</p> | <p>“Luz”: “Gracias por tu tiempo porque supero mis expectativas”. (“Luz”-FT/9: 28-04-22)</p> <p>“Ana”: “Me encanto estar aquí”. (“Ana”-FT/9: 28-04-22)</p> <p>“Alejandro”: “La verdad sí, aunque pues falte en 2 ocasiones, pero sí me gustó y pues muchas gracias por la invitación y pues por brindarnos un poco de su tiempo.”. (“Alejandro”-FT/9: 28-04-22).</p> <p>“María José”: “Claro que sí doctora, estuvo muy bien todo. Este pues qué le digo, pues que la voy a extrañar muchísimo.” (“Maria Jose”- FT/9: 28-04-22).</p> |

ANEXO 4. “Formato cuestionario de inicio de sesión”

| | |
|---|----------------------------------|
| Número de Sesión: | |
| Fecha de Sesión: | |
| Preguntas a los participantes: | Respuestas de los participantes: |
| Pregunta 1: ¿Cómo estás el día de hoy? ¿cómo te encuentras? | |
| Pregunta 2: ¿Cómo inicias la sesión el día de hoy? | |
| Pregunta 3: ¿Hay algo significativo para ti en este momento? | |

ANEXO 5. “Formato cuestionario de fin de sesión”

Número de Sesión:

Fecha de Sesión:

| Preguntas a los participantes: | Respuestas de los participantes: |
|--|----------------------------------|
| Pregunta 1: ¿Qué fue lo más significativo para ti de esta sesión? | |
| Pregunta 2: ¿Cómo te vas de la sesión el día de hoy? | |
| Pregunta 3: ¿Qué aprendizaje te llevas? | |

ANEXO 6. “Ejemplo de Bitácora”

ITESO.

MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO
IDI III-SUPERVISIÓN
FICHA DE REGISTRO Y SISTEMATIZACIÓN

Nombre del taller: “La Experiencia y el Significado de vivir con Enfermedad Renal Crónica”

Facilitador (a): Libier Araceli Barba García

Asesor (a): Dra Sofia Cervantes

Fecha: 01 de Marzo 2022

Sesión número: 2

Tema de la sesión: “La experiencia de un diagnóstico inesperado”

1. LO CUANTITATIVO

1.1 Datos Generales

- **Asistentes**

| Nombre | Notas Importantes sobre el Tema Central |
|---------------|--|
| “Angela” | No Asistió. |
| “Rosa” | Fue la primera vez que asistió al taller. Llego dispuesta y con entusiasmo al grupo. Fue recibida en el grupo con respeto, esto permitió que ella pudiera compartir su experiencia de recibir el diagnóstico de la ERC. |
| “Ana” | Asistió por primera vez al taller. Llego unos minutos tarde, ya que acababa de terminar la sesión de hemodiálisis. Muestra interés en ser parte del grupo, estuvo atenta y dispuesta a escuchar. Al final compartió en el grupo su experiencia de recibir el diagnóstico de ERC. |

| | |
|--------------|---|
| "María José" | Habló sobre su experiencia de recibir el diagnóstico de la ERC, se mostró atenta y dispuesta a compartir en el grupo sus emociones y su historia. Refirió la pérdida de su esposo, y compartió en el grupo lo difícil que ha sido para ella esta pérdida; no ha podido sobreponerse, expresó tristeza y refirió sentir una carga muy pesada, pero con ganas de seguir siendo ejemplo para sus hijos.. |
| "Alejandro" | Se mostró atento y dispuesto a escuchar, estar presente y compartir su experiencia en el grupo. Mostró su interés en lo que compartía cada participante. Habló sobre su experiencia de recibir el diagnóstico de ERC, sobre lo difícil que fue ese momento y como ha sobrellevado la enfermedad. |
| "Luz" | Muestra apertura, interés y compromiso de ser parte del grupo. Fue la primera participante que compartió su experiencia de recibir el diagnóstico de la ERC, tuvo apertura para expresar sus emociones, hablo de las pérdidas de la enfermedad, de cómo ha vivido esta pesada carga. |

- **Hora de inicio / hora de terminación**

Hora de inicio: 6 p.m.

Hora de termino: 8 10 p.m

1.2 Diseño de la sesión.

| | | | |
|---|---|---|--|
| Sesión 2 Fecha: 03 Marzo 2022 | La experiencia de un diagnóstico inesperado | <p>Bienvenida a los participantes.</p> <p>1. Encuadre del trabajo y objetivo de la sesión por parte de la facilitadora</p> <p>a. Actividad: "Cuestionario de inicio de sesión". La facilitadora pregunta a cada uno de los integrantes del grupo: Nombre del participante: ¿Cómo estás? ¿Cómo se encuentran? ¿Cómo inicias la sesión? ¿Hay algo significativo para ti en este momento? La facilitadora realiza anotaciones.</p> <p>b. Objetivo de la sesión.</p> <p>2. Actividades interactivas</p> <p>a. Dinámica para "romper el hielo" en el grupo. "Me pica el cuerpo". El juego consiste en decir su nombre y hacer un movimiento con el cuerpo para que el resto de los integrantes lo repliquen en el mismo momento. La facilitadora inicia, "Hola soy Libier y me pica la cabeza" Los integrantes que la están viendo por la cámara deberán imitar en silencio el movimiento, todos y todas deberán rascarse la cabeza. Luego continúa la presentación con el grupo, de a uno deberán presentarse y decir que parte del cuerpo le pica. Cada vez que una persona se nombra y se rasca su parte del cuerpo, todos y todas deberán imitarlo.</p> <p>b. Desarrollo de la temática: "Cuando recibí un diagnóstico inesperado". Cada integrante compartirá ¿cómo fue la experiencia del diagnóstico de ERC?</p> | <p>Computadora Plataforma virtual "Diario de campo" "Cuestionario de inicio de sesión" "Cuestionario de fin de sesión"</p> |
|---|---|---|--|

La facilitadora les comenta que la finalidad es que todos puedan hablar sobre su experiencia del diagnóstico inesperado, les ofrece algunas preguntas guía para que puedan compartir su experiencia: ¿Cómo lo vivieron? ¿Quiénes estaban ahí? ¿Qué fue lo que sintieron? ¿Qué fue lo más significativo?

Le brinda el espacio a cada participante para compartir.

3. Reflexión grupal

a. La facilitadora promueve la reflexión sobre lo que sucedió al compartir la experiencia. ¿Cómo se sintieron al hablar de la experiencia de cómo fue recibir el diagnóstico de ERC?

c. Para cerrar la actividad, se le pide a cada integrante nombrar en una palabra como fue la experiencia del diagnóstico de la ERC. Las aportaciones del grupo se irán compartiendo en pantalla en donde se encuentra el Letrero de Diagnóstico de ERC.

4. Cierre

a. La facilitadora hace una síntesis de lo que se compartió en grupo y agradece.

c. "Cuestionario de fin de sesión"

La facilitadora realiza las siguientes preguntas a cada uno de los participantes, ¿Qué fue lo más significativo para ti de la sesión? ¿Cómo te vas? ¿Qué aprendizaje te llevas?

5. Despedida

La facilitadora les pide que al finalizar la sesión completen la frase: "por compartir en el grupo como fue mi experiencia de recibir la noticia de que tengo o tuve ERC me regalo": los integrantes pueden decir, una sonrisa, un abrazo, etc.

1.3 ¿Se cumplió lo programado? Si / no ¿por qué?

El objetivo de la sesión era brindar el espacio para que cada uno de los participantes pudiera compartir como fue su experiencia al recibir el diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica; este objetivo si se cumplió ya que los cinco participantes pudieron compartir lo más significativo de su experiencia al recibir el diagnóstico de ERC.

Se planeó que cada integrante posterior a compartir su experiencia nombrara en una palabra como fue la experiencia de vivir un diagnóstico inesperado, sin embargo, esta actividad no se realizó.

1.4 Recursos y fuentes utilizadas

Computadora, ZOOM Plataforma virtual; "Diario de campo"; "Cuestionario de inicio de sesión" "Cuestionario de fin de sesión".

1.5 D. E. A. S

- ***Dificultades***

Mencionaba desde la sesión número uno que consideraba que una de las principales dificultades de la intervención sería la inasistencia de los participantes, esto debido a dificultades propias de la enfermedad y el tratamiento.

- **Errores**

Considero importante hacer referencia en el grupo que el poder activar las cámaras puede generar en el grupo mayor apertura y cercanía. En esta sesión no hice referencia de esto y “María José” y “Alejandro” no las encendieron, sin embargo, sus participaciones mostraron interés y compromiso al grupo.

- **Aciertos**

Para generar apertura al grupo les di algunas preguntas clave para que pudieran compartir y enriquecer su experiencia al recibir un diagnóstico inesperado; les comenté vamos a hablar sobre la experiencia de recibir el diagnóstico de la Enfermedad Renal Crónica, ¿Hace cuanto fue? ¿Cómo vivieron la experiencia? ¿Qué fue lo más significativo para ustedes? ¿Cómo se sintieron? ¿Quiénes estaban con ustedes?

Cuando cada participante concluía su participación, les pedía al grupo si tenían algo que decirle a su compañero; esto considero favoreció la unión de grupo.

- **Sugerencias**

Considero que es importante hablar en la siguiente sesión sobre la participación y asistencia al grupo.

2. LO CUALITATIVO

2.1 Diario de campo

a. Relato descriptivo

Me conecte unos minutos antes para realizar las pruebas del equipo, hubo diez minutos de espera, esto lo comente con los participantes que iban ingresando. La sesión inicio a las seis con diez minutos de la tarde. Les di la bienvenida y agradecí nuevamente que estuvieran conectados. En esta sesión acudieron cinco personas, “Alejandro”, “Luz”, “Angela”, “Rosa”, “Ana” y “María José”. Les di la bienvenida a las nuevas participantes. “Ana”, “Rosa” y “María José”.

Posterior a que se presentaron en el grupo, realicé el cuestionario de inicio de sesión y cada uno fue respondiendo en el grupo. Se realizó dinámica para romper el hielo “me pica el cuerpo”

La actividad más importante fue cuando todos pudieron hablar sobre su experiencia al recibir el diagnóstico de que padecían ERC, esta experiencia fue muy enriquecedora ya que cada participante habló de cómo vivió este suceso inesperado y difícil, expresaron sus emociones, temores y angustias, considero que este tema fue muy profundo y fue

muy bien recibido en el grupo; cada participante compartió su experiencia y acompañó a cada persona. Finalmente se realizó el cuestionario de fin de sesión.

b. Emociones vividas

Al inicio de la sesión me sentí preocupada, considero que a la expectativa de saber quiénes se conectarían. Ya cuando inició la sesión me sentí confiada y segura de mis fortalezas y capacidades para facilitar.

Esta sesión para mí fue muy profunda por que los participantes hablaron de pérdidas y de importantes cambios en su vida, en ese momento cuando cada uno iba compartiendo, viví momentos de tristeza, también me sentí impotente cuando hablaban de que no entendían por qué los cambios tan repentinos en su vida y la angustia de estar conectado a una máquina, al finalizar la sesión me sentí cansada, con dolor de cabeza, experimente también al final ansiedad con la participación de “María José”, ya que consideré que fue un tema muy doloroso para ella (la muerte de su esposo) y estaba ya la sesión por terminar.

c. Reflexividad

Considero que, si se ha generado en el grupo apertura y confianza, ya que al ser una primera sesión en donde se comparte la experiencia, todos participaron, y, se mostraron abiertos, con confianza y hablaron sobre sus emociones y sus pensamientos.

Como hice referencia, en esta sesión se abordaron temas de pérdidas, que considero fueron muy profundos, me llevo la inquietud de revisarlo en clase ya que me cuestione en como poder ayudar a resignificarlos.

“Luz”: Habló sobre la pérdida de pertenecer a un grupo y ser la cantante y tener que renunciar a eso que amaba por la enfermedad y lloró.

“Ana”: Habló sobre los cambios que ha tenido y de la tristeza que sintió cuando recibió el diagnóstico, refirió que ya lloro lo que tenía que llorar, también reflejo tristeza.

“Rosa”: Habló sobre la impotencia de no saber, por qué es que a ella le sucedió el padecer la enfermedad y por qué fue tan repentino, refiere que necesita más ser apoyo para su esposo y su mama y no sentirse vulnerable.

“Alejandro”: Habló sobre los cambios repentinos que la enfermedad ha traído a su vida, refiere que jamás se imaginó estar enfermo de los riñones, refirió que esto es algo muy fuerte.

“María José”: Habló sobre su experiencia de la enfermedad desde hace 20 años, sobre la pérdida de su esposo y sobre la noticia de que su hija no puede ser donadora de riñón.

2.2. Observaciones y reflexiones

a. Sobre la facilitación

SESIÓN 2

| | |
|---|--|
| Empatía | Considero que esta actitud la puse en práctica durante la sesión. Mostré comprensión de los sentimientos, emociones y experiencias de lo que cada participante iba compartiendo. |
| Congruencia | Considero que fui receptiva a lo que sucedía en la sesión, fui observando lo que me sucedía y cuáles emociones devenían y logré comunicarlas. |
| Consideración positiva incondicional | Acepté y comprendí a cada participante, sin generar juicio sino respeto a su experiencia. Muestro un genuino interés y un cálido respeto por la persona y su experiencia. |
| Clarificación | Considero que en esta sesión utilice clarificación. Facilitadora: ¿Cuándo tú dices ya llore lo que tenía que llorar a que te refieres? “Ana”: Me refiero a que ya ni llorar es bueno, yo siento que si me pongo a llorar me voy a decaer. Facilitadora: Ya lloré lo que tenía que llorar es ya no quiero más... “Ana”: Ya paso, lo que sigue, ya acepté la enfermedad. Facilitadora: Ya acepté la enfermedad, entiendo que la padezco, debo afrontarla. |
| Paráfrasis | Me doy cuenta de que esta habilidad la he desarrollado en el transcurso de la maestría y que es un recurso muy fuerte para generar apertura y confianza. “Luz”: Para mí lo que es significativo es valorar la vida, vivir el día a día, disfrutar cada momento que estoy viviendo, realizar esos proyectos que tengo y cumplir esas metas, Facilitadora: muy bien continuar con propósitos en la vida e irlos cumpliendo |
| Reflejo | Considero que debo continuar desarrollando esta habilidad en las siguientes sesiones ya que me parece fundamental reflejar el estado emocional de los participantes. Facilitador a “Luz”: Fue lo más difícil y doloroso que has vivido. |
| Síntesis | En varios momentos realice síntesis, sobre lo que cada participante decía y sobre lo que iba ocurriendo en la sesión. “María José”: mis hijos son mi bandera mi ancla mi todo, Facilitadora: me gustó mucho lo que dices, como la bandera es decir como lo que presentas y como el ancla, lo que te sostiene. |

Sobre el facilitador (habilidades y actitudes puestas en juego).

Puse en juego las actitudes de comprensión empática, congruencia y consideración positiva incondicional. Debo continuar trabajando en la habilidad de reflejo.

- b. Sobre las (os) facilitadas (os) (aquí se da cuenta de las impresiones que se van teniendo sobre la participación de las personas; sobre sus respuestas o reflexiones; sobre su avance, sobre los liderazgos, sobre emociones, sobre preguntas, etc.**

“Luz” se muestra muy comprometida al grupo y sincera, ha participado en las dos sesiones, durante esta segunda sesión se mostró dispuesta y abierta.

“Rosa”: A pesar de ser su primera sesión refirió sentirse contenta, también mostró confianza y apertura.

“Alejandro”: A pesar de que no ha encendido la cámara, él ha asistido durante las dos sesiones y se muestra dispuesto y comprometido, (ha referido ansiedad, dolor de estómago, percibo que sus emociones las somatiza).

“María José”: Mostró profunda tristeza por la pérdida de su esposo, se mostró dispuesta, fue su primera sesión.

“Ana”: A pesar de que llegó tarde por que estaba en tratamiento de hemodiálisis, se mostró abierta, participativa y brindaba apoyo al grupo.

- c. Sobre las interacciones grupales (sobre los grupos que se van creando, sobre la cordialidad entre ellos, sobre las relaciones conflictivas, sobre el tipo de comunicación entre ellos, sobre liderazgos, etc.**

Al finalizar la sesión los participantes refirieron que el compartir su experiencia les ayudó a darse cuenta de que no están solos, que hay alguien más que vive y padece lo mismo, hablaron sobre la fortaleza de vivir un suceso tan inesperado y difícil y poder afrontarlo. Expresaron emociones de satisfacción y valía. Se sintieron parte del grupo. Al escuchar la experiencia del otro pudieron aprender sobre sí mismos.

Considero que esta apertura facilita la unión del grupo.

- d. Sobre el tema central de la sesión**

Se cumplió el tema central de la sesión.

- e. Sobre objeto problema El Objeto de conocimiento de la propuesta de intervención es:**

1. La experiencia de la ERC: Se cumplió este objetivo ya que se abordó la experiencia del diagnóstico inesperado.

f. Sobre objeto problema no. 2:

El Significado de vivir con la enfermedad: Se hizo referencia sobre el significado de la enfermedad, como cruel, difícil, inesperada, dolorosa, que trae consigo cambios abruptos en la forma de vivir.

g. Sobre objeto problema no. 3

La resignificación orientada al desarrollo: Se hablo sobre la capacidad de afrontar la enfermedad, sobre su valentía al sobrellevar el diagnóstico y los cambios de vida.

Referencias Bibliográficas

- Alcaraz-Moreno, N., Vázquez-Espinoza, J., Pineda-Zamora, M., y Ramos-Sánchez, F. (2019). *La trayectoria de cuidado del paciente en hemodiálisis: de la noticia inesperada al desenlace*. *Enfermería Nefrológica*, 22(3), 308-316.
- Ander-Egg, E. (2003). *Repensando la Investigación-Acción Participativa*. Buenos Aires, Argentina: grupo Editorial Lumen. 4ª Ed.
- Ander-Egg, E. (2008). *Métodos y técnicas de investigación social ii: la ciencia: su método y la expresión del conocimiento científico* (1a. ed. --.). Buenos Aires: Lumen.
- Andrade, E. (2015). El sentido de vida como reflexión y el bienestar psicológico como el objetivo de la psicoterapia. *Revista de Psicología GEPU*, 6(2), 149- 157.
- Ávila Durán, Harlem Michel, & Machuca Fernández, Larissa, & Méndez Torres, Víctor Manuel (2011). Consideraciones teóricas sobre intervención psicológica en pacientes renales crónicos con hemodiálisis. *Revista Información Científica*, 71(3), [fecha de Consulta 10 de octubre de 2022]. ISSN: Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551757296033>
- Balcazar, F. E., (2003). Investigación acción participativa (iap): Aspectos conceptuales y dificultades de implementación. *Fundamentos en Humanidades*, IV (7-8), 59-77.
- Barros Higgins, L., Herazo Beltrán, Y., y Aroca Martínez, G. (2015). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica. *Revista de la Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia*. 63(4), 646-647.
- Calvo, M. y Cuenca, J. (2011). Significado de la primera hemodiálisis para el enfermo renal y factores que influyen en su vivencia. *Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla*.
- Castillo, T., Velázquez, R., y Rodríguez, C. (2015) Afrontamiento y Logoterapia en Pacientes Terminales y Cuidadores Primarios. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 6(1), 24- 39.
- Contreras, F., Espinosa, J., y Esguerra, G. (2008). Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología y Salud*, 18(2), 165-179.
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J., y Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10 (2), 169-179.
- Cortés, L., Ayala, R., Calderón, C., y Ocegueda, A. (2017). Retos y perspectivas de la enfermedad renal crónica en México: a propósito del día mundial del riñón, 2017. *Sal Jal*, 4(1), 6-9.
- Dahlke, (1998). *El mensaje curativo del alma. La enfermedad como mensaje del alma. Cómo aprender a crecer espiritualmente a través de sus síntomas*. Barcelona: Ediciones Robinbook
- Dahlke R. (2002). *La enfermedad como símbolo*. Barcelona: Ediciones Robinbook
- Dehesa LE. Enfermedad renal crónica; definición y clasificación. *Residente*. 2008;3(3):73-78.

- Dethlefsen T. y Dahlke, R. (2003). *La Enfermedad como Camino*. Argentina: Biblioteca Nueva Era.
- Estrada, L. (2018). *Teorías y Métodos – Humanismo*. Bogotá, Colombia. Fundación Universitaria del Área Andina.
- Esquivel MCG, Prieto FJG, López RJ, et al. Calidad de vida y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis. *Med Int Mex*. 2009;25(6):443-449.
- Frankl, V (1987) *El hombre doliente: Fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Barcelona, España: Herder.
- Frankl, V. (2015). *El Hombre en busca del sentido*. Barcelona, España. Herder.
- Frankl, V. (2021). *Psicoterapia y humanismo ¿Tiene un sentido la vida?* Fondo de Cultura Económica. Recuperado de <https://elibro-net.ezproxy.iteso.mx/es/ereader/iteso/174358?page=6>.
- Fromm, E. (1975) *Anatomía de la destructividad humana*. México: Siglo XXI Editores. 11ava. Edición.
- Fuster Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y representaciones*, 7(1), 201-229.
- García-Llana, Helena, Barbero, J., Olea, T., Jiménez, C., Peso, G. del, Miguel, J.L., Sánchez, R., Celadilla, O., Trocoli, F., Argüello, M.T., & Selgas, R. (2010). Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: *criterios y proceso*. *Nefrología* (Madrid), 30(3), 297-303. Recuperado en 24 de noviembre de 2021, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-69952010000300005&lng=es&tlng=es.
- GBD 2017 Incidence and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2018; 392:1789-1858. Disponible en: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2818%2932279-7>
- Gómez-Gómez, E.N.; Alatorre-Rodríguez, F. J. (2014). La intervención socioeducativa. *Cuando se juega en la cancha del otro*. Sinéctica, núm 43. Guadalajara, Jalisco: ITESO.
- Gómez-Gómez, E.N.; (2016). Agencia y cambio en psicoterapia. *El espiral de la reflexividad*. En T. Zohn – Muldoon, E.N. Gómez-Gómez, E. N. y Enríquez-Rosas, R. (coords.) (2016). *Psicoterapia y problemas actuales. Debates y alternativas*. Guadalajara, Jalisco: ITESO.
- Gómez, E. N. (julio-diciembre 2022). Tendiendo puentes. Una propuesta metodológica desde la investigación educativa de corte interpretativo. *Sinéctica*. ITESO. *Revista Electrónica de Educación*. Vol 21, pp. 44-50
- González, C., Ureña, M. y Meda, R. (2018). Resiliencia y enfermedad renal crónica: Una Revisión Sistemática. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 11(2), 80-86.
- González-Jaime A. T. (2018 mayo). *La relación facilitadora: recursos para la mediación de conflictos*. Tesis para obtener el grado de Maestra en Desarrollo Humano. ITESO, San Pedro Tlaquepaque, Jalisco, mayo de 2018.
- Guillén, D.M., Aristizábal, G. P., Flores, B. y Lugo N. I. (2015). Anclado a una máquina: Vivencias de pacientes con enfermedad renal crónica. *Revista CONAMED*, Vol. 20, Suplemento 1, 2015, pp. S16-S20

- Hamui Sutton, Alicia. (2016). La pregunta de investigación en los estudios cualitativos. *Investigación en educación médica*, 5(17), 49-54. <https://doi.org/10.1016/j.riem.2015.08.008>
- Hernández Moreno, L. (2007). El sufrimiento en el paciente insuficiente renal. *Mañongo*(29)15, 399-414.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista P. (2003). Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill Interamericana Editores, S. A. de C.
- Instituto Nacional de Salud Pública. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino 2016. Informe Final de Resultados. Disponible en: <https://segundoepifesz.files.wordpress.com/2018/01/ensanut-2016pdf-extracto.pdf> Accesado el 14 de febrero de 2021.
- Jonquera, A., Arroyo, L. (2006). Fenomenología y psicoterapia humanista-existencial. *Revista de psicología*, 15(1), 91-106.
- KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. (2013). KDIGO.3 (1).
- Lafarga C. J. (2010). ¿Qué es el facilitador del Desarrollo Humano en México? Origen y proyecciones. Cuadernos de Difusión del Instituto Nacional de Investigación en Desarrollo Humano (INIDH). *Cuaderno 3. Agosto, 2010*. México, D. F.: Proyecto Espiral, A. C.
- Le Bretón D. (1999). Las pasiones ordinarias. *Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- León E. (2012). Virtudes y sentimientos sociales para enfrentar el desconsuelo. Madrid: Ediciones Sequitur.
- Lietaer, G. (1997). Autenticidad, congruencia y transparencia. En Brazier, D. (1997). *Más allá de Carl Rogers*. (pp. 25-42). Desclée de Brouwer.
- Martínez, M (2006) Fundamentación Epistemológica del Enfoque Centrado en la Persona. *Revista Latinoamericana, POLIS*. 5(15), 1-15.
- Martorell, J. L. (2008). La psicología Humanista. En Martorell, J. L. y Prieto, J. L. (2008). *Fundamentos de Psicología*. Madrid: Ed. C. A. Ramón Areces.
- Maslow, A. (2009). El hombre autorrealizado. Barcelona: Editorial Kairós, 18ava. Edición.
- Méndez, A., Méndez, F., Tapia, T., Muñoz, A., y Aguilar, L. (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Dial Traspl.* 31(1), 7-11.
- Méndez- Durán, A., Pérez- Aguilar, G., Ayala- Ayala, F., Ruiz. Rosas, R., González- Izquierdo, J., y Dávila- Torres, J. (2014). Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en el segundo nivel de atención del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Dial Traspl.* 35(4), 148-156.
- Mora V. (2018). El cáncer: un acercamiento simbólico. *Según la Psicología Analítica de C. G. Jung*. Editorial Fata Morgana.
- Mora Vargas, Ana Isabel Guía para elaborar una propuesta de investigación. *Educación*, vol. 29, núm. 2, 2005, pp. 67-97.
- Moya Ruiz, María Auxiliadora. (2017). Estudio del estado emocional de los pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20(1), 48-56. Recuperado en 11 de octubre de 2022, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842017000100007&lng=es&tlng=es.

- OPS Colombia (2015). La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Obtenido de OPAS/OMS - La OPS/ OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento.
- Quintana Peña, A. (2006). Metodología de investigación científica cualitativa. En Quintana Peña, A. y Montgomery, W. (Eds.) *Psicología tópicos de actualidad*, (pp. 65-73). Lima: UNMSM.
- Quitmann, H. (1989). *Psicología humanista*. Barcelona, España. Herder.
- Ramírez-Perdomo, C. (2019). Afrontar el tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. *Enferm Nefrol.* 22(4), 379-87.
- Ramírez-Perdomo, C. A., & Solano-Ruiz, M. C. (2018). La construcción social de la experiencia de vivir con una enfermedad renal crónica. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 26.
- Riveros, Edgardo (2014). La psicología humanista: sus orígenes y su significado en el mundo de la psicoterapia a medio siglo de existencia. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana San Pablo*, 12(2). Recuperado desde: <https://www.redalyc.org/pdf/4615/461545458006.pdf>
- Rodríguez, Y., y Gómez, J. (2013). Logoterapia: alternativa terapéutica para potenciar el sentido de la vida en pacientes con cáncer en estadio terminal. *Santiago*, 130(1) ,159-176
- Rogers, C. (1964). *El proceso de convertirse en persona* (Decima quinta reimpression: junio de 2019 ed.). (L. Wainberg, Trans.) Barcelona: Ediciones Culturales Paidós.
- Rogers, C. (1985). *Terapia, personalidad y relaciones interpersonales*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Rojas Villegas, Y., Ruiz Martínez, A. O., y González Sotomayor, R. (2017). Ansiedad y depresión sobre la adherencia terapéutica en pacientes con enfermedad renal. *Revista de Psicología*, 26 (1), 1-13.
- Rosso, M., y Lebl, B. (2006). *Terapia Humanista Existencia Fenomenológica. Estudio de Caso. Ajayu, órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana San Pablo*, 4(1), 90 – 117.
- Rothemberg Rose-Emily (2003). *La joya en la herida. La manera en la que el cuerpo expresa las posibilidades de la psique y ofrece un camino para la transformación*. México: Editorial Fata Morgana
- Rodríguez, C., Quiles, O. L. y Herrera L. (2005). Teoría y práctica de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*. Universidad Autónoma de Tamaulipas. México.
- Sánchez Silva, M. (2005). La metodología en la investigación cualitativa. *Mundo Siglo XXI*, 1 (s/n), 115 – 118.
- Sánchez, T., Velázquez, R., y Rodríguez, C. (2015). Afrontamiento y Logoterapia en Pacientes Terminales y Cuidadores Primarios. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 6(1), 25-39.
- Santacruz P., Rangel, M., Navas, N., y Bolívar, Z. (2006). La visión integradora biopsicosocial como estrategia ante el paciente con enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 26(5), 635-636.

- Sautu, R. (2010). Manual de metodología: construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología. CLACSO. <https://elibro-net.ezproxy.iteso.mx/es/lc/iteso/titulos/76355>
- The United States Renal Data System (USRDS). International comparisons (Chapter 13). [Online]. USA; 2015. Disponible en: http://www.usrds.org/2015/view/v2_13.aspx. Accesado el 14 de Febrero de 2021.
- Tobías C. y García-Valdecasas J. (2009). Psicoterapias humanístico-existenciales: fundamentos filosóficos y metodológicos. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 29 (104), pp. 437-453
- Torres-Toledano, M., Granados-García, V., & López-Ocaña, L. R. (2017). Global burden of disease of chronic kidney disease in Mexico. *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(Suppl 2), S118-S123
- Tudor, Keith (2011 september). Rogers' therapeutic conditions: A relational conceptualization. *Person-Centered & Experiential Psychotherapies*. 3 (10), 2011
- Vanaershot, G. (1997). La empatía como proceso dinamizador de los diversos microprocesos dentro del cliente. En Brazier, D. (1997). *Más allá de Carl Rogers*. (pp. 47-66). Desclée de Brouwer.
- Villegas Besora, M. (1982). *Entrevista con Carl Rogers*. Anuario de psicología. Nº. 27, 1982, págs. 109-116.
- Vinaccia, S., y Quinceno, J. M. (2011). Resiliencia y Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 20(3), 201-211.
- Zamora, R. (2016). Algunas consideraciones sobre la Enfermedad y el Sentido del Sufrimiento. *Terapia, estudios y propuestas en ciencias de la salud* (8), 121 – 125.