



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

Informe final de investigación previo a la obtención del título de Licenciatura en
Enfermería

TRABAJO DE TITULACIÓN

Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis. Abril 2019 –
marzo 2020

Autoras:

Ana Lucia Pilamunga Peralta

Lizeth Susana Tiuquina Pilco

Tutora:

MsC. Paola Maricela Machado Herrera

Riobamba – Ecuador

2019 - 2020

ACEPTACIÓN DEL TRIBUNAL

Mediante la presente los miembros del tribunal de graduación del proyecto de investigación: **PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS ABRIL 2019- AGOSTO 2020**, realizado por Ana Lucia Pilamunga Peralta, Lizeth Susana Tiuquinga Pilco, asesorada por: MsC. Paola Machado en calidad de tutora.

Una vez escuchada la defensa oral y revisado el informe final del proyecto de investigación con fines de graduación, en el cual se ha constatado el cumplimiento de las observaciones realizadas, remite la presente para uso y constancia de la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la UNACH.

Para constancia de lo expuesto firman:

Riobamba, 2020

MSc. Susana Padilla Buñay

PRESIDENTA

FIRMA.....

MSc. Luz María Lalón Ramos

MIEMBRO DEL TRIBUNAL

FIRMA.....

Dr. Diego Danilo Colcha Llongo

MIEMBRO DEL TRIBUNAL

FIRMA

MSc. Paola Maricela Machado Herrera

TUTORA

FIRMA

ACEPTACIÓN DEL TUTOR

Certifico que el presente proyecto de investigación previo a la obtención del Título de Licenciada en Enfermería con el tema: **PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS ABRIL 2019- MARZO 2020**, elaborado por Ana Lucia Pilamunga Peralta con CI. 0604847442, y Lizeth Susana Tiuquina Pilco con CI. 0605088004, asesoradas por la MsC. Paola Maricela Machado Herrera, en calidad de tutora, por lo que certifico que se encuentra apto para su presentación y defensa respectiva.

Es todo en cuanto puedo informar en honor a la verdad.

Atentamente:



.....

MsC. Paola Maricela Machado Herrera

TUTORA

DERECHOS DE AUTORIA

El contenido del presente proyecto de investigación, corresponde a Ana Lucia Pilamunga Peralta con CI. 0604847442 y Lizeth Susana Tiuquina Pilco con CI. 0605088004, como responsables de las ideas, convicciones y resultados expuestos en el presente trabajo de investigación y de la tutora del proyecto MSc, Paola Maricela Machado Herrera y el patrimonio intelectual del mismo pertenece a la Universidad Nacional de Chimborazo.

Como autoras, asumimos la responsabilidad legal y académica de los contenidos de este trabajo de titulación.



Ana Lucia Pilamunga Peralta
CI. 0604847442
Correo: anitalpilamungap@gmail.com



Lizeth Susana Tiuquina Pilco
CI. 0605088004
Correo: lizethtiuquina@gmail.com

AGRADECIMIENTO

Agradecemos a Dios y a la Virgen Santísima por brindarnos la vida, habernos guiado en cada instante y darnos fuerzas y sabiduría cuando decaíamos.

A nuestros padres y hermanos, por ser los promotores de nuestros sueños, por confiar y creer en nosotras, por los consejos, valores y principios que nos han inculcado.

A nuestra tutora de tesis Magister Paola Machado, por su apoyo, quien, a pesar de las circunstancias, con sus conocimientos y su experiencia fue la guía para que el presente trabajo culmine con el mayor de los éxitos

A la Universidad Nacional de Chimborazo, docente y profesionales de la salud que nos guiaron con sus conocimientos formándonos como profesionales que el país necesita

DEDICATORIA

El presente trabajo investigativo lo dedicamos principalmente a Dios por ser el guía en el largo trayecto hasta llegar a conseguir la meta anhelada, a nuestros padres y herman@s por su amor, sacrificio, apoyo moral en todo este tiempo, gracias a ellos hemos logrado llegar hasta aquí y convertirnos en lo que hoy somos.

A todas las personas que nos han apoyado y han hecho que el trabajo sea un éxito en especial a aquellos que compartiendo sus conocimientos despejaban nuestras dudas e incentivaban a ser como ellos.

ÍNDICE

ACEPTACIÓN DEL TRIBUNAL.....	¡Error! Marcador no definido.
ACEPTACIÓN DEL TUTOR.....	2
DERECHOS DE AUTORIA	3
AGRADECIMIENTO	4
RESUMEN.....	9
ABSTRACT	10
INTRODUCCIÓN.....	11
PROPÓSITO	16
CAPITULO I.....	17
MARCO TEÓRICO	17
CAPITULO II.....	26
METODOLOGÍA	26
Fundamentos epistemológicos.....	26
Informantes clave	27
Recolección y descripción de la información	27
CAPITULO III.....	30
RESULTADO Y DISCUSIÓN.....	30
HISTORIAS DE VIDA.....	39
CUIDADOR 1.....	39
CUIDADOR 2.....	41
CUIDADOR 3.....	42
CUIDADOR 4.....	44
DISCUSIÓN.....	50
CONCLUSIONES.....	52
RECOMENDACIONES.....	53
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	54
ANEXOS	62
AUTO REPORTAJE	63
ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA AL CUIDADOR PRINCIPAL..	64
ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.....	67
CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR ESPECIALISTAS	68
SOLICITUD DE REVISIÓN, ANÁLISIS Y VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO...	70

CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	73
SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN INSTITUCIONAL.....	75

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Matriz de categorías	27
Tabla 2. Categorías de alta frecuencia del cuidador principal	29
Tabla 3. Categorías de mediana frecuencia del cuidador principal	29
Tabla 4. Categorías de baja frecuencia del cuidador principal	30
Tabla 5. Categorías de alta frecuencia del Autorreportaje	33
Tabla 6: Categorías de mediana frecuencia del Autorreportaje	33
Tabla 7: Categorías de baja frecuencia del Autorreportaje	34

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Mapa representacional	48
--	-----------

RESUMEN

El cuidado constituye una necesidad multidimensional del individuo en todos los momentos del ciclo vital, que con el aumento de personas con enfermedades crónicas emerge también la figura del cuidador principal; persona que asumen el rol para realizar actividades relacionadas con la asistencia directa al paciente, encontrándose en una situación de alta vulnerabilidad con riesgo de presentar problemas físicos y emocionales. El propósito del estudio fue determinar el perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis. Se desarrolló una investigación cualitativa con el método fenomenológico ejecutado entre noviembre 2019-abril 2020. La población estuvo constituida por cuatro cuidadores principales de distintas edades y géneros y el autorreportaje de las autoras.

La técnica utilizada fue la entrevista semiestructurada y la observación participante, las cuales fueron grabadas y posteriormente transcritas en el corpus discursivo. Como resultado se determinó categorías de alta frecuencia como: cambios en la dinámica y economía familiar, emoción; miedo, sufrimiento, y molestias físicas. Por último, con el mapa representacional permitió a las autoras sumergirse en la profundidad del ser humano.

Palabras clave: cuidado, ser humano, perfil.

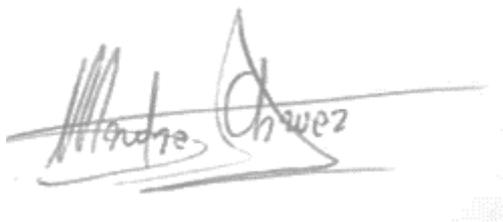
ABSTRACT

The care constituted in a multidimensional necessity of the individual at all times of the life cycle, with the increase of people who have chronic diseases also emerges the figure of the primary caregiver; a person who assumes the role to carry out activities related to direct patient care, being in a highly vulnerable situation with risk of presenting physical and emotional problems.

The purpose of the study was to determine the profile of the patient's primary caregiver in hemodialysis treatment. Qualitative research was carried out with phenomenological method executed between November 2019-April 2020. The population consisted of four primary caregivers of different ages, genders, and the author's self-reporting.

The technique used was the semi-structured interview and participant observation, which were recorded and later transcribed into the discursive corpus. As a result, we identify high-frequency categories such as changes in dynamics and family economy, emotion, fear, suffering, and physical discomfort. Finally, the representational map allowed the authors to immerse themselves in the depths of the human being.

Key words: care, human being, profile.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Maritza Chávez". The signature is written in a cursive style with some overlapping strokes. It is positioned above a horizontal line that extends across the width of the signature.

Reviewed by: Chávez, Maritza

Language Center Teacher

INTRODUCCIÓN

Las Enfermedades No Trasmisibles (ENT) resultan de la combinación de diferentes factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales, que de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), a causa de las ENT fallecen 41 millones de personas cada año a nivel mundial, que equivale a 71%, de los cuales 15 millones corresponden a la edad comprendida entre 30 y 69 años, además el mayor porcentaje de fallecimientos (85%) ocurren en países de ingresos bajos y medianos⁽¹⁾.

Mientras que en América Latina, las ENT causan cada año 4 de cada 5 defunciones (79%), siendo las principales enfermedades diabetes, cardiovasculares, cáncer, respiratorias crónicas y la enfermedad renal, caracterizadas por poseer similares factores de riesgo como el tabaquismo, alimentación poco saludable, actividad física insuficiente y consumo excesivo de alcohol⁽²⁾.

Es así que la enfermedad renal crónica (ERC) a nivel de Latinoamérica tiene la tasa de mortalidad más alta del mundo, que según la Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) define a la ERC como un déficit de filtración glomerular por debajo de 60 ml/min, incapacidad de eliminar toxinas, desechos y agua del cuerpo de manera normal acompañada por anomalías estructurales o funcionales presentes por más de tres meses, con graves implicaciones para la salud impidiendo al paciente cumplir con metas u objetivos planteados⁽³⁾.

De ese modo la ERC genera epidemiológicamente un impacto muy alto, ya que afecta a 1 de cada de cada 10 personas de la población mundial, convirtiéndose en una de las ENT principales y con excesivo crecimiento anual. Ésta enfermedad tiene una prevalencia en el ámbito mundial que supera el 10 %, mientras que en subpoblaciones de alto riesgo alcanza de manera alarmante la cifra de 50% ⁽⁴⁾.

En el Ecuador, la ERC ocupa el cuarto lugar como causa de mortalidad general y el quinto lugar de mortalidad prematura, alcanzando una tasa de 6 % y 7 %. Así mismo, la ERC produce el 1,44 % de discapacidad en la población, no obstante, la esperanza de vida corregida por discapacidad, es del 3,47%. En el ámbito local no se registran cifras claras de paciente que padezcan esta patología⁽⁴⁾.

Esta patología está asociada de manera significativa a enfermedades crónicas con tasas de prevalencia altas, tales como las glomerulopatías, síndrome metabólico, hipertensión arterial y diabetes mellitus, que se pueden mencionar como las más comunes. De acuerdo con del Ministerio de Salud Pública(MSP), la guía de práctica clínica refiere que, el 30% de los casos de ERC se debe a causas relacionadas a diabetes mellitus, el 25% a causas como hipertensión arterial y el 20 % a glomerulopatías⁽⁴⁾.

Además la ERC se clasifica en cinco estadios; el primero, en donde el filtrado glomerular es igual o mayor de 90% y la función renal es normal o casi normal, el segundo, un filtrado glomerular de 60 a 89% y se evidencia una ligera pérdida de la función renal, el tercero, un filtrado glomerular alrededor del 45 a 59% con una pérdida moderada de la función renal, este estadio a la vez se va a clasificar en dos tipos; a y b; el cuarto con una tasa de filtrado glomerular de 15 a 29% con una pérdida grave de la función renal y por último el quinto con un filtrado glomerular menor al 15% y claramente se evidencia la enfermedad renal⁽⁵⁾.

En este último estadio se ve necesaria la terapia sustitutiva como la diálisis peritoneal, el trasplante renal o la hemodiálisis. Ésta última corresponde a un tratamiento que consiste en eliminar los desechos de la sangre mediante un procedimiento que se realiza con una máquina en el cual se hace circular la sangre que se extrae desde una arteria de la persona con ERC; la sangre pasa por el filtro de diálisis, allí las sustancias de desecho sanguíneo, producto del metabolismo celular, circulan en el líquido de diálisis, luego la sangre libre de desechos tóxicos, vuelve al organismo a través de una vena cateterizada⁽⁶⁾.

Durante este procedimiento, la sangre que se extrae del paciente pasa a la máquina que filtra la sangre sustituyendo algunas funciones de los riñones donde ésta es depurada. Sin embargo, con este procedimiento, no se suplen todas las funciones importantes que realiza el riñón como las metabólicas y las endocrinas. La Fundación Renal Iñigo Álvarez de Toledo refiere que; la hemodiálisis suple a los riñones en las funciones de eliminación de solutos, del líquido retenido, además de regular el equilibrio ácido base y electrolítico⁽⁷⁾.

Se ha estimado que en el Ecuador existen una tasa de 660 casos por millón de habitantes de personas en tratamiento con hemodiálisis. Lo que se traduce a que aproximadamente diez mil personas reciben tratamiento con hemodiálisis. Datos de la Sociedad

Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) y de la Tercera Encuesta de Salud y Nutrición (NANHES III por sus siglas en inglés), estiman que alrededor de un 45 % de pacientes con ERC en los estadios cuatro y cinco, tienen alta probabilidad de fallecer antes de haber iniciado el tratamiento con diálisis. Se estima que en el Ecuador existirían más de 30.000 personas afectadas, sólo en estadio cinco de la enfermedad⁽⁸⁾.

Dicho tratamiento causa un fuerte impacto y cambia el estilo de vida de forma irreversible, debido a la repercusión en la salud física, psicológica, social, espiritual y económica y requiere de la presencia de una persona para la atención y cuidado del paciente que recibe las terapias de hemodiálisis.

En los estudios realizados por Sánchez, Capote, Hoang, coinciden que el cuidado implica a familiares en dicha tarea, modificando los estilos de vida y cambios en la estructura familiar además se asumen actividades que antes no solían realizar en especial los cuidados, por lo general el cuidador debe poner de lado las actividades que realizaba para poner más énfasis en la atención directa al paciente desde las necesidades básicas hasta el acompañamiento. El cuidador constituye el recurso, instrumento y medio a través del cual se proporciona la atención que se sustentan en el compromiso de preservar la vida del paciente⁽⁹⁻¹¹⁾.

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social, familiar y normas que deben ser respetadas. Según estudios realizados por Arechabala sobre la autopercepción de la carga del cuidado de pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores se valoraron las características y el sentido de cansancio del cuidador principal se obtuvo los siguientes datos; los principales cuidadores son familiares, mujeres, en la mayoría de los casos, cónyuges; esto concuerda con los resultados de otras investigaciones que se han realizado en este tipo de población⁽¹²⁾.

Así mismo se evidencia en los principales cuidadores de pacientes con hemodiálisis que; el cuidado de otra persona tiene una estrecha asociación con afecciones mentales como la depresión y una variada sintomatología asociada a la ansiedad en el 43% de los cuidadores. Por otra parte, los síntomas sugestivos de depresión se explican, dado que, en la mayoría de los casos, el principal cuidador es la pareja, es por ello que los roles

maritales se ven alterados cuando uno de los cónyuges, desarrolla una enfermedad crónica. La pareja, al convertirse en cuidadora, puede desarrollar depresión u hostilidad, por lo general en el 70% de pacientes hombres, con alto nivel educativo, en la mayoría jóvenes⁽¹²⁾.

En el estudio realizado por Shukri, Azman, Safree, Sharipah, sobre carga, calidad de vida, ansiedad y síntomas depresivos entre los cuidadores de pacientes en hemodiálisis se revela que, la evidencia sugiere que el apoyo social modera la relación carga-ansiedad. Específicamente, los cuidadores con bajos niveles de apoyo social, muestran niveles más elevados de síntomas de ansiedad cuando su carga era mayor⁽¹³⁾.

Las características del tratamiento y la manera cómo evoluciona la ERC, generan limitaciones en las personas que la padecen. Este sentido, se desencadena aislamiento social, estrés, se limita la posibilidad de movilización, paseos, se limitan las actividades físicas lo que genera dependencia, inseguridad y miedo en torno a su salud y bienestar. Por tanto, el cuidador principal juega un rol importante en el estilo de vida del paciente⁽¹⁴⁾.

Es así que, un estudio cualitativo describió el fenómeno como “agotamiento progresivo” experimentado por los cuidadores familiares durante la prestación de atención a pacientes que se someten a hemodiálisis, obteniendo cuatro categorías de la siguiente manera: "desafíos de atención", "vulnerabilidades psicológicas", "la naturaleza crónica de la atención" y "Atención en la sombra". La prestación de atención a pacientes sometidos a hemodiálisis, tanto dentro como fuera del hogar, por un cuidador familiar interrumpió su carrera profesional, estructura familiar y necesidades sexuales⁽¹⁵⁾.

Así mismo, otro estudio cualitativo muestra que el cuidador, tras la prestación de atención, genera un agotamiento físico y emocional expresado en códigos en vivo como: “...me encantaría poder descansar”, “...ya no sé lo que es dormir”. Estas manifestaciones expresan la sobrecarga de roles a la que están expuestos los cuidadores. Las personas cumplen tareas del cuidado establecidas en acciones particulares como el acompañamiento y apoyo emocional. Por otro lado, las demandas desbordan el rol a partir de situaciones altamente estresantes reconocidas como: “...buscarle las cosas de comer y preparárselas como debe ser y a veces te tira el plato y no come”, “...yo vivo en un estrés diario no paro, es la casa, es él, es el hospital hay días que de verdad no puedo”. Con

respecto a cómo las enfrentan señalan: “...hago lo mejor que puedo por él”, “...un problema a la vez”, “...Dios siempre me ayuda”⁽¹⁶⁾.

Otro estudio cualitativo reporta las experiencias vividas por los informantes cuidadores en expresiones como: C9 “vivimos muy tensos, con mucha preocupación y mucho estrés y eso es lo que más me agota”, C10 “los pacientes aquí están grave y necesitan mucha ayuda”. Frente al estado emocional poco placentero, los informantes describen como un factor protector principal el hecho de poder contar con algún tipo de apoyo social, ya que esto disminuye las situaciones estresantes permitiendo enfrentar los problemas efectivamente⁽¹⁷⁾.

Es por ello que el presente trabajo investigativo se sustentó en el perfil del cuidador de un paciente en hemodiálisis, tomando como referencia a la teoría de Elisabeth Kübler Ross, quien establece cinco fases del duelo que comprende la negación, ira, negociación, depresión aceptación, así como también sentimientos y emociones que pueden experimentar los cuidadores de los pacientes sometidos a este tipo de terapia sustitutiva⁽¹⁸⁾.

Para llevar a cabo este análisis se revisó diferentes aportes de autores con respecto a la aplicación del modelo del duelo, ya que se evidencia gran interés de los profesionales de enfermería por cada una de las fases que puede experimentar la persona encargada del cuidado de un paciente que requiere un tratamiento invasivo, que están directamente influenciadas por el conocimiento y experiencias propias de los cuidadores, sus vivencias, cambios y experiencias; por ello se consideró las fases del duelo, de Kübler de manera que permita guiar a dichos cuidadores y reconocer el perfil que presentan.

PROPÓSITO

- Determinar el perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis.

CAPITULO I.

MARCO TEÓRICO

La ERC es la presencia de daño renal con una duración igual o mayor a tres meses. Esta enfermedad afecta a un 10% de la población mundial y se puede prevenir pero no curar, es progresiva sin presentar síntomas hasta llegar a su etapa final siendo el tratamiento sustitutivo su única opción como la diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal^(19,20).

Es así que los pacientes con ERC son derivados en una etapa tardía a nefrología lo que incrementa la tasa de morbi-mortalidad y una insuficiente educación pre dialítica. Luego de pasar por las diferentes fases de la enfermedad y comenzar la hemodiálisis, los pacientes comienzan con problemas médicos, psicológicos, sociales y familiares que aumentan en dificultad con el tiempo⁽²¹⁾.

La ERC es una enfermedad progresiva, que evoluciona en diferentes estadios en los que se van incrementando las manifestaciones clínicas. Dichos estadios se establecen basados en la función renal medida por el filtrado glomerular estimado.

La Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) describe los cinco estadios de la ERC⁽³⁾:

Estadio uno; es la forma más leve de ERC y puede pasar desapercibida, en algunos casos, porque la persona no presenta ningún síntoma o signo de la enfermedad. El nivel de filtración glomerular (FG) es normal o superior a los 90 ml/min.

Estadio dos; en este el estadio, las personas presentan un daño renal que resulta en una reducción de la FG cuyos valores se presentan entre los 60 y los 89 ml/min. Es posible en este estadio, aún no observen síntomas que sugieran algún daño renal.

Estadio tres; en este estadio, el daño renal es moderado. Este se divide en:

Estadio tres a: en este caso, la FG disminuye hasta los 45 y los 59 ml/min. Suele suceder que, en esta fase, aún el paciente no experimente síntomas sugestivos de daño renal.

Estadio tres b: en esta fase, la pérdida de la función renal va de moderada a grave.

Estadio cuatro: las personas presentan una tasa de FG que va entre 15 y 29 ml/min y se evidencia una pérdida grave de la función renal.

Estadio cinco; la FG disminuye completamente, menor a 15 ml/min y claramente se evidencia la insuficiencia renal completa.

El tratamiento va a depender del estadio en el que se encuentre la enfermedad renal, optando por técnicas como la diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal.

En relación a la hemodiálisis, es un procedimiento médico para eliminar líquidos y productos de desecho de la sangre y corregir los desequilibrios electrolíticos. Esto se logra usando una máquina y un dializador, también conocido como "riñón artificial". La hemodiálisis se usa para tratar la insuficiencia renal aguda (temporal) y crónica (permanente)⁽²²⁾.

Es un proceso lento que se realiza conectando al paciente a una máquina durante aproximadamente cuatro horas, dos ó tres veces por semana, que implica que el paciente reciba a diario una gran cantidad de medicamentos y seguir una dieta restringida en líquidos y alimentos⁽²³⁾.

Todo esto hace que surjan modificaciones en el orden social, familiar, laboral, inclusive viviendo transformaciones en el aspecto físico, lo que trae consigo trastornos emocionales que afectan la calidad de vida. Es por ello que se hace necesario que éste tipo de pacientes requieran a más del cuidador formal, un cuidador informal, que es la persona que realizan la tarea de cuidado del usuario que no pueden valerse por sí mismas para la realización de todas sus actividades de la vida diaria⁽²¹⁾.

El cuidado se considera una tarea abnegada y llena de entrega. Waldow lo definió como el comportamiento y las acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir⁽²⁴⁾.

Siendo esto el resultado de diversas acciones en beneficio del que se cuida, el cual ayuda a la mejor adaptación y entendimiento del entorno, actitudes, sentimientos, acciones que benefician a la supervivencia y recuperación del paciente teniendo en cuenta intervenciones individualizadas, directas que proporcionen bienestar y satisfacción en los cuidados⁽⁹⁾.

Siendo el cuidador principal una persona específica que pasa mayor tiempo y lleva toda la atención al paciente, lo que se convierte en el mediador entre el equipo de salud y el paciente; es aquella que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades

vitales o de sus relaciones sociales, al proporcionar la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al paciente, permitiéndole vivir en su entorno de manera confortable y segura⁽²⁵⁾.

Por consiguiente, es la persona directa fundamental para facilitar el tratamiento y ofrecer una calidad de vida adecuada a los pacientes. Cuidar a una persona que recibe este tipo de tratamientos implica tener una visión diferente de la vida, cambiar sus costumbres, asumir decisiones en medio de opciones complicadas, tomar responsabilidades asumiendo actividades de cuidado, no sólo físicas, también en el ámbito social, espiritual y psicológico para dar respuesta a las cambiantes necesidades de la persona que recibe los cuidados⁽²⁶⁾.

En este sentido, el cuidado continuo a una persona enferma genera más carga a su cuidador, el nivel de estrés se incrementa debido a la responsabilidad extra que deben asumir al iniciar el tratamiento, por lo que aumenta la sobrecarga de los cuidadores, durante un largo periodo de tiempo despierta todo tipo de emociones. Su enfermedad o discapacidad hace que el día a día también cambie, con momentos felices y otros difíciles⁽²⁷⁾.

Ayudar al ser querido es lo más importante, pero en el camino aflorarán sentimientos de conexión, pena, culpa y enfado. De hecho, también se encuentran sentimientos contradictorios cuando se cuida a alguien, es normal sentir amor y resentimiento al mismo tiempo. Muchas veces, los cuidadores principales no disponen previamente de una capacitación y tampoco reciben ninguna remuneración por su labor. Suelen tener un alto grado de compromiso del cuidado, cuya característica es el afecto y una dedicación cuidado sin límites de tiempo.

Las ventajas de la familia en su rol de cuidador han sido destacadas por tener como objetivos, mayor seguridad emocional, menor número de incomodidades, evitando los problemas psicopatológicos de la hospitalización.

Por otra parte, las desventajas están directamente relacionadas con el desconocimiento de una tarea que requiere conocimientos previos muchas de las veces científicos, la falta de un equipo de apoyo, los conflictos familiares que derivan en la sobrecarga del cuidador principal, la falta de recursos económicos y el entorno poco apto para el cuidado.

Por otro lado los cuidadores deben cambiar de dieta familiar ajustada a los requerimientos necesarios para el paciente, al igual que adaptarse a la forma de la preparación de estos y evitan adquirir alimentos que no estén permitidos para la dieta⁽²⁸⁾.

En tanto, la convivencia, el parentesco y el género, son las variables que destacan a fin de predecir sobre la persona o familiar quien será el que ejerza el rol de cuidador principal. También existen otros factores a considerar como el tiempo de dedicación, la edad y la presencia de otras cargas familiares.

En este orden de ideas, el perfil de cuidador suele ser⁽²⁹⁾:

El esposo o esposa como cuidador (a): resulta de mayor facilidad, aceptar la ayuda del cónyuge. Los hombres cuidadores suelen recibir mayor ayuda por parte de otros familiares y otras instituciones, a diferencia de las esposas que ejercen el rol de cuidadoras. Con frecuencia, las mujeres encargadas de la atención, se resisten o reúsan a buscar o recibir ayuda⁽²⁹⁾.

Hijos e hijas como cuidadores: Los principales rasgos que reúne este tipo de cuidadores, con frecuencia es: la hija que permanece soltera, la favorita, en algunos casos, la que tiene menor carga de trabajo o familiar, la única mujer entre los hermanos o la que vive más cerca. Inicialmente esta responsabilidad se asume como una situación temporal que, con frecuencia, o la mayoría de las veces, se prolonga a lo largo de los años, incrementándose la demanda de cuidados de manera exponencial⁽²⁹⁾.

La edad adecuada: se propone entre los 25 y 50 años, transformándose en un requisito madurativo del cuidador ya que al tener menos edad se puede tener conflictos al momento de la toma de decisiones⁽²⁹⁾.

El sexo: no es un indicador de mucha prevalencia ya que mujeres y hombres pueden proporcionar servicio de cuidados⁽²⁹⁾.

La salud: es necesaria y fundamental para desarrollar con normalidad las labores encomendadas con un adecuado bienestar físico y psíquico. La economía: es relevante relacionado con la remuneración o pago que va a recibir el cuidador y la satisfacción por el buen desempeño de sus funciones⁽²⁹⁾.

La educación: son las actividades necesarias para el desempeño del aprendizaje y la participación en el cuidado en los que comprende la educación formal e informal facilitando el desarrollo con mayor interés y destreza frente a las situaciones que ocurren⁽²⁹⁾.

Para que el cuidador preste las atenciones necesarias al paciente con este tratamiento se ve ligada a varias motivaciones tanto intrínseca como extrínseca. En el caso de las intrínsecas, se evidencia la relación consanguínea; es una motivación para proporcionar los cuidados necesarios al enfermo, por lo general los cuidadores deciden entregarse por completo a prestar cuidados directos, sin reproches ni quejas⁽²⁹⁾.

Los cuidadores aceptan que les corresponde el rol de proporcionar cuidados al enfermo, dándole importancia al compromiso social y familiar, procurando brindar ayuda de manera desinteresada a los demás, con actitud positiva, alentando a afrontar los problemas sin limitaciones⁽²⁹⁾.

Con lo que respecta a las motivaciones extrínsecas, se encuentra el compromiso, en este caso el cuidador suele ser un familiar que se encuentre estable física y emocionalmente, generalmente se le atribuye a la esposa o algún hermano mayor que anteriormente ya ha cuidado a otra persona y esté acostumbrado a gestionar demasiada carga física y emocional. Esto ocasiona ser poco sensible a las demandas del enfermo y el entorno⁽²⁹⁾.

La motivación de proporcionar cuidados, es tener la satisfacción emocional, espiritual y familiar de haber proporcionado ayuda, sanando sentimientos de culpa. Por lo general, se espera el reconocimiento del paciente, familia y sociedad, debido a los servicios prestados y sobre todo al énfasis que ponen al proporcionar los cuidados⁽²⁹⁾.

Existen varios tipos de cuidado que el cuidador principal va a otorgar, esto va a depender de la necesidad de cada paciente y de cada situación, si se vuelve compleja, la actividad de cuidado se convierte en una situación complicada. Con frecuencia, la habitación que ocupa la persona enferma, se ambienta y se parece a un ambiente hospitalario. Estas actividades se divide en actividades de la vida diaria (AVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)⁽³⁰⁾.

Dentro de las AIVD se encuentran: compra de víveres, transporte del paciente, ayuda con el trabajo doméstico, ayuda a manejar la casa como el pago de cuentas, preparación de comidas, actividades bancarias y actividades inherentes a trámites del seguro. Dentro de las AVD tenemos; baño, vestido, asistencia para acostarse y levantarse de la cama y alimentación⁽³¹⁾.

Con frecuencia, los cuidadores se involucran en una gran variedad de actividades inherentes a la enfermedad del paciente. Estas actividades incluyen: ayuda para controlar o aliviar los síntomas y asumir los efectos de la enfermedad, como la debilidad, desánimo y dificultad para respirar. En ocasiones, los cuidadores también realizan procedimientos con equipos complejos como la alimentación por sonda nasogástrica y cura de heridas⁽³¹⁾.

Las actividades del familiar cuidador incluyen, además, asegurar el acceso al paciente a todos los recursos que necesite, por ejemplo, transporte especial o algún equipo médico específico. Es el responsable de la comunicación con el médico tratante o el equipo de profesionales de salud y agendar las citas, así como organizar la logística y horarios de las personas que dan apoyo en el cuidado del paciente, además vela por el cumplimiento de sus derechos y por cubrir todas sus necesidades⁽³¹⁾.

En el transcurso de brindar atención y cuidado, suele suceder que el cuidador desatienda su salud personal, se aísla, disminuya sus actividades de carácter social, sufre cambios al relacionarse con el paciente y experimenta trastornos en varios ámbitos de su vida, incluyendo la salud sexual. Las dificultades que comúnmente suelen aparecer como resultados de la actividad de cuidado son: el desgaste emocional severo, la pérdida de autoestima, cefaleas, alteraciones en el patrón del sueño, cansancio, astenia, entre otros⁽³²⁾.

En el trabajo, el cuidador se expone frecuentemente a situaciones que le generan estrés, los cuales se han denominado: primarios y secundarios. Todas aquellas acciones que resultan del cuidado y de la atención que se le brinda directamente al familiar tienen un carácter primario, lo que lo convierte en un agente estresor crónico y altamente significativo para la persona que ejerce el cuidado. Por otra parte, los denominados estresores secundarios, tienen que ver con la interpretación y valoración que realiza la

persona que cuida sobre sus propios recursos y su relación con otros (amigos, familiares, entre otros)⁽³²⁾.

En el afrontamiento de las diversas situaciones estresantes, la persona que ejerce el cuidado debe abrir un abanico de estrategias de afrontamiento para amortiguar el impacto en la esfera emocional que generan las actividades de cuidado. Todo ello involucra una valoración de todos sus recursos psicológicos a fin de hacer frente a las eventualidades de la cotidianidad de su vida⁽³²⁾.

Hacerle frente o el afrontamiento se refiere a aquellas actividades de aprendizaje y sobre el comportamiento que se encuentran constantemente cambiando y que se van desarrollando para cubrir las demandas internas y externas para el sujeto. El afrontamiento implica también el esfuerzo adicional que se debe hacer para prevenir, disminuir o eliminar los elementos estresantes, tiene que ver con la forma en que los cuidadores dan soluciones o se recuperan a condiciones que generan gran estrés⁽³²⁾.

Al mismo tiempo, existen situaciones estresantes que no son posibles cambiar, en este sentido, el éxito del afrontamiento se da cuando se tiene la capacidad de minimizar los efectos negativos de estas situaciones. Es decir que, la percepción que se tiene sobre el cuidado, la capacidad física y mental de la persona que ejerce el cuidado, así como las condiciones, los medios y recursos para ejercer el cuidado, florecen como factores para elevar o disminuir el estrés⁽³²⁾.

Conocer las etapas de duelo y dolor para comprender en el momento que se encuentra la persona y los pasos que se está dando hacia la aceptación y el aprendizaje al que conduce estas situaciones dolorosas, se vuelve algo imprescindible para seguir avanzando y ser flexibles ante la rigidez que mantiene en el sufrimiento.

La teoría de las fases del duelo establece cinco estadios como la negación, ira, negociación, depresión y aceptación el cual se presenta de mayor o menor grado dependiendo del enfrentamiento de la persona ante una pérdida⁽¹⁸⁾.

El duelo es un proceso en el cual se enfrentan tras la pérdida de un objeto de apego y consiste en la adaptación emocional de las diferentes situaciones y experiencias que engloban factores fisiológicos, cognitivos y conductuales, dependiendo de la intensidad

y características, estas pueden variar la vinculación emocional o de la propia naturaleza de la pérdida, no siempre son físicas sino también abstractas⁽³³⁾.

Al final del proceso cuando la persona acepta la realidad y se cura aprende quién es y quién es su ser querido en la vida. De una extraña forma, a medida que avanza el duelo, la curación se acerca para aprender a vivir sin el ser querido. De esta forma se mencionan las etapas del duelo y del dolor como^(18,34):

La negación es en la que los cuidadores no están preparados para enfrentar la pérdida o el deterioro de las condiciones de salud de un familiar, de modo que la negación es la primera reacción de defensa ante dicha noticia, permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante, origina pensamientos que podrían ser erróneos, negando la gravedad e impidiendo tomar decisiones sobre el progreso o tratamiento de la enfermedad^(18,34).

En la ira o enfado se reconoce que debe aceptar la enfermedad ya que es evidente, mostrando sentimientos asociados a la ira y como consecuencia no permite que el paciente reciba los cuidados necesarios, por ello aparecen ideas en las que se culpa, muestra enfado con Dios o un ser supremo por permitir que esto suceda, así como también con el personal de salud por no diagnosticar a tiempo dicha enfermedad para tomar las precauciones necesarias y poder evitar que esta se desarrolle hasta el punto de volverse crónica. Se menciona que concentrándose en el enfado aumentará el estrés, dolor y facilitará el aislamiento, la vía más productiva para el manejo del enfado es buscar un plan de tratamiento para el familiar mejorando la salud y calidad de vida^(18,34).

La negociación es un intento por ver la realidad de la enfermedad y alternativas para evitar la progresión de la misma, intentando llegar a un acuerdo con el familiar y personal de salud para mejorar el bienestar del paciente. Durante esta etapa se debe entender que el padecimiento de la enfermedad no representa un castigo de un ser supremo o consecuencia de los actos realizados, sino que es una patología que forma parte de la vida^(18,34).

La depresión es un problema de salud que genera un impacto en distintos ámbitos como el psíquico, físico y social, generando sentimientos de ser inservible, de no ser útil, no poder ayudar al familiar a afrontar la enfermedad, aparece el miedo a las vivencias y

experiencias que la afección traerá, la adaptación al nuevo estilo de vida y la incapacidad de afrontamiento del familiar que puede generar la enfermedad crónica y las consecuencias que conlleva. En esta fase se sufre, siente pena por el paciente y generalmente se renuncia hacer muchas cosas para evitar incomodar al familiar, de esta manera la vida cambia drásticamente ^(18,34).

Para llegar a la aceptación se debe pasar por las etapas descritas anteriormente, en ese momento, la enfermedad forma parte de cotidianidad y vida del cuidador, familia y el paciente, una realidad que se debe ayudar a superar, comprender sin poner limitaciones en la vida diaria del cuidador. Aceptar, o la etapa de aceptación, no es sinónimo de resignación. Esto significa que se llega a la comprensión de que la vida no será igual a la que tenía, que la vida es una gracia divina a fin de que los seres humanos vivan el protagonismo de la historia que cada uno puede ejercer en el transcurso del nacimiento y la muerte. Enfrentar todo lo que genera el deterioro de la condición de salud, es lo que brinda la característica de ser humanos ^(18,34).

CAPITULO II.

METODOLOGÍA

Fundamentos epistemológicos

El término *epistēmē*, usado por Aristóteles reconoce como la ciencia que tiene por objeto conocer las cosas en su esencia y sus causas para señalar el conocimiento científico, significa precisamente sobre seguro, sobre algo firme, estable; de modo que epistemología es el estudio de un saber firme, sólido, seguro, confiable^(35,36).

La investigación bajo el enfoque cualitativo se sustenta en evidencias que se orientan más hacia la descripción profunda del fenómeno con la finalidad de comprenderlo y explicarlo a través de la aplicación de métodos y técnicas derivadas de sus concepciones y fundamentos epistémicos, como la hermenéutica, la fenomenología y el método inductivo⁽³⁷⁻⁴⁰⁾.

A diferencia de los estudios cuantitativos relacionados con los resultados, la generalización, la predicción y las relaciones causa-efecto a través del razonamiento deductivo, los estudios cualitativos se refieren al proceso, el contexto, la interpretación, el significado o la comprensión a través del razonamiento inductivo⁽⁴¹⁾.

Las investigaciones cualitativas parten de fundamentos vinculados a la fenomenología, como filosofía y método de investigación no se limita a un enfoque de conocimiento, es más bien un compromiso intelectual en las interpretaciones y la creación de significado que se utiliza para comprender el mundo vivido de los seres humanos a un nivel consciente⁽⁴²⁾.

Es importante destacar que el énfasis y uso correcto de la investigación cualitativa no pretende representar o inferir sobre otros entornos, por lo que tampoco pretende generalizar, en cambio, estudia a profundidad un fenómeno en un contexto específico, por otro lado, no se limita a lo objetivo, así como no parte de leyes universales para declarar una relación causa efecto⁽⁴³⁾.

Otra característica es que está dirigido a las personas “face to face” mediante la interacción del investigador con los participantes, considerando la igualdad de los seres humanos, para conocer la realidad desde las experiencias y puntos de vista de los adultos con enfermedad crónica y el entendimiento de los significados que éstos asignan a sus

acciones, creencias y valores, sumergiendo al investigador en la realidad para comprenderla utilizando el razonamiento inductivo que permitirá una construcción teórica en el contexto de estudio⁽⁴⁴⁾.

El término cualitativo tiene su origen en el latín “qualitas”, el cual hace referencia a la naturaleza, carácter y propiedades de los fenómenos. El método para esta investigación será el fenomenológico, que está dirigida a comprender la experiencia vivida y tiene sus bases teóricas en la filosofía, la estrategia más importante para la recolección de datos es la entrevista a profundidad, las técnicas como las narraciones, la observación participante, los diarios de campo, filmaciones y grabaciones, que son estrategias complementarias⁽⁴¹⁾.

Informantes clave

Se enuncian 4 cuidadores informales, con edad comprendida entre 20 a 80 años con estado de conciencia de alerta, orientados en tiempo, espacio y persona, con la capacidad de verbalizar sus expresiones.

Recolección y descripción de la información

En primer lugar, se diseñó y se aplicó el autorreportaje. En segundo lugar, se diseñó un modelo de entrevista semiestructurada dirigida al cuidador informal. En tercer lugar, se realizó el consentimiento informado para los informantes clave. En cuarto lugar, se diseñó el protocolo de transcripción, del autorreportaje y de las entrevistas semiestructuradas.

En quinto lugar, se acordó con los informantes clave el horario de las entrevistas y las visitas. En sexto lugar, se realizaron grabaciones y filmaciones durante la ejecución de las entrevistas semiestructuradas.

En séptimo lugar la realizaron los corpus discursivos. En octavo lugar se realizó el proceso de categorización buscando las categorías de mayor frecuencia, mediana frecuencia y poca frecuencia. En noveno lugar la triangulación: En primer orden, los corpus discursivos de la autora y de los informantes clave; segundo orden, los resultados de las categorías y los dos teóricos.

En décimo lugar los cuadros semánticos 1 y 2.

En décimo primer lugar, se realizó el mapa representacional.

Tabla 1. Matriz de categorías

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	UNIDAD DE ANÁLISIS	ESCALA: Entrevista semiestructurada
<p>Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis</p>	<p>Cuidador@ principal Autorreportaje</p>	<p>Cuidador Principal Miembro de la familia o algún individuo que tenga relación directa con el usuario, que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios, que por motivos de salud se ve limitado a realizarlos.</p> <p>Autorreportaje Registro individual de hechos personales, en donde se va plasmando las ideas o información de cada ser, de manera unitaria.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuáles son sus sentimientos y emociones como cuidador principal de un usuario sometido a hemodiálisis? 2. ¿Cómo han sido los cambios en la dinámica familiar desde que iniciaron la hemodiálisis? 3. ¿Cómo incide en la economía familiar (ingresos y egresos) tener en su seno un usuario sometido a hemodiálisis? 4. ¿Qué vivencias como cuidador principal ha tenido en relación al desgaste físico, (dolor físico en una parte del cuerpo, fatiga muscular, agotamiento, dificultad para comer, beber, dormir, orinar, evacuar, etc)? 5. ¿Cómo cuidador principal como ha vivido el sufrimiento junto al paciente en el deterioro general propio de la enfermedad y la hemodiálisis?

CAPITULO III.

RESULTADO Y DISCUSIÓN

TABLA 2. Categorías de alta frecuencia del cuidador principal

Cambios familiares	Economía familiar	Sufrimiento	Emoción - miedo
<ul style="list-style-type: none"> • Los roles en la familia cambiaron, tuve que descuidar las actividades sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Por la necesidad de llevar a mi familiar a las terapias de hemodiálisis falté al trabajo, por ende, mi economía y de toda la familia se vio afectada. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando le acompañaba a las hemodiálisis, sufría internamente al ver su condición y el montón de máquinas al que era conectado 	<ul style="list-style-type: none"> • miedo y depresión porque verle sufrir me hace mal

TABLA 3. Categorías de mediana frecuencia del cuidador principal

Sufrimiento	Molestias físicas	Emoción – miedo	Cambios familiares
<ul style="list-style-type: none"> • Da tristeza e impotencia viendo como decae y ya no vuelve a ser la misma persona de antes 	<ul style="list-style-type: none"> • El agotamiento la dificultad para comer es terrible porque el paciente a lo que sale del tratamiento de hemodiálisis el paciente no quiere comer, vomita, dice que ya le cansa todo 	<ul style="list-style-type: none"> • Siento miedo y temor porque mi hijo es aún pequeño para que pase por todo eso. 	<ul style="list-style-type: none"> • Deje mis estudios por un año, para dedicarme al cuidado de mi abuelo.

Tabla 4. Categorías de baja frecuencia del cuidador principal

Emoción – miedo	Economía familiar	Sufrimiento	Molestias físicas
<ul style="list-style-type: none"> • provoca miedo en que se realice el tratamiento y después de este no poder proporcionarle los cuidados necesarios 	<ul style="list-style-type: none"> • ahora soy yo la que trabaja y le doy, pero a veces no me alcanza por los gastos 	<ul style="list-style-type: none"> • Día a día sufro por la condición de mi familiar, pero trato de ocultarlo para que él no se sienta afectado. 	<ul style="list-style-type: none"> • me canso cuando voy a la terapia

Durante la entrevista semiestructurada al cuidador principal, en las categorías de alta frecuencia se encuentran los cambios familiares haciendo referencia al cambio de roles y descuido en las actividades como el trabajo; en lo relacionado a la economía por la necesidad de llevar al paciente a las terapias de hemodiálisis pérdida de trabajo y por tanto dificultades económicas para los insumos necesarios para el paciente como medicación, transporte, entre otros.

En cuanto a la categoría sufrimiento, el cuidador presenta deterioro emocional por la situación actual de la persona bajo su cuidado y por la falta de conocimiento en su actuación, en la presentación de complicaciones e incluso la muerte. Y por último se manifestó la emoción, miedo por el desconocimiento y por la angustia de perder a su ser querido.

Estudios similares reflejan que, en una investigación realizada por Silva con respecto a la sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor, mencionan que, en el transcurso del desempeño de sus labores, los cuidadores principales experimentan episodio de estrés y deterioro emocional además de frustración por la falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de un paciente⁽⁴⁵⁾.

Además, un estudio cualitativo realizado en España en referencia a las necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por los cuidadores principales informales, emergieron las siguientes categorías: Percepciones sobre la enfermedad, interacción familiar, limitaciones laborales, económicas y sociales, red de apoyo asistencial, necesidades de afrontamiento de la persona y cuidador, cambios en los estilos de vida. Utilizando expresiones como: *“La enfermedad desequilibra, no solamente al paciente y a la persona, sino que acaba con toda la funcionalidad de un hogar porque hay que tener una persona pendiente para esa persona todo el tiempo”, ... “Esto es duro yo a veces lloro uno tiene que sacar fuerzas de donde la tiene esta enfermedad es muy dura uno a veces se deprime que da miedo”*⁽⁴⁶⁾.

En las categorías de mediana frecuencia siguen prevaleciendo el sufrimiento del cuidador debido a los nuevos cambios que esto conlleva, tristeza e impotencia viendo que el paciente decae y no vuelve a ser el mismo, cambios familiares haciendo referencia a la alteración de los roles y descuido en las actividades como el trabajo; además se presenta las molestias físicas debido a la actividad que el cuidador emplea para proporcionar la atención del cual desencadena; dolor lumbar, cansancio físico, agotamiento, dificultad para la alimentación y en ocasiones produce vómito, presentando un deterioro general propio de la enfermedad e impidiendo la reincorporación a las actividades de la vida diaria, esta enfermedad se puede provocar en cualquier edad, en lo familiar existe abandono de los estudios, así como en el paciente existe un descuido en el trabajo debido al estado de salud que presenta.

Según Delgado y Cols, la persona encargada del cuidado tiende a generar dolencias corporales, pero no busca ayuda médica, postergándose y priorizando los problemas de su familiar dependiente, manteniendo la mayoría de sus propias patologías sin diagnosticar, tornándose casi “invisible” para el sistema de salud⁽⁴⁷⁾.

Haciendo referencia a las categorías de baja frecuencia, presentan miedo a que se someta al tratamiento, ya que la familia se siente incapacitada para proporcionar los cuidados necesarios y que el paciente no tenga las fuerzas necesarias para luchar hasta el último, la economía decae debido a los gastos extras que surgen, el sufrimiento es diario por la

condición de salud del usuario, al igual que el cansancio, puesto que es extremo en los días de terapia, terminando con dolor de piernas, espalda y decaimiento.

Es así que un estudio realizado por León y cols. sobre la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis se determinó que el 82,5% de los cuidadores expresaron tener limitaciones económicas y afectaciones en su vida social y tan solo el 44,4 % se sentían satisfechos con su vida. El cuidador de pacientes hemodializados se enfrenta a innumerables factores estresantes en su entorno. Estos factores pueden desencadenar diferentes reacciones en el sistema del cliente y producir una ruptura en su línea de defensa, lo que traería consigo afectaciones en su calidad de vida⁽⁴⁸⁾.

Por lo general el cuidador principal del paciente son mujeres y tienen un vínculo directo con el usuario, ya sea madres, esposas, hijas o nietas. Siendo esta una tarea difícil, pues genera cansancio acumulado debido a la dependencia severa que provocan los síntomas en el tratamiento, al igual se evidencia el déficit de conocimientos sobre la enfermedad y los cuidados necesarios en los cuales si se diese una formación adecuada se podrían reducir la sobre carga y las consecuencias.

Por otra parte, Baay desarrolló un estudio multifase, con un enfoque descriptivo cualitativo y un análisis temático y de contenido. Codificaron las experiencias de autogestión de pacientes con ERC y sus cuidadores, lo que resultó en la identificación de 5 dominios: contexto ambiental y recursos, conocimiento, creencias sobre capacidades y consecuencias, e influencias sociales. Extrajeron en los discursos: *"Puse soy un temporizador para él, como en su reloj, para que tenga sus comidas y meriendas y todo", ... "Desarrollé una línea que decía: normal es el día que sea, porque nunca es lo mismo dos veces en nuestra casa"*⁽⁴⁹⁾.

En otro estudio, utilizando un diseño cualitativo, bajo un enfoque de análisis de contenido, los informantes develaron en sus relatos: Sus retos laborales: *"Yo soy un profesor. Cuando enseño en la clase, de la nada, mi mente se dirige a mi padre enfermo. Me enoja mucho y me siento extremadamente bajo, así que pierdo la concentración. Este problema ha reducido la eficiencia de mi trabajo como profesor"*. Sus desafíos familiares: *"Cuando vengo a echarle una mano a mi padre para que haga sus diligencias, pueden ocurrir algunos problemas a mi*

esposa e hijos en casa al mismo tiempo. Pero no puedo hacer nada por ellos porque estoy en la casa de mi padre y cuidándolo. Esta experiencia me sucedió no una, sino varias veces, y me causó numerosos problemas a mí y a mi familia ”⁽¹⁵⁾.

Según Ambriz-López y Cols, el cuidador principal también puede verse alterado en el ámbito psicológico y afectarle de manera directa el hecho de mantenerse ausente de su hogar, del trabajo o del medio en el que se desenvolvía anteriormente, para ahora dedicarse a proporcionar los cuidados al paciente⁽⁵⁰⁾.

Tabla 5. Categorías de alta frecuencia del Autorreportaje

CUADRO SEMANTICO	
CATEGORIAS: ALTA FRECUENCIA	
CAMBIOS FAMILIARES	ECONOMÍA FAMILIA
R1. Los roles en la familia cambiaron, tuve que descuidar las actividades sociales.	R1. Los medicamentos costosos, el traslado hacia la clínica, resultaron un gasto elevado para la familia

Tabla 6. Categorías de mediana frecuencia del Autorreportaje

CUADRO SEMANTICO	
CATEGORIAS: MEDIANA FRECUENCIA	
SUFRIMIENTO	MOLESTIAS FISICAS
R1; la familia sufre cuando el paciente dice que no quiere seguir con el tratamiento y le deje morir tranquilo y no pone de parte para la recuperación	R1; Debido a la preocupación y sobrecarga del cuidado, he experimentado dificultad para dormir, además de dolor muscular y tensión.

Tabla 7: Categorías de baja frecuencia del Autorreportaje

CUADRO SEMANTICO
CATEGORIAS: BAJA FRECUENCIA
EMOCIÓN: MIEDO
R1. provoca miedo en que se realice el tratamiento y después de este no poder proporcionarle los cuidados necesarios

Durante el autorreportaje, se evidencia que los cambios familiares y economía familiar se encuentran en la categoría de alta frecuencia, debido a que, por la condición del paciente sometido a este tipo de terapia, los roles en la familia cambian severamente, los jefes pasan al puesto de brindar la atención al usuario, descuidando su trabajo, sus labores cotidianas, incluso la atención a otros miembros de la familia.

De esta manera, la calidad de vida de los cuidadores de beneficiarios de diálisis es peor que en la población general y comparable a la de los cuidadores de personas con otras enfermedades crónicas. El impacto del cuidado de los receptores de hemodiálisis o los cambios en el impacto de la atención a lo largo del tiempo. Se necesita más investigación para informar de manera óptima a los programas de diálisis sobre cómo educar y apoyar a los cuidadores⁽⁵¹⁾, por lo general, esta responsabilidad va a caer en mayor proporción en el sexo femenino^(52,53).

En este sentido, es importante que en el entorno familiar se comprenda lo que significa la enfermedad, sus vivencias, los cambios que sufren, por lo que tienen que alterar su vida e un proceso de larga duración, dada su cronicidad⁽⁵⁴⁾.

De igual manera debido a los grandes costos, tanto en los medicamentos, como en los traslados del paciente hacia el lugar donde se realizan la hemodiálisis, la economía familiar se ve decaída, a lo sumo representa una carga económica importante y de largo plazo^(55,56).

En este sentido, Rodríguez en su investigación “Conocimiento sobre medidas preventivas y factores socio demográficos en el familiar del cuidador del paciente con enfermedad renal

crónica” refiere que; en todos los casos el cuidado de un familiar, recae sobre la población femenina como una consecuencia natural, existe posibilidad de rechazos o disputas y sin que suceda una elección sensata, sincera y consensuada con el resto de los miembros del hogar. Más bien, los hombres de la familia poco participan en el proceso de cuidado y no existe la eventualidad de ser escogidos para proporcionar la atención al enfermo⁽⁵⁷⁾.

Por otra parte, para analizar la trayectoria de la vida de un paciente renal crónico sometido a hemodiálisis, enfrentaron una investigación que, por su naturaleza, requería un enfoque cualitativo. *“Mi esposo siempre está a mi lado”, ... “Lo miré y dije: Eilson, me das una buena mano, porque este negocio me terminará”*. Con respecto a la virtud del amor, tenemos la siguiente declaración: Serás amado el día que puedas mostrar tu debilidad sin que el otro la use para afirmar tu fuerza. Este amor es el más raro, el más precioso, el más milagroso⁽⁵⁸⁻⁶⁰⁾.

En la categoría de mediana frecuencia se encuentra el sufrimiento que vive el cuidador durante el tiempo que brinda atención a su familiar, se ve ligado a los cambios anteriormente mencionados. Esto va a comprometer a más de la prestación de cuidados su salud tanto física como psicológica.

En la misma línea de ideas, Martínez y Cols. desarrollaron entrevistas grupales para la recogida de información cualitativa. En sus discursos encontraron *“generalmente es la familia quien nos apoya”, ... C5“mis hijas me ayudan en las labores de la casa”, ... C3 “tengo una familia que me apoya y me ayuda en la medida de sus posibilidades”, ... C6 “los médicos pueden ayudarnos más, informarnos mejor”, ... C8“es una enfermedad muy larga, muchas personas nos abandonan en el camino”, ... C3“en esta enfermedad tan larga la familia te apoya, pero después la gente va sacándose del rollo” ..., C7 “esta vida de nosotros tiene muchos huecos”⁽¹⁷⁾.*

La investigación destaca el desgaste físico y emocional que experimentan los cuidadores y este se ve agudizado debido a la falta de redes de apoyo social que colaboren con la prestación de cuidados. Se hace hincapié en que el apoyo social constituye una necesidad en los

cuidadores y un recurso que proporciona información y capacitación, disminuyendo la sobrecarga y mejorando el proceso de adquisición de habilidades que faciliten el cuidado.

En el mismo orden de ideas, en un estudio que asumió un diseño mixto de integración múltiple. Para definir y evaluar los niveles de los indicadores de expresión del sentido personal del rol se utilizaron varias técnicas cualitativas. En su experiencia relatan, *“Mi preocupación principal, la salud de mi esposo”* ... *“Mi mayor temor que mi mamá se me muera”* ... *“Yo deseo poder seguir trabajando”* ... *“Yo deseo sentirme bien”*, ... *“Yo deseo descansar”*, ... *“Yo deseo salir a pasear”*, ... *“Es muy difícil tener que llevar la carga sobre tus hombros”*, ... *“Este lugar es triste”*, ... *“Odio este lugar”*⁽¹⁶⁾.

Estas frases hacen referencia a la categoría de baja frecuencia, en la que se encuentra el miedo, esto se ve relacionado con la condición, el tipo de terapia, y los cambios en el estilo de vida de las dos partes. Los cuidadores, al ser la persona encargada de la responsabilidad de la atención y al estar en contacto directo con el enfermo desencadenan este tipo de sentimiento que va afectar su salud. Estas expresiones ejemplifican como el estado emocional de los cuidadores están asociados al bienestar de su familiar, la muerte cercana, la enfermedad, el tratamiento y el lugar en donde realizan la terapia.

En este sentido, el cuidador principal es aquel que dedica la mayor parte de su tiempo en proporcionar cuidado directo siendo de vital importancia en el transcurso del tratamiento del paciente, puesto que es el encargado de ayudar a realizar aquellas actividades implementando técnicas para que el paciente mejore su autocuidado y se reintegre a la vida cotidiana.

Por lo general el cuidador adopta un nuevo estilo de vida junto con el paciente en tratamiento, es ahí donde aparecen los cambios familiares, sentimientos frente a esta situación, se limita a realizar actividades, aparecen las molestias físicas, el miedo de aprender algo nuevo y no tener los resultados esperados. En ellos también se presenta ansiedad, depresión y fatiga. En líneas generales los cuidadores reciben menos apoyo social que los pacientes⁽⁶¹⁾.

Además, satisfacer las necesidades de atención médica de los pacientes, la preparación de alimentos y la provisión de ayuda para vivir las actividades diarias, la administración de

medicamentos y el traslado de los pacientes a la sala de hemodiálisis agotan a los cuidadores. El aumento de la carga de la atención afecta negativamente el estado psicológico, emocional, social, físico y financiero de los pacientes y sus cuidadores. Los cuidadores familiares tienen un papel importante en el proceso de atención al paciente, y este papel los lleva al agotamiento progresivo; por lo tanto, es importante tener en cuenta la salud general de los cuidadores.

FECHA: 22 -04 – 2020

H.M.P.V

**HISTORIAS DE VIDA
CORPUS DISCURSIVO**

CUIDADOR 1

1 Bueno al principio **no me resignaba que mi suegra tenga alguna enfermedad** ya
2 que siempre **ha sido fuerte y no se enfermaba** nomas de cualquier cosa la primera
3 vez que le hicieron las diálisis **salió bien mal** yo dije talvez no resista ni una más
4 y me dio tristeza verle decaída porque le aprecio mucho ya que solo tiene un hijo
5 que es mi esposo y yo le cuido y le acompaño a las diálisis tengo **miedo que**
6 **saliendo se me caiga o se muera**

EMOCIÓN
MIEDO:

1, 2, 6, 31

7 Hay veces que me **peleo con mi esposo** porque mi suegra ya no puede moverse y
8 hay veces que se ensucia y llega él **se enoja peleamos diciendo que no le cambio**
9 **de pañal que no me preocupo** cuando en realidad estoy ocupada haciendo el
10 almuerzo o atendiendo a mis hijos y eso no entiende al igual **mi esposo se ha**
11 **vuelto bravo, llora y dice que se va a morir la mamá y se pone mal** no ha vuelto
12 a ser el mismo desde que se enteró que le harían ese tratamiento a la mamá al
13 igual que yo porque nos da pena verle **el decaimiento que ha tenido** en este tiempo
14 pero ahí estoy yo para apoyarle.

CAMBIOS
FAMILIARES:

7, 8, 9, 10, 11,
12, 15

15 Aquí si incidió bastante ya que yo trabajaba en un empresa de limpieza y **mi**
16 **suegra le cuidaba a mis hijos** cuando ella enfermo **me toco dejar el trabajo** para
17 atenderles a mis hijos y a mi suegra mi esposo es el único que trabaja y con **el**
18 **sueldo del ya no nos alcanza para vivir** como antes empezamos a **reducir gastos**
19 porque también se necesita para las pastillas de la presión, los pasajes para
20 llevarle a la diálisis y **a veces no tenemos para la comida se nos puso difícil la**
21 **situación con respecto al dinero**

MOLESTIAS
FÍSICAS:

2, 3, 12, 22, 25, 26,
27, 28, 30

22 La verdad **yo si me canso** cuando voy a la terapia tengo que llevarle a mi hijo
23 pequeño y el grande me ayuda un poco para moverle de la cama, sentarle en una
24 silla y sacarle al sol, darle de comer a veces me vomita dice que ya no quiere que
25 **se siente decaída y yo termino con dolor de piernas y espalda** al final del día
26 debido a los cuidados que hay que darle

ECONOMÍA
FAMILIAR:

15, 16, 17, 18, 19,
20, 21

27 Estamos sufriendo toda la familia al ver el decaimiento y el cambio que ha tenido
28 al ver el **decaimiento fatal que tuvo mi suegra su cambio físico** y ver todo el
29 proceso que pasa para hacerse las diálisis la reacción al tratamiento que todavía
30 no supera, **nos sentimos mal nos cansamos pero debemos seguir** hasta cuando
31 Dios le de vida me da **miedo pensar que un día nos deje** y mi esposo o a mis hijos
32 les pase algo

SUFRIMIENTO

4, 27, 29, 30

FECHA: 22 – 04 – 2020

M.M.P.G

HISTORIA DE VIDA

Corpus Discursivo

CUIDADOR 2

1 En lo referente a los sentimientos y emociones que yo pase cuando a mi
2 familiar le llevaron hacer la hemodiálisis fue la tristeza, **miedo y**
3 **depresión** porque verle sufrir me hace mal, nunca tuve que cuidar y no
4 sabía cómo hacerlo y **ansiedad porque no sabía si los cuidados estaban**
5 **bien** o mal o si le pasaba algo y yo que podía hacer hasta que llegue la
6 ayuda y también **miedo de saber si ese tratamiento le iba hacer bien o se**
7 **iba a poner peor**

EMOCIÓN MIEDO:

2, 4, 6, 24, 27

8 **Hubo apoyo familiar al principio,** pero después de un tiempo **les llego a**
9 **cansar** ya **no le apoyaban** mucho **empezaron las peleas** ya no le visitaban,
10 **todo les parecía mal** viéndole que vomitaba ya no querían estar con mi
11 familiar y me toco contratar a una vecina que me ayude mientras yo
12 trabajo

CAMBIOS
FAMILIARES:

7, 8, 9, 12, 20, 21

13 En mi familia al principio **le daban dinero** para los gastos y también le
14 cuidaban, pero después ya **se olvidaron** ahora soy yo la que trabaja y le
15 doy, pero a veces **no me alcanza por los gastos** y el pago a la persona que
16 le cuida **y tengo que pedir prestado** o **limitarme en comprar cosas** por
17 apoyarle a mi familiar

MOLESTIAS
FÍSICAS:

18, 22, 25

18 El cuidar a una persona que está en las diálisis es difícil y sacrificado ya
19 que hay que atenderle ayudarle en el baño, la comida y todos los cuidados
20 que necesita, **duele la espalda y las piernas** **el agotamiento** es bastante a
21 veces en días de sol es peor se llega cansada del trabajo y tengo que ver
22 como esta prepararle la comida, etc. y ya después no me da tiempo para
23 nada **ya ni salgo de la casa.**

ECONOMÍA
FAMILIAR:

11, 13, 14

24 Es difícil la situación **se desgasta física** y psicológicamente el cuerpo
25 cambia cada vez los cuidados son más complicados y con más
26 medicamentos para evitar que se agrave **y me da tristeza** **e impotencia**
27 **viendo como decae** y ya no vuelve a ser la misma persona de antes y lo
28 feo que **se hizo flaquita** y **sufría** después de salir de la clínica, pero debo
29 insistirle **porque tengo miedo** si algo le pasa no sabría qué hacer, **es triste**
30 **esto pero saldremos adelante**

SUFRIMIENTO

2, 3, 24, 26, 27

FECHA: 22 – 04 – 2020

C.L.G.T

HISTORIA DE VIDA

Corpus Discursivo

CUIDADOR 3

1 Aún recuerdo claramente cuando hace 4 años, los doctores nos dijeron que los
2 riñones de mi abuelito Juan ya no funcionaban y que tenía que hacerse unas
3 terapias para que pudiera vivir, yo crecí con él, era como mi padre, ese día sentí
4 que iba a perderlo para siempre, tenía miedo que se vaya y me deje sola, y al final
5 así fue, partió a un mundo mejor, pero dejando un gran dolor y vacío en mi vida.

EMOCIÓN MIEDO:
4,5,6

6 Hubo un cambio total, mi abuelito trabajaba en la agricultura, se dedicaba a la
7 crianza de animales, pero desde que padeció esa enfermedad se fue deteriorando
8 poco a poco, mi madre y yo tuvimos que hacernos cargo de todas sus
9 responsabilidades, yo en ese entonces estudiaba, estaba en quinto curso, tuve que
10 dejar el estudio por un año para dedicarme al cuidado de mi abuelo.

CAMBIOS
FAMILIARES:7,8,9,
10,11

11 Fue muy duro en lo que es la economía, para sus terapias, medicamentos, los
12 traslados al hospital necesitábamos dinero, mucho dinero, no tuvimos otra opción
13 que vender algunos de sus terrenos y sus animalitos, esto se vio como una gran
14 pérdida pues eran nuestras fuentes de ingreso diario, también teníamos otros
15 gastos como la alimentación diaria, pero más importaba la salud de mi abuelo

ECONOMÍA
FAMILIAR:
12,13,14,15, 16

16 Empecé a sentir molestias en el cuerpo como dolor del cuello, no podía dormir
17 por las noches por la preocupación del estado de salud de mi abuelo, se me
18 quitaba el apetito y esto empeoro cuando nos dijeron que por su edad avanzada
19 las terapias de hemodiálisis no daban gran resultado.

MOLESTIAS
FÍSICAS: 18,19,20

20 Mi abuelo me ayudo a crecer, pues mi padre nos abandonó cuando yo era muy
21 pequeña, mi abuelo se convirtió en mi padre, su estado de salud me mataba
22 internamente, cuando los acompañaba a sus terapias y observaba todas las
23 maquinas que le conectaban automáticamente las lágrimas brotaban por mi
24 rostro, pero siempre con una sonrisa cuando el me veía pues lo que menos quería
25 era hacerlo sentir mal

SUFRIMIENTO:
23,24,25,26

FECHA: 23 – 04 – 2020

D.L.E.O

HISTORIA DE VIDA

Corpus Discursivo

CUIDADOR 4

1 Yo como madre, sentí que el mundo se me vino encima, pues es mi único hijo y
2 sentía miedo y temor al verlo tan pequeño e indefenso.

EMOCIÓN MIEDO:

1

3 Mi familia experimento grandes cambios, antes de que le diagnosticaran esta
4 enfermedad yo trabajaba, tenía un local de belleza, también tenía planes de
5 estudiar ya que yo no termine mi bachillerato, pero sabía que mi hijo me
6 necesitaba más que todas las otras cosas, además mi esposo también tuvo que
7 pedir en su trabajo que no le movieran de lugar y quedarnos a vivir aquí por las
8 terapias de mi hijo porque él ahora es mi prioridad.

CAMBIOS
FAMILIARES:3

4,5,6,7,8,9

9 La economía de la familia tuvo un gran golpe, yo deje de trabajar por dedicarme
10 a los cuidados de mi hijo, y aunque mi esposo es militar muchas de las veces el
11 dinero no nos alcanza, gran parte de su seguro se ha invertido en el tratamiento y
12 en la salud de mi hijo, los medicamentos costosos, el traslado al hospital la
13 alimentación especial, entre otras cosas se sumaron a los gastos cotidianos.

ECONOMÍA
FAMILIAR:

9,10,11,12,13,14

14 Desde el momento que le diagnosticaron esta enfermedad a mi hijo el estrés
15 invadió mi vida, no puedo descansar con tranquilidad por las noches., pues temo
16 que algo malo le pueda pasar, además empecé a padecer de migraña.

MOLESTIAS
FÍSICAS: 15,16,17

17 Todo este tiempo de lucha ha sido muy duro, hay noches en los que me pongo a
18 llorar junto a mi esposo, deseábamos tanto tener un hijo, pero no nos
19 imaginábamos tener que pasar por todo esto. Pero no importa ahora tengo a mi
20 hijo y no me voy a rendir fácilmente, intento sacar todas las fuerzas desde lo más
21 profundo de mi ser para que él se encuentre y se sienta bien

SUFRIMIENTO:

18,19,20

FECHA: 28- 03 – 2020

A.L.P.P

AUTOREPORTAJE

Corpus Discursivo

1 Los sentimientos y emociones que yo pude percibir al realizar este estudio son
2 sentimiento de tristeza y frustración al no poder proporcionar al paciente un
3 cuidado adecuado para que el paciente mejore enseguida o se reincorpore a sus
4 actividades normales en ese momento, a mí me provoca una tristeza enorme ya
5 que yo tengo mi padre que es diabético y tengo miedo que se realice este
6 tratamiento y no poder proporcionarle los cuidados necesarios al igual que a los
7 pacientes, se decaen ya no quieren seguir e este tratamiento, un paciente dice que
8 ya me dejen morir en paz, entonces ahí son los sentimientos de tristeza de saber
9 cómo enfrentar esta situación. Los cambios en la dinámica familiar que se han
10 presentado en el paciente fue que los familiares sienten un cansancio ya que a
11 veces el paciente no quiere cooperar, los cambios que ellos tienen también son
12 de impotencia, frustración, el ya dejarle ahí como ellos dicen morir tranquilo,
13 pero también está el cariño que se les tiene, el amor si talvez es el padre o el
14 hermano de como ellos se criaron entonces es ahí donde se devuelve el cariño
15 que un día ellos nos proporcionaron. La economía que se presenta en este caso
16 es el gasto también que se realiza hay pacientes que no tienen los suficientes
17 recursos económicos para realizar este tratamiento y no pueden seguir o ya
18 quieren abandonar esto porque el dinero no les avanza, los ingresos a veces el
19 cuidador principal que se le está proporcionando los cuidados tiene que trabajar
20 y por estar con el familiar ya tiene que dejar el trabajo y después de donde
21 consigue entonces son estos obstáculos que se ponen al paciente, al igual al
22 paciente le prescriben medicación y talvez el paciente tiene otra patología y
23 necesita más medicación entonces es ahí cuando ellos no saben de dónde sacar
24 el dinero o que hacer para seguir en este tratamiento y he visto que algunos
25 deciden dejar el tratamiento y dejar a la voluntad de Dios. El agotamiento la
26 dificultad para comer es terrible porque el paciente a lo que sale del tratamiento
27 de hemodiálisis el paciente no quiere comer, vomita, dice que ya le cansa todo
28 entonces el ya no puede ni quiere seguir y mientras más cuidado hacen los
29 familiares y en especial el cuidador principal el paciente es como que ya quiere
30 dejar todo y se produce un agotamiento extremo tanto para el paciente como para
31 el cuidador la dificultad de comer y realizar también las actividades se limitan, el
32 paciente se siente cansado, ya quiere morir tranquilo ya no quiere que le sigan
33 realizando el tratamiento. El sufrimiento junto al paciente en el que nosotros
34 hemos pasado es que el paciente sufre demasiado, él se deteriora generalmente
35 tiene ganas de vomitar, el agotamiento es terrible, no puede reincorporarse a sus
36 actividades normales al igual que el familiar que siempre está junto al paciente,
37 le ve el sufrimiento del paciente y como es familiar es el ser querido también se
38 sufre al lado de esa persona no se sabe cómo realizar los cuidados que hacer para
39 que el paciente tenga más ánimos, que hacer para que el paciente no abandone el
40 tratamiento y que pueda seguir, como también es el deterioro general propio de
41 la enfermedad poco a poco le va desgastando hay días que el paciente tiene ganas
42 de hacer tantas cosas, que tiene ganas de salir delante de continuar con su vida

SUFRIMIENTO:

2, 3,4 ,5, 8,9,
10,13,14,15,34,35,
36, 40, 41,42

EMOCIÓN MIEDO:

6, 7,49,50,51,52

CAMBIOS FAMILIARES:

10, 11, 12, 13, 21,
22,30,31,38 ,39,
53,54,55,56,57,59,6
0,61,61,63, 64,
65,66,67,68,69,70,7
1,72,73,74

ECONOMÍA FAMILIAR:

16, 17, 18, 19, 24,
25

MOLESTIAS FÍSICAS:

27, 29, 32, 33, 34,
36, 37, 38, 43, 44,
47, 58, 59

43 por su familia, por las personas que están a su lado, pero el mismo hecho de estar
44 enfermo después de un momento decae y ya no quiere seguir con el tratamiento
45 pero nosotros como personal hemos dado ánimos, fuerza para que pueda estar
46 hasta el último como hemos dicho a los pacientes y a los familiares solo Dios
47 tiene la última palabra y él es que decide qué hacer con nuestra vida así abandone
48 o ya no quiera seguir con el tratamiento, no tomar medicación es por el bienestar
49 del paciente y más que todo de uno como familiar porque hay veces que el
50 paciente dice ya no quiero saber nada y se les dice que no es que se va a morir de
51 una sino que eso se les explica que va a sufrir poco a poco hasta que sus riñones,
52 su hígado, sus intestinos ya no funcionen y se le deteriore y él va a seguir
53 sufriendo al igual si no se les hace el tratamiento que necesita.

54 Al igual que la hemodiálisis es un tratamiento agotador que cansa que ya no
55 depende del paciente y eso a mucho de los familiares se les ha hecho entender ya
56 que ellos piensan que el paciente que es sometido a este tratamiento y son
57 inconscientes y piensan que es porque él no quiere les dicen que se ponga fuerte,
58 les maltratan y no depende del paciente ya de por si la enfermedad les está
59 tratando mal y no es para que no les apoyen

60 Se les ha dado la mejor educación a los familiares para que ellos puedan dar
61 cuidados pertinentes y tratar de reincorporarle a una vida normal y no hacerle
62 más difícil esta situación y ayudarles a salir adelante y no opacarles a las personas
63 y si es un familiar cercano o un ser querido se le debe dar todo el amor y cariño
64 que necesita ya que no sabemos que ira a pasar con el tiempo y también como va
65 a reaccionar como se les dice a los pacientes todo lo que uno se hace de buena
66 voluntad va a ser recompensado a nosotros mismo o talvez a los hijos o hermano
67 y se va a ver la acción buena de Dios de lo que nosotros hicimos Dios mismo nos
68 va a pagar al igual que si hacemos el mal Dios mismo sabrá como devolvernos
69 todo lo que nosotros hacemos.

FECHA: 28 – 03 – 2020

L.S.T.P

AUTOREPORTAJE

Corpus Discursivo

1 Desde el momento en que a mi familiar le diagnosticaron la enfermedad renal y
2 que iba a ser sometido a las terapias de hemodiálisis, experimenté un sentimiento
3 de **miedo** al no saber si tal vez este tratamiento va ser efectivo, o si va a causar
4 daño en mi familiar, y al mismo tiempo **impotencia** al no poder solucionar su
5 situación

CAMBIOS
FAMILIARES:

7,8,9,10

6
7 Cuando inició sus terapias de hemodiálisis, **todo en la familia cambió, el centro**
8 **de atención y cuidado ahora se enfocó en mi familiar, muchas veces tuve que**
9 **faltar o descuidar mis obligaciones, estudio, trabajo, vida social, por llevarlo a la**
10 **hemodiálisis.**

ECONOMÍA
FAMILIAR:9,10,11,
12

11 Como consecuencia de la enfermedad y del tratamiento, **los gastos han**
12 **aumentado**, pues necesitamos comprar **recetas costosas**, además de **pagar las**
13 **carreras** para llevarlo a la clínica y traerlo de regreso a casa.

EMOCIÓN MIEDO:

3,

14 Muchas veces he experimentado **dificulta para dormir** debido a la preocupación
15 que genera el estado de salud de mi familiar, además **de dolor muscular, dolor**
16 **del cuello y agotamiento.**

MOLESTIAS
FÍSICAS:14,15,16

17 Siempre he tratado de ser un pilar de apoyo y motivación para mi familiar, ya
18 que hay días en los que ni siquiera tiene deseos de levantarse y su estado de
19 ánimo esta por el piso, le motivo a dar paseos cortos por el parque, además
20 intento en lo posible esconder mis **sufrimientos** para que no repercuta en su
21 salud

SIFRIMIENTO:

4,20

Figura 1. Mapa representacional



DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos del estudio al analizar las categorías mediante alta frecuencia, mediana y baja en los cuidadores principales de los pacientes que son sometidos a la terapia de hemodiálisis; se evidencian que durante el transcurso del cuidado desencadenan cambios en la dinámica y economía familiar, sufrimiento, miedo, molestias físicas como; dolor muscular, migraña, dificultad para dormir, entre otros. Para los cuidadores de este tipo de pacientes es difícil enfrentar la serie de cambios en sus vidas que puede generar el estado de salud de su familiar.

Así como las nuevas actividades a las que tienen que acoplarse, lo que se diferencia con el cuidado brindado en los servicios de salud quienes proporcionan cuidados antes, durante y después de la terapia sustitutiva como es el caso de la hemodiálisis.

El hecho de cuidar a un paciente requiere la modificación de varias actividades de su diario vivir, como el trabajo, la relación con los otros miembros de la familia, incluso los ingresos y egresos se modifican por todos los gastos que implica este tipo de tratamiento.

En cuanto al perfil, se logró conocer que algunos de los cuidadores experimentaban cambios en la dinámica familiar, es decir que pasaban de ser jefes del hogar para convertirse en dependientes de otros.

El cuidador necesita tiempo para adaptarse al tratamiento y a los cambios que el paciente sufrirá, al inicio presenta preocupación, inquietud y desconocimiento por el proceso del tratamiento, estas personas experimentan cambios biopsicosociales en el día a día, así como también cambios en el entorno familiar.

En el transcurso de la enfermedad y del tratamiento, el cuidador busca estrategias para enfrentar la sobrecarga que a este se le atribuye, las estrategias que el cuidador adopta son de acuerdo con la personalidad y a la experiencia de la actividad, así como la ausencia del apoyo familiar y el costo del tratamiento.

La OMS conceptualizó al cuidador primario como la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo, en un amplio sentido; este

individuo está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta⁽⁶²⁾.

El trabajo del cuidador de un paciente en tratamiento con hemodiálisis es una adaptación de diferentes experiencias tales como: compromiso, tiempo y paciencia, requiere de habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar. Los cuidados familiares también se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio bienestar, debido a los cambios que han efectuado en su estilo de vida⁽⁶³⁾.

El cuidador en el transcurso del tiempo puede presentar alteraciones en diferentes dimensiones físicas, sociales, económicas, emocionales y espirituales los que pueden llevar a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, etc.

La naturaleza del cuidado que necesitan recibir las personas dependientes, así como de las propias características de la provisión del cuidado informal el que hace comprender el motivo de la sobrecarga al cuidador, implicando fuertes repercusiones negativas sobre su bienestar y haciendo peligrar la continuidad y la calidad de la atención a la persona dependiente por tal motivo los cuidadores informales con sobrecarga tienen mayor riesgo de sufrir problema de salud física y mental⁽⁶⁴⁾.

En resumen, este proyecto contiene relatos de autenticidad y confiabilidad de la información obtenida mediante experiencias, vivencias y rutina de la vida diaria que aporta conocimientos amplios en el estudio. Menciona un valor importante sobre la responsabilidad del cuidado que este atribuye al igual de la sobre carga que adopta el cuidador al iniciar el tratamiento de hemodiálisis siendo un entorno desconocido.

CONCLUSIONES

Al realizar el presente proyecto se identifica la importancia y responsabilidad que tienen los cuidadores principales de un paciente sometido a la terapia de hemodiálisis, ya que, a pesar de experimentar cambios en su vida, roles, economía, sentimientos alterados, etc. se ven comprometidos en apoyar a su ser querido (mamá, esposa, suegra, nieta), ayudándole en el autocuidado y mejorando su condición de vida.

El perfil del cuidador principal en tratamiento de hemodiálisis se establece en características, expresiones, emociones y cambios que pueden experimentar en el transcurso de brindar la atención a su familiar, en el presente proyecto se pudo clasificar mediante categorías de alta, mediana y baja frecuencia. En la categoría de alta frecuencia se localizan los cambios familiares haciendo referencia a la alteración de roles, y al descuido de las actividades cotidianas, por otra parte, tenemos los cambios económicos, debido a la desatención del trabajo, se ve disminuido el aporte económico, el mismo que es sumamente necesario para costear el transporte, medicamentos y alimentación del paciente. A esto se le va a sumar la aparición de ciertas emociones como el sufrimiento o la incertidumbre por el tipo de terapia que recibe.

En la categoría de mediana frecuencia prevalece el sufrimiento y las molestias físicas que experimenta el cuidador principal ya sea el dolor muscular, dificultad para dormir, cefaleas intensas y cansancio emocional a todo esto, se agrega al deterioro de la salud del usuario que tienen a su cargo. mientras que en la categoría de baja frecuencia se evidencia el miedo asociado a la condición de salud y las pocas probabilidades de supervivencia que muestra su familiar.

RECOMENDACIONES

El personal de salud debe hacer énfasis en la orientación no solo del paciente que requiere el cuidado, sino también de la persona que otorga la atención, a través de la educación del cuidado al paciente con ERC en tratamiento de hemodiálisis, puesto que el desconocimiento es un factor que va afectar de forma negativa a la persona encargada del cuidado y en especial el aspecto psicológico y espiritual al cuidador principal que experimenta cambios por su situación actual.

Se recomienda al Ministerio de Salud Pública implementar guías o dar algún tipo de seguimiento a las personas que se encargan de proporcionar el cuidado directo a nivel domiciliario a un paciente en hemodiálisis, de esta manera se evitará generar condiciones que pongan en peligro al cuidador principal y al paciente con ERC.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2018 [citado 2 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
2. Organización Panamericana de la Salud. Situación de Salud en las Américas: Indicadores Básicos 2016 [Internet]. Organización Panamericana de la Salud. OPS; 2016 [citado 2 de junio de 2020]. Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/31288>
3. Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO). KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int Suppl.* enero de 2013;3(1).
4. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad renal crónica. Guía de práctica clínica. Quito; 2018.
5. Sellarés V. Enfermedad Renal Crónica [Internet]. *Nefrología al día*. Sociedad Española de Nefrología. 2017 [citado 2 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/es-articulo-enfermedad-renal-cronica-136>
6. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Fernández-Fresnedo G, Galcerán G, Goicoechea M, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Rev Nefrol.* febrero de 2014;34(3):302-16.
7. Investigación Clínica– fundacionrenal [Internet]. Fundación Renal Íñigo Álvarez de Toledo. [citado 2 de junio de 2020]. Disponible en: <https://fundacionrenal.com/contenido/css/>
8. Veletanga J. En Ecuador cerca de 10 mil personas necesitan diálisis. *ediciónmédica*. 21 de marzo de 2016;

9. Sánchez-Hernández C, Rivadeneyra-Espinoza L, Aristil P. Calidad de vida en pacientes bajo hemodiálisis en un hospital público de Puebla, México. *Arch Médico Camagüey*. junio de 2016;20(3).
10. Capote E, Torres V. Prevalencia y comportamiento clínico de síntomas depresivos en pacientes en hemodiálisis periódica intermitente. *Rev Cuba Med Mil*. marzo de 2014;43(1).
11. Hoang VL, Green T, Bonner A. Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: Associations between activities and burden. *J Ren Care*. 11 de julio de 2019;45(3):151-8.
12. Arechabala MC, Catoni MI, Palma E, Barrios S. Depresión y auto percepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Heal*. julio de 2011;30(1):74-9.
13. Shukri M, Mustofai MA, Md Yasin MAS, Tuan Hadi TS. Burden, quality of life, anxiety, and depressive symptoms among caregivers of hemodialysis patients: The role of social support. *Int J Psychiatry Med*. 26 de marzo de 2020;009121742091338.
14. Herrera- Anazco P, Pacheco-Mendoza J, Taype-Rondan A. La enfermedad renal crónica en el Perú: Una revisión narrativa de los artículos científicos publicados. *Acta Médica Peru*. 2016;33(2):130-7.
15. Salehitali S, Ahmadi F, Hasanpour Dehkordi A, Noorian K, Fereidooni-Moghadam M, Zarea K. Agotamiento progresivo: un estudio cualitativo sobre las experiencias de los cuidadores familiares iraníes con respecto a pacientes sometidos a hemodiálisis. *Int J Nurs Sci*. 10 de abril de 2018;5(2):193-200.
16. Grau Y, Rodríguez R, Martínez L. Sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en hemodiálisis | Grau Valdés | Revista INFAD de Psicología. *International Journal of Developmental and Educational*

Psychology. Rev Psicol. 2019;(on line):269-82.

17. Martínez-Rodríguez L, Fernández-Castillo E, González-Martínez E, Ávila-Hernández Y de la C, Lorenzo-Carreiro A, Vázquez-Morales HL. Social support and resilience: protective factors in primary caregivers of patients on hemodialysis. *Enferm Nefrol.* 2019;22(2):130-9.
18. Corr DM, Corr CA. Elisabeth Kübler-Ross and the 5 Stages Model in a Sampling of Recent North American Nursing Textbooks. *J Hosp Palliat Nurs.* 1 de febrero de 2020;22(1):61-7.
19. Díaz de León-Ponce M, Briones-Garduño J, Carrillo-Esper R, Moreno-Santillán A, Pérez-Calatayud Á. Insuficiencia renal aguda (IRA) clasificación, fisiopatología, histopatología, cuadro clínico diagnóstico y tratamiento una versión lógica. *Rev Mex Anesthesiol.* 24 de septiembre de 2017;40(4):280-7.
20. Webster AC, Nagler E V., Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. *Lancet.* 25 de marzo de 2017;389(10075):1238-52.
21. Costa G, Pinheiro M, Medeiros S, Costa R, Cossi M. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Glob.* 2016;15(43).
22. Kopple JD, Shapiro BB, Feroze U, Kim JC, Zhang M, Li Y, et al. Hemodialysis treatment engenders anxiety and emotional distress. *Clin Nephrol.* 17 de agosto de 2017;88(4):205-17.
23. Pereira-Rodríguez J, Boada-Morales L, Peñaranda-Florez D, Torrado-Navarro Y. Diálisis y hemodiálisis. Una revisión actual según la evidencia. *SAN | Rev Nefrol Argentina Rev Digit.* 2017;15(1).
24. Waldow R. Bases y Principios del Conocimiento del arte de Enfermería. Vol. VI. Rio de Janeiro; 2008.
25. López Y. Caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica según revisión de literatura . [Bucaramanga]: Universidad Cooperativa

de Colombia. Sede Bucaramanga; 20016.

26. Moyota M, Baquero M. Caracterización de los cuidadores de personas con discapacidad de las comunidades de Cuaraburo, Puerto Alegre, Arispamba, Calpaquí, Chuchuqui y Mojanda. Parroquia Eugenio Espejo del cantón Otavalo. Provincia de Imbabura. [Ibarra]: Universidad Técnica del Norte; 2016.
27. Plange-Kaye E. Caregivers' Burden: A Phenomenological Study of the Lived Experiences of Informal Caregivers. University of Phoenix; 2017.
28. Peralta J, Hernández L. Prácticas alimentarias de personas con ERC desde la perspectiva de quienes la padecen y sus cuidadores. Un estudio cualitativo en México. DEMETRA Aliment Nutr Saúde. 22 de diciembre de 2016;11(4).
29. Diputación de Segovia. Auxiliar de centros asistenciales. Editorial CEP S.L., editor. Vol. Temario Vo. Madrid; 2016. 377-381 p.
30. Arroyo E, Arana A, Garrido R, Crespo R. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. Enferm Nefrol. septiembre de 2018;21(3):213-24.
31. Eckman M. Cuidados: Un asunto de familia. En: Enfermería Geriátrica. Primera ed. México, D.F.: El Manual Moderno; 2012. p. 339-62.
32. Martínez-Rodríguez L, Grau-Valdés Y, Rodríguez-, Umpierre R. Estrategias de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes en hemodiálisis. Enferm Nefrol. 1 de abril de 2017;20(2):139-48.
33. Redacción BBC Mundo. Cuáles son las 5 fases del duelo y por qué no es algo que necesariamente tienes que dejar atrás - BBC News Mundo. News BBC Mundo. 26 de abril de 2018;
34. Figueroa A. Las 5 fases (o etapas) del duelo: la teoría de Kübler-Ross Las 5 fases del duelo son la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Por Alex Figueroba – Venezuela en Resistencia. [Internet]. RESISTENCIAVENEZUELASITE.WORDPRESS.COM. 2018 [citado 8 de junio

de 2020]. Disponible en:

<https://resistenciavenezuelasite.wordpress.com/2018/11/02/las-5-fases-o-etapas-del-duelo-la-teoria-de-kubler-ross-las-5-fases-del-duelo-son-la-negacion-la-ira-la-negociacion-la-depresion-y-la-aceptacion-por-alex-figueroba/>

35. Rivera JSL. La investigación cualitativa y el desarrollo profesional de enfermería. *Cuid Y SALUD/KAWSAYNINCHIS*. 14 de abril de 2017;2(2):220.
36. Martínez J. Métodos de investigación cualitativa. *Rev la Corporación Int para el Desarro Educ*. 2011;8.
37. Norman K. Social phenomenology: A personal research journey. Vol. 27, *Nurse Researcher*. 2019.
38. Cope DG. Case study research methodology in nursing research. *Oncol Nurs Forum*. 2015;42(6):681-2.
39. Harris T. Grounded theory. *Nurs Stand*. 2014;29(35):37-43.
40. Morse J, Stern P, Corbin J, Bowers B, Charmaz K. Developing grounded theory: The second generation. 2016;
41. Grove S, Gray J, Faan P. *Understanding Nursing Research: First South Asia Edition, E-Book: Building an Evidence-Based Practice*. 2019;
42. García A. *Fenomenología: Filosofía Moderna*. Bloomington: Palibrio; 2015.
43. Ampuero EC. Investigación en enfermería: Hacia los métodos mixtos. *Nursing research: Towards mixed methods*. *Rev enferm Hered*. 2016;9(2):69-71.
44. Grove SK, Gray JR, Burns N. *Investigación en enfermería. Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia*. Elsevier Health Sciences Spain - T; 2015. 546 p.
45. Silva JR, Gonzales Janampa JT, Mas Huaman T, Marques S, Rodrigues RAP. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av en Enfermería*. 2016;34(3):251-8.

46. Hernández-Zambrano SM, Torres-Melo ML, Barrero-Tello SS, Saldaña-García IJ, Sotelo-Rozo KD, Carrillo-Algarra AJ, et al. Needs of palliative care in hemodialysis perceived by patients, principal caregivers and nursing professionals. *Enfermería Nefrológica*. junio de 2019;22(2):141-9.
47. Delgado E, Barajas T, Uriostegui L, López V. Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. *Rev Cuba Med Gen Integr*. diciembre de 2016;32(4).
48. León Y, Ávila M, González C. Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis | León Zamora | Medicentro Electrónica. *Infomed Univ Ciencias Médicas Villa Cl*. 2020;24(2).
49. Baay S, Hemmelgarn B, Tam-Tham H, Finlay J, Elliott MJ, Straus S, et al. Understanding Adults With Chronic Kidney Disease and Their Caregivers' Self-Management Experiences: A Qualitative Study Using the Theoretical Domains Framework. *Can J Kidney Heal Dis*. 1 de mayo de 2019;6.
50. Ambriz-López M, Villalobos-Arámbula L, Gallegos-Torres R, Xequé-Morales M, Hernández-Castañón M, Palomé-Vega G. Investigación Perfil del cuidador principal y su relación con el cuidado del personal de enfermería Palabras clave: Cuidadores Psicología Atención de enfermería Personal de enfermería. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2014;22(3):123-9.
51. Gilbertson EL, Krishnasamy R, Foote C, Kennard AL, Jardine MJ, Gray NA. Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *Am J Kidney Dis*. 1 de marzo de 2019;73(3):332-43.
52. Romero Massa E, Bohórquez Moreno C, Castro Muñoz K. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Arch Med*. 2018;18(1):105-13.

53. Laguado-Jaimes E. Profile of caregivers of Chronic Kidney Disease patients: a review of the literature. *Enferm Nefrol.* 2019;22(4):352-9.
54. Priego EA, Ruiz AIA, Blanco RG, Montero RC. Analysis of caregiver burden on dialysis patient. Vol. 21, *Enfermería Nefrológica*. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica; 2018. p. 213-24.
55. Herrera-Añazco P, Pacheco-Mendoza J, Taype-Rondan A. La enfermedad renal crónica en el Perú: Una revisión narrativa de los artículos científicos publicados. *Acta méd Peru.* 2016;(on line).
56. Sarmiento-Bejarano H, Ramírez-Ramírez C, Carrasquilla-Sotomayor M, Alvis-Zakzuk NJ, Alvis-Guzmán N. Carga económica de la enfermedad renal crónica en Colombia. *Salud Uninorte.* 2019;35(1).
57. Rodríguez AM. Conocimiento sobre medidas preventivas y factores sociodemográficos en el familiar cuidador del paciente con enfermedad renal crónica. Universidad Nacional de Trujillo. [Trujillo]: Universidad Nacional de Trujillo; 2017.
58. Lacomba-Trejo L, Mateu-Mollá J, Carbajo Álvarez E, Oltra Benavent AM, Galán Serrano A. Enfermedad renal crónica avanzada. Asociación entre ansiedad, depresión y resiliencia. *Rev Colomb Nefrol.* 22 de noviembre de 2019;6(2):103-11.
59. Suênia Silva de Mesquita X, Raimunda Medeiros G, Pereira da Silva IP, Paiva Lucena S, Martinelli Martins J, Fernandes Costa I. In the current of life: The discovery of chronic kidney disease. *Interface Commun Heal Educ.* 1 de julio de 2018;22(66):841-51.
60. Diaz Tafur BM, Solis Orlandini CP. Depresión y ansiedad en pacientes con enfermedad renal crónica en estadio V de un hospital estatal nivel III-1 de Chiclayo, agosto-diciembre, 2017. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo - USAT. [Chiclayo]: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2019.

61. Pereira B dos S, Fernandes N da S, de Melo NP, Abrita R, Grincenkov FR dos S, Fernandes NM da S. Beyond quality of life: A cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health Qual Life Outcomes*. 17 de abril de 2017;15(1):74.
62. Organización Mundial de la Salud. Programa de Envejecimiento y Salud y Milbank Memorial Fund. Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento. Ginebra; 2000.
63. Romero E, Maccausland Y, Solórzano Y. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Rev Salud Uninorte*. agosto de 14d. C.;30(2).
64. Romero E, Rodríguez J, Pereira B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Rev Cubana Enferm*. diciembre de 2015;31(4).

ANEXOS



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

Teorías a utilizarse en la investigación:

Teoría sobre el duelo y el dolor.

AUTO REPORTAJE

1. ¿Cuáles son mis sentimientos y emociones como cuidador principal de un usuario sometido a hemodiálisis?
2. ¿Cómo han sido mis cambios en la dinámica familiar desde que iniciaron la hemodiálisis?
3. ¿Cómo incide en la economía familiar (ingresos y egresos) tener un usuario sometido a hemodiálisis?
4. ¿Qué vivencias como cuidador principal he tenido en relación al desgaste físico, (dolor físico en una parte del cuerpo, fatiga muscular, agotamiento, dificultad para comer, beber, dormir, orinar, evacuar)?
5. ¿Cómo cuidador principal como he vivido el sufrimiento junto al paciente en el deterioro general propio de la enfermedad y la hemodiálisis?



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA AL CUIDADOR PRINCIPAL

INTRODUCCIÓN: Parte I

La Presente entrevista semiestructurada tiene como finalidad recabar información, sobre **Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis**, previo la obtención de Licenciadas en Enfermería.

Solicito su colaboración y que conteste de manera sincera y con sus palabras las preguntas contenidas en la misma.

Nombre y apellido del entrevistador:
Lugar de la entrevista: Unidad asistencial: Domicilio:
Tiempo de la entrevista: minutos Desde las: Hasta las: Fecha:
Conteste las preguntas dirigida a usted. (entrevistador) al terminar la entrevista cuando ha dejado al entrevistado (última página)

Datos generales:

Iniciales del nombre: _____ Edad: _____ Género: _____
Ocupación: _____ Estado civil: _____
Religión: _____ Parentesco: _____
Instrucción: _____ Tiempo que cuida al paciente: _____

Parte II Entrevista Semiestructurada

Preguntas

1. ¿Cuáles son sus sentimientos y emociones como cuidador principal de un usuario sometido a hemodiálisis?
2. ¿Cómo han sido los cambios en la dinámica familiar desde que iniciaron la hemodiálisis?
3. ¿Cómo incide en la economía familiar (ingresos y egresos) tener en su seno un usuario sometido a hemodiálisis?
4. ¿Qué vivencias como cuidador principal ha tenido en relación al desgaste físico, (dolor físico en una parte del cuerpo, fatiga muscular, agotamiento, dificultad para comer, beber, dormir, orinar, evacuar)?
5. ¿Cómo cuidador principal como ha vivido el sufrimiento junto al paciente en el deterioro general propio de la enfermedad y la hemodiálisis?

Nombre y apellido del entrevistador:			
Lugar de la entrevista: Unidad asistencial:		Domicilio:	
Tiempo de la entrevista:	minutos	Desde las:	Hasta las:
Fecha:			

Parte III Cómo se desarrolló la entrevista

1.- ¿El entrevistador y el entrevistado estuvieron solos durante la entrevista?	<p>-----SI estuvieron todo el tiempo en una habitación sola.</p> <p>-----NO, otra persona estuvo presente todo el tiempo, pero no interrumpió</p> <p>-----NO, otra persona estuvo presente parte del tiempo, pero no interrumpió</p> <p>-----NO, otra persona estuvo presente e interrumpió algunas veces.</p>
2.- Si el entrevistador y el entrevistado no estuvieron solos completamente. ¿Cree usted que las respuestas fueron influenciadas por la presencia de la otra persona?	<p>----SI, hubo influencia sobre las secciones</p> <p>----SI, sólo en las preguntas</p> <p>----NO, hubo influencia.</p>
3.- Si no fue posible continuar con la entrevista. ¿Por qué razón no se pudo?	
4.- ¿Cuántas visitas hizo para realizar la entrevista?	La entrevista se hizo a la -----visita
5.- La actitud del entrevistado ante la entrevista fue:	<p>----- Muy interesado</p> <p>----- Interesado</p> <p>----- Algo interesado</p> <p>----- Poco interesado</p> <p>----- Nada interesado</p>
6.- El contacto con el entrevistado fue:	<p>-----Muy bueno</p> <p>-----Bueno</p> <p>-----Algo malo</p> <p>-----Malo</p>

Muchas gracias por su colaboración...



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

NOMBRE: Ana Lucia Pilamunga Peralta, Lizeth Susana Tiuquina Pilco

Para la revisión, análisis y validación del presente instrumento que será aplicado para realizar el proyecto de investigación titulado: **Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis Abril 2019- Marzo 2020** el cual será presentado como trabajo de grado previo a la obtención del título de licenciatura en enfermería, con el propósito de: Determinar las características cualitativas del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

1. ¿Cuáles son sus sentimientos y emociones como cuidador principal de un usuario sometido a hemodiálisis?
2. ¿Cómo han sido los cambios en la dinámica familiar desde que iniciaron la hemodiálisis?
3. ¿Cómo incide en la economía familiar (ingresos y egresos) tener en su seno un usuario sometido a hemodiálisis?
4. ¿Qué vivencias como cuidador principal ha tenido en relación al desgaste físico, (dolor físico en una parte del cuerpo, fatiga muscular, agotamiento, dificultad para comer, beber, dormir, orinar, evacuar, etc)?
5. ¿Cómo cuidador principal como ha vivido el sufrimiento junto al paciente en el deterioro general propio de la enfermedad y la hemodiálisis?

CRITERIOS PARA VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR ESPECIALISTAS

- ❖ Luego de expresar un cordial saludo y desearle éxito en sus funciones le solicitamos de la manera más comedida emita un criterio en calidad de especialista acerca de la entrevista que se adjunta el cual constituye el instrumento para la recolección de los datos durante la investigación con el propósito de: Determinar las características cualitativas del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis; los criterios evaluativos deberán ser evaluados de acuerdo a los siguiente: muy adecuado (MA), adecuado (A), poco adecuado (PA), inadecuado (I). exprese lo que considere pertinente con el fin de proporcionar perfeccionamiento al instrumento evaluado.

N°	ASPECTOS	MA	A	PA	I
1	Claridad de las preguntas				
2	Pertinencia de las preguntas				
3	Aplicabilidad en el área				
4	Confiabilidad del instrumento				
5	Analiza la actuación ética del evaluador en caso de aplicación del instrumento de evaluación de conocimiento				
6	El resultado de este instrumento es coherente con el objetivo que se persigue				
7	Veracidad en la información				
8	Analiza la actuación ética en el instrumento				
9	Describe las características, condiciones y procedimientos del uso del instrumento en la recogida de la información				
10	Relaciona el instrumento de desempeño profesional con la técnica correspondiente a la evidencia a recoger				

Recomendaciones: _____

Por la acogida a la misma le expresamos nuestro sincero agradecimiento

Atentamente:

Equipo investigador

Apreciación cualitativa

Observaciones

Fecha: _____

Nombres y apellidos: _____

Institución en la que labora: _____

Profesión: _____

Años de servicio: _____



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

SOLICITUD DE REVISIÓN, ANÁLISIS Y VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

Riobamba, 28 de enero de 2020

Magister

Angélica Herrera

DOCENTE DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA

Presente. -

De nuestra consideración:

Me dirijo a usted, en la oportunidad de solicitar su colaboración, dada su experiencia en el área temática, para la revisión, análisis y validación del presente instrumento que será aplicado para realizar el proyecto de investigación titulado: Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis Abril 2019- Agosto 2020, el cual será presentado como trabajo de grado, previo a la obtención del título de licenciatura en enfermería.

El propósito del estudio es:

- Determinar las características cualitativas del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis

Suministro información adicional sobre el proyecto con el fin que usted disponga de una mayor comprensión de las generalidades del mismo.

Estudiante. Ana Lucia Pilamunga P.

Estudiante: Lizeth Susana Tiuquina Pilco

Tutor: MsC. Paola Machado



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

Riobamba, 28 de enero de 2020

Magister

Carola León

DOCENTE DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA

Presente. -

De nuestra consideración:

Me dirijo a usted, en la oportunidad de solicitar su colaboración, dada su experiencia en el área temática, para la revisión, análisis y validación del presente instrumento que será aplicado para realizar el proyecto de investigación titulado: Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis Abril 2019- Agosto 2020, el cual será presentado como trabajo de grado, previo a la obtención del título de licenciatura en enfermería.

El propósito del estudio es:

- Determinar las características cualitativas del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis

Suministro información adicional sobre el proyecto con el fin que usted disponga de una mayor comprensión de las generalidades del mismo.

Estudiante. Ana Lucia Pilamunga Peralta

Estudiante: Lizeth Susana Tiuquinga Pilco

Tutor: MsC. Paola Machado



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA
UNIDAD DE TITULACIÓN ESPECIAL

Riobamba, 28 de enero de 2020

Magister

Viviana Mera

DOCENTE DE LA CARRERA DE ENFERMERÍA

Presente. -

De nuestra consideración:

Me dirijo a usted, en la oportunidad de solicitar su colaboración, dada su experiencia en el área temática, para la revisión, análisis y validación del presente instrumento que será aplicado para realizar el proyecto de investigación titulado: Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis Abril 2019- Agosto 2020, el cual será presentado como trabajo de grado, previo a la obtención del título de licenciatura en enfermería.

El propósito del estudio es:

- Determinar las características cualitativas del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis

Suministro información adicional sobre el proyecto con el fin que usted disponga de una mayor comprensión de las generalidades del mismo.

Estudiante. Ana Lucia Pilamunga Peralta

Estudiante: Lizeth Susana Tiuquinga Pilco

Tutor: MsC. Paola Machado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

DATOS GENERALES:

1.1. NOMBRE DEL O LOS INVESTIGADORES PRINCIPALES	Pilamunga Peralta Ana Lucia Tiuquina Pilco Lizeth Susana
1.2. NOMBRE DE LA ORGANIZACIÓN	UNACH
1.3. NOMBRE DE LA PROPUESTA O VERSIÓN:	Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento con hemodiálisis

2.- INFORMACIÓN DEL ESTUDIO:

Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis

Para ser leído por el proponente.

3.- INTRODUCCIÓN

El/la Sr.....Estudiante de la Carrera de Enfermería de la Universidad Nacional de Chimborazo, se ha permitido informarme lo siguiente: que como parte de la formación académica y curricular en la Universidad Nacional de Chimborazo, El estudiante de la Carrera de Enfermería, realiza la presentación de un estudio de caso que consiste en la utilización de datos de confidencialidad de la Historia clínica Única y datos obtenidos en la entrevista directa, sobre mi enfermedad o patología actual y relevante. Me ha entregado la información necesaria y además he sido invitado a participar de esta investigación. Me ha indicado que no tengo que decidir hoy si participar o no. Antes de decidirme, puedo hablar con alguien con quien me sienta cómodo de esta propuesta. Puede existir algunas palabras que no entienda por lo cual me permite interrumpirle para su ampliación respectiva y si tengo alguna duda más tarde puedo preguntarle a él (ella) o a alguno de los miembros del equipo. (OMS)

Propósito:

El presente estudio del caso, se realiza por que tiene relevancia en el quehacer científico de la práctica asistencial y permite profundizar los conocimientos pre-profesionales relacionados con los campos investigativos, metodológicos, epistemológicos y terapéuticos de la patología descrita. El presente estudio contribuirá al avance académico y científico de la formación como profesionales de la salud competentes.

Tipo de estudio. - Se utilizará la metodología de análisis y discusión de casos clínicos, mediante la metodología ABP (Aprendizaje basado en problemas), pues cada uno de los parámetros clínicos será analizado a profundidad, para identificar patrones funcionales o

necesidades alteradas a fin de emitir diagnósticos enfermeros que servirán para planificar intervenciones eficaces que permitirán obtener los resultados esperados en la recuperación del estado de salud del individuo.

Confidencialidad.

La información que se recolecte en este proceso de investigación será de carácter confidencial. Únicamente los investigadores tendrán accesibilidad a ella. Cualquier información de su persona no será compartida ni entregada a nadie, excepto [nombre de algún directivo o persona responsable profesor director docente etc.

El conocimiento obtenido de esta investigación se compartirá con el usuario antes de que se haga disponible al público. Se publicarán los resultados para que otras personas interesadas puedan aprender de esta investigación.

Derecho a retirarse del estudio:

Usted no tiene por qué tomar parte en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

CONSENTIMIENTO:

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____ Día/mes/año

He leído con exactitud o he sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento informado para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del Investigador _____

Firma del Investigador _____

Fecha: _____



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

UNIDAD DE TITULACIÓN

TITULACIÓN

SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN INSTITUCIONAL

INSTRUMENTO DIRIGIDO A: Clínica de los Riñones MENYDIAL

A continuación, se presenta el instrumento previamente diseñado para la investigación titulada: **Perfil del cuidador principal del paciente en tratamiento de hemodiálisis Abril 2019- Agosto 2020**. El mismo que requiere de la obtención veraz y confiable de datos que permitan documentar el problema planteado. Está dirigido **(a las y los cuidadores principales del paciente en tratamiento de hemodiálisis)**.

La información recolectada tendrá fines netamente de investigación, la misma es anónima, pero requiere que usted consienta su aplicación, a continuación, se presentan una serie de preguntas, agradecemos su colaboración y total sinceridad lo cual contribuirá al éxito de la misma.

Lizeth Susana Tiuquinga Pilco

Autor(a)

Ana Lucia Pilamunga Peralta

Autor(a)

MsC: Paola Machado

Tutor(a)