

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE  
MOGROVEJO**



**“CUIDADO DE LA FAMILIA A LA PERSONA  
EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS –  
INSTITUTO DEL RIÑÓN. CHICLAYO, 2013”**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE:  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

**AUTORA:** Bach. Bernal Ramírez Geanette Ruby

**Chiclayo, 04 Setiembre del 2014**

**“CUIDADO DE LA FAMILIA A LA PERSONA  
EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS –  
INSTITUTO DEL RIÑÓN. CHICLAYO, 2013”**

POR:

**Bach.** Bernal Ramírez Geanette Ruby

Presentado a la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo  
Toribio de Mogrovejo, para optar el Título de:  
**LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

APROBADO POR:

---

DRA. MIRTHA FLOR CERVERA VALLEJOS

Presidenta de Jurado

---

MGTR. MERCEDES ELIZABETH LÓPEZ DÍAZ

Secretaria de Jurado

---

MGTR. FRANCISCA CONSTANTINO FACUNDO

Vocal/Asesora de Jurado

**CHICLAYO, 2014**

## INDICE

	Pág.
<b>DEDICATORIA</b>	iv
<b>AGRADECIMIENTO</b>	v
<b>RESUMEN</b>	vi
<b>ABSTRACT</b>	vii
<b>INTRODUCCIÓN</b>	8
<b>CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL</b>	12
1.1. Antecedentes	12
1.2. Base teórico-conceptual	13
<b>CAPÍTULO II: MARCO METODOLÓGICO</b>	22
2.1. Tipo de investigación	22
2.2. Abordaje metodológico	23
2.3. Sujetos de investigación	25
2.4. Escenario de investigación	26
2.5. Instrumento de recolección de datos	26
2.6. Procedimiento de recolección de datos	27
2.7. Análisis de los datos	28
2.8. Principios éticos	29
2.9. Criterios de rigor científico	31
<b>CAPÍTULO III: RESULTADOS</b>	32
<b>CAPÍTULO IV: CONSIDERACIONES FINALES</b>	68
<b>CAPÍTULO V: RECOMENDACIONES</b>	70
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	71
<b>ANEXOS</b>	74

## DEDICATORIA

*A Dios, por darme la vida y enseñarme que las cosas se logran con esfuerzo. Y que, de los golpes, también, se aprende. Es Dios el que me ayudó a vivir con humanidad y me acompaña a cada momento.*

*A mi esposo, por su impulso, ayuda y muestra de amor incondicional. Por la valentía y esfuerzo que logró infundir en mi persona.*

*A mi padre, por todas las muestras de cariño y enorme aprecio hacia mi persona; y por todo el impulso y ánimo que siempre me brinda para continuar con mi formación profesional.*

## AGRADECIMIENTO

A mi Asesora; Mgtr. Francisca Constantino Facundo. Por *inspirarme, guiarme, darme fuerza y tesón para seguir, luchando. Por su paciencia y cordial exigencia, que han hecho posible la culminación de este informe.*

*A la Doctora Rosa Díaz Manchay, por haberme brindado su valioso apoyo desde el inicio de esta investigación hasta el final.*

*A los familiares de las personas en tratamiento de hemodiálisis. Por la generosidad de permitirme ingresar en sus vidas y hogares, a fin de conocer los problemas e inquietudes que afrontan, día a día. Sin su cooperación, no se hubiera llevado a cabo esta investigación.*

## RESUMEN

En la presente investigación, la metodología abordada fue cualitativa, con el enfoque de estudio de caso. La captación de las familias se realizó en el Instituto del Riñón, y la recolección de datos se ejecutó en los domicilios de las personas en tratamiento de hemodiálisis. Los objetivos fueron: describir, analizar y comprender cómo es el cuidado de la familia a la persona en tratamiento de hemodiálisis en el Instituto del Riñón – 2013. El objeto de estudio fue el cuidado de la familia a una persona en tratamiento de hemodiálisis. El sustento teórico está basado por, Díaz Manchay (2013) y Bustamante (2004) con su tema familia, más Waldow (2008) relacionado al cuidado. La muestra se obtuvo por saturación, conformada por ocho familias. Se aplicó la entrevista semiestructurada, previo consentimiento informado. En la investigación, se cumplió con los principios éticos y de rigor científico. Se utilizó el análisis de contenido temático, emergiendo los cuidados brindados por los familiares; las limitaciones para brindar un cuidado óptimo; la exteriorización de sentimientos; y como es que se requiere la ayuda divina. Obteniendo, como consideraciones finales, que la familia es la principal fuente de apoyo en el cuidado de sus miembros que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis, el mismo que compromete el aspecto físico, emocional y espiritual de la persona, puesto que en el transcurso de cuidar, se cruza por un camino de obstáculos que impiden que este cuidado sea óptimo.

Palabras claves: Tratamiento de hemodiálisis, familia, cuidado.

## **ABSTRACT**

In this research, the methodology was qualitative dealt with the case study approach. Attracting families was held at the Kidney Institute, and data collection was carried out in the homes of people undergoing hemodialysis. The objectives were to describe, analyze and understand how the family care to the person undergoing hemodialysis at the Kidney Institute - 2013 The purpose of the study was the family care to a person undergoing hemodialysis. The theoretical foundation is based on Diaz Manchay (2013) and Bustamante (2004) with his family theme, most Waldow (2008) related to care. The sample was obtained by saturation, comprising eight families. Semi-structured interview was applied, prior informed consent. In research, he met the ethical and scientific rigor. Thematic content analysis was used, emerging care provided by relatives; constraints for optimal care; the externalization of feelings; and how is that divine help is required. Getting as final considerations, that the family is the main source of support in caring for its members who are undergoing hemodialysis, the same that jeopardizes the physical, emotional and spiritual aspects of the person, since in the course of you take care, crosses a path of obstacles that this care is optimal.

**Key words:** hemodialysis treatment, family care.

## INTRODUCCIÓN

La hemodiálisis es uno de los tratamientos sustitutivos más exitosos en los últimos años, conservando la vida de las personas que padecen de enfermedades renales crónicas. En primer lugar, el acceso a la terapia de hemodiálisis solo es factible si la persona está adscrita a un Seguro Social; es decir, si pertenece al 20 % de la población peruana asegurada (aproximadamente, siete millones de personas), de lo contrario, no accede a estas terapias y, menos, al trasplante renal, por tanto, están condenadas a morir. Excepciones a la regla son las personas que tienen algún tipo de seguro particular (0.2% de la población) o pertenecen a las Fuerzas Armadas (0.1%). Por otro lado, un grupo menor busca algún centro particular donde pueda realizarse este tratamiento con sus propios medios; muchas veces, por poco tiempo o con la frecuencia no adecuada (1 vez cada semana o cada 2 semanas), en la medida que sus recursos económicos lo permitan.<sup>1</sup>

Según el Diario El Comercio, en el presente año, el presupuesto del Seguro Integral de Salud (SIS) se ha incrementado en un 20% en beneficio de aquellas familias con bajos recursos económicos.<sup>2</sup> Cabe señalar que las familias con un miembro en tratamiento de hemodiálisis juegan un papel muy importante, pues juntos conviven el mayor porcentaje de los días, pasando vivencias, alegrías y sufrimientos, viéndose involucrados con la situación de salud que afecta a su familiar. De allí la participación en todos los procesos de la enfermedad considerándose fundamental, ya que se presentan cambios, tanto en sus actividades diarias como en su estado anímico, incluso, la percepción de la vida y de su entorno cambia, pues emergen alteraciones físicas inherentes a la enfermedad.

La familia es el núcleo fundamental de apoyo, amor y comprensión con la que se cuenta en todo momento. Se inmiscuye positivamente, ayudando al enfermo para que no se sienta solo, además se continúa con el cuidado en el hogar, proporcionándole una dieta adecuada, toma de medicamentos correctos, estabilidad emocional ayudada por la familia (especialmente, en los futuros cambios de humor y en los problemas asociados, como los de carácter físico; que son consecuencia directa de la enfermedad y el dolor, sin dejar de lado los

cambios metabólicos). Por consiguiente, todo esto llamó la atención de la investigadora, quien tuvo la oportunidad de escuchar los problemas de las familias de las personas en tratamiento de hemodiálisis, situación que ayudó a motivar y a buscar maneras de comprender a estas familias.

Así mismo, motivo a la investigadora a asistir a centros que brindan tratamiento de hemodiálisis, donde observó a las personas acompañadas de sus familiares; entre ellos: esposos, hijos, padres, tíos. Con ellos, entabló un diálogo abierto en la sala de espera donde permanecían por tres horas mientras se realizaba el tratamiento de hemodiálisis (en las horas de espera, ellos suelen conversar con otras familias y comparten problemas similares que acontecen en sus vidas diarias). Al dialogar con ellos, se mostraron preocupados, cansados e incluso con irritabilidad y sueño, expresando que se encontraban así por tener que cuidar a sus familiares en tratamiento de hemodiálisis, sumando a esto el agotador ritmo de vida que llevan.

Por otro lado, mencionaban que sus familiares se hallaban recién asimilando la enfermedad, los cambios físicos y metabólicos que sufren, como el dolor, las dificultades respiratorias, limitaciones motoras, deterioros cognitivos, además de las complicaciones derivadas de los tratamientos médicos como son: náuseas, vómitos, somnolencia y variaciones en el peso e impotencia sexual; además de tener dificultades secundarias, entre las que se encuentran los cambios en su status socioeconómico, pérdida del trabajo, inseguridad financiera y relaciones disfuncionales de pareja. Todas estas situaciones son gran preocupación para los familiares, pues afecta la tranquilidad de sus hogares. Análogamente, se observó que el personal de salud realizaba preguntas sobre la estricta dieta de sus familiares, pidiendo datos referidos el tipo de alimento que habían consumido durante las últimas horas; y así poder controlar la hipercalemia o edema agudo de pulmón que podrían complicar su estado de salud.

Por otro lado, algunos familiares manifestaban hallarse en esta situación durante años, por lo cual mostraban conocimiento y experiencia, comentando a los demás familiares sus recomendaciones y consejos. Por ejemplo, mencionaban que se debía controlar las comidas, la higiene; ayudarlos durante

el sueño -ya que éste se invertía, durmiendo por las mañanas y apareciendo el insomnio por las noches-, atender los calambres y el cambio de humor por falta del factor recreacional y el papel importante que cumplen sus familiares.

Pero, también, otros familiares mencionaban que, si bien es cierto, fue difícil enfrentar el diagnóstico refiriendo como anécdota que la preocupación que sintieron fue enorme al evidenciar que su familiar bajó, considerablemente, de peso, llevándolo de urgencia por encontrarse con fiebre y vómitos. Por otra parte, la familia temía que debido al catéter su familiar no quisiera salir a la calle, causando gran preocupación ya que ocasionaría la pérdida de sus trabajos y problemas económicos posteriores, que dificultarían el poder solventar su hogar y tratamiento.

Ante esta realidad, la investigadora planteo el siguiente problema de investigación: ¿Cómo es el cuidado de la familia a la persona que recibe tratamiento de hemodiálisis en el Instituto Del Riñón de Chiclayo – 2013? Tuvo como objetivos: describir, analizar y comprender cómo es el cuidado de la familia a la persona en tratamiento de hemodiálisis en el Instituto del Riñón de Chiclayo. Y como objeto de investigación: el cuidado de la familia a la persona en tratamiento de hemodiálisis.

La presente investigación se justificó debido a que, en la actualidad, el país se ve afectado por la incidencia de enfermedades renales lo que genera mayores tasas de morbi mortalidad. Asimismo, se rescata la importancia del cuidado familiar a las personas con tratamiento de hemodiálisis; asunto que radica en brindar soporte para evitar complicaciones, recaídas y, sobre todo, abandono al tratamiento que es una causa de las altas tasas de morbimortalidad.

Por lo tanto, las familias deben participar en actividades de prevención y de promoción de la salud con la finalidad que conozcan y comprendan la magnitud del problema, así puedan proteger a los miembros que integran su familia y a su entorno, ya que esta enfermedad no respeta condición social, edad, raza ni credo, y a pesar de ser tan antigua como el hombre continúa representando un serio problema para la salud humana, por lo cual requiere de mayores investigaciones a fin de poder determinar las causas de su incremento,

mejorando el cuidado que brinda la familia dentro del hogar a la persona en tratamiento de hemodiálisis.

Así mismo, permitirá fortalecer la educación continua de enfermería, a la familia; y a los integrantes que reciben tratamiento de hemodiálisis, de tal manera que sean debidamente orientados en la forma cómo se deben realizar los cuidados en el hogar para garantizar una mejora en su estado de salud, en la adaptación y el cuidado de una persona con este tratamiento, pues la intervención de la familia supone un factor determinante, a la alta dependencia que se presenta, trayendo como consecuencia la descompensación en la dinámica familiar o el fortalecimiento de esta gracias al involucramiento y compromiso de las familias en el cuidado que brindan a su familiar enfermo.

También la investigación permitió conocer cómo se da la inclusión de la familia en la toma de decisiones sobre los cuidados brindados a su familiar finalmente, el desarrollo de esta investigación servirá de herramienta para reforzar investigaciones relacionadas con el tema de estudio.

## CAPÍTULO I

### MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

#### 1.1. Antecedentes.

Haciendo una búsqueda minuciosa del tema de investigación, se encontró los siguientes antecedentes.

La investigación de Bernal Silva y Mirtha Flor Cervera. Sobre: “El cuidado de la familia a un integrante con tratamiento de hemodiálisis en el hogar. Chiclayo, 2008”. Tuvo como objetivo describir y analizar el cuidado de la familia a un integrante con tratamiento de hemodiálisis en el hogar, fue de tipo cualitativa, con abordaje de estudio de caso, se utilizó análisis de contenido temático, el estudio permitió mostrar que la familia tiene preocupaciones por el familiar que recibe tratamiento de hemodiálisis. Y, naturalmente, busca su bienestar para que pueda seguir adelante. Le brindan cuidado y ayuda: desde la dieta dializada hasta la recreación.<sup>3</sup>

A nivel nacional, la investigación de Márquez Huertas, I: “Cuidado de la familia sobre los factores bio-sociales de las personas con hemodiálisis del Hospital III - Es Salud, Chimbote, 2010”. Fue una investigación cuantitativa, descriptiva, de corte transversal, realizada con el propósito de establecer la relación entre el nivel de cuidado de la familia y algunos factores bio-sociales: edad, sexo, grado de instrucción, ocupación, tiempo de tratamiento y grado de dependencia de las personas con hemodiálisis del Hospital III - Es Salud, Chimbote, 2010. La población estuvo conformada por 50 familias que reunieron los criterios de inclusión. Establecidos los datos, se obtuvieron mediante la aplicación de los siguientes instrumentos: cuestionario, estructura de algunos factores bio-sociales y un test para valorar el nivel de cuidado de las familias. Finalmente, el nivel de cuidado de las familias de las personas con hemodiálisis del Hospital III - Es Salud de Chimbote, mayoritariamente, presentaron un nivel de cuidado medio, con porcentaje de 70 %; nivel de cuidado alto: 20%. Existe una relación estadísticamente significativa entre el nivel de cuidado y los factores bio-

sociales: edad, grado de instrucción, grado de dependencia y tiempo de tratamiento. Mientras que el nivel de cuidado, la ocupación y sexo arrojó relación estadísticamente significativa.<sup>4</sup>

A nivel internacional, la investigación de Mera Santander M.: “La familia con una persona que padece de Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento de hemodiálisis. Centro Médico Dial - Sur. Osorno, Chile, 2009”. Tuvo como objetivo valorar a la familia de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis, en el Centro Médico Dial-Sur, de la ciudad de Osorno, según sus características personales, tiempo en tratamiento y la presencia de patologías crónicas asociadas. El diseño metodológico que se utilizó para realizar este estudio fue de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal. Para la recolección de los datos, se utilizó un instrumento que consta de tres ítems, los cuales son: un Instructivo, el Cuestionario de Antecedentes Personales y el Cuestionario de Salud SF-36, creado por John Ware y traducido al español por Alonso y Cols (1995). Éste proporciona un perfil del estado de salud y es una de las medidas genéricas con mayor potencial de uso en la evaluación de los resultados. Fue aplicado a 22 familias que aceptaron, voluntariamente, a participar en el estudio y que cumplían con los criterios de inclusión previamente establecidos. Finalmente, se concluyó que las familias son de gran importancia en esta etapa.<sup>5</sup>

## **1.2 Base Teórico - Conceptual.**

Para profundizar el desarrollo de la investigación, se realizó un previo análisis del marco teórico con respecto al objeto de estudio. Se abordó definiciones relacionadas al tratamiento de hemodiálisis, la familia y cuidado de la familia.

El cuerpo humano no es más que un conjunto de órganos y sistemas que a su vez conforman al denominado individuo, pero situaciones de la vida, por malos hábitos o por genética el cuerpo humano atraviesa por enfermedades este va a verse afectado por enfermedades que atacan a órganos. El riñón es uno de los órganos que puede verse afectado en las funciones que realiza las cuales son, formación de orina, control hemodinámico de la presión arterial, mantener el equilibrio hidroelectrolítico (sodio, potasio) y regular el equilibrio ácido base,

además regula la actividad de la vitamina D y participa en el metabolismo del calcio, a su vez estimula la producción de eritrocitos mediante la secreción de eritropoyetina, sintetiza la glucosa a partir de aminoácidos durante el ayuno prolongado y participa en el catabolismo de la insulina.

Tal órgano cumple funciones importantes para el organismo, pero una vez alterado dicha función el cuerpo se enferma y va degradándose el estado de salud, de esta manera se ve afectado el riñón y necesita de ayuda externa requiriendo de tratamiento sustitutivo como la hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. La hemodiálisis, es una forma de sustitución renal, que consiste en extraer la sangre del organismo y traspasarla a un dializador de doble compartimiento: uno por el cual traspasa la sangre; y otro, el líquido de diálisis; separados por una membrana semipermeable. Además, es considerada un método para eliminar de la sangre residuos como potasio y urea, así como agua, cuando los riñones son incapaces de esto; es decir, cuando hay un fallo renal.<sup>6</sup>

Por otra parte el tratamiento de hemodiálisis es una técnica compleja que requiere preparación especializada por parte del personal de salud y de la familia. La sesión de hemodiálisis dura aproximadamente tres horas, cada paciente se dializa tres veces por semana, en turno de mañana, tarde o noche, dependiendo de la programación que tenga; teniendo que asistir fielmente a realizarse su tratamiento y siempre va acompañado de su familiar, por consiguiente, durante el proceso de enfermedad, la familia cumple un rol muy importante ya que el enfermo pasa más tiempo en casa, siendo los familiares los que participan activamente en el cuidado.<sup>7</sup>

Es de esta manera que la familia toma un papel protagónico, siendo esta el núcleo básico de la sociedad, permaneciendo como eje central del conglomerado social. Existen numerosas definiciones de familia. Pero para su mejor comprensión, se utilizó la definición usada por la Organización Mundial de Salud OMS, que afirma: "Familia es el grupo de personas del hogar con cierto grado de parentesco por sangre, adopción o matrimonio".<sup>8</sup>

También es considerada, única, total y básica; es una institución social y como tal expresa un conjunto de valores de la sociedad en la que tiene lugar, cumpliendo también una serie de normas y patrones que se reproducen de generación en generación, de modo tal que cada una de estas últimas enriquece a la anterior, al fortalecer o modificar rasgos de ésta. No obstante, en cada formación socioeconómica, la familia cumple determinadas funciones, tal es el caso de las funciones espiritual y cultural, ya que por medio de ellas se transmiten los valores, se forman los sentimientos y se perpetúa el amor y la solidaridad humana. Siendo estos aspectos muy importante durante el proceso de salud y enfermedad.<sup>7</sup>

Asimismo es el conjunto de personas que conviven bajo un mismo techo, unidos por lazos de consanguinidad, fraternidad, y amistad; que comparten diferentes responsabilidades en bien de todo el grupo familiar. La familia es la generadora de valores, mitos, creencias y hábitos; y considerada la primera escuela en la que sus miembros se forman para conformar la sociedad. Como el espacio en que se aprenden los modos y formas de cuidado según los modelos que los padres enseñen conscientes o inconscientemente.

A pesar de que se ha producido cambios importantes en los conceptos y estructura de la familia, está claro que continúa siendo una institución central en la sociedad. Por lo general, la familia se encuentra en un periodo de transición y, de hecho, puede ser muy diferente de las familias de los años cincuenta. Es verdad que las familias contemporáneas afrontan numerosos desafíos y se caracterizan por tres atributos importantes: durabilidad, resistencia y diversidad. La durabilidad es el término escogido para el sistema intrafamiliar de apoyo y estructura que puede ampliarse más allá de las paredes del domicilio. Los representantes pueden cambiar, los padres pueden volver a casarse, y los hijos pueden marcharse del hogar como adultos; pero “la familia” se considera como algo trascendente a lo largo del tiempo y de los inevitables cambios en el estilo de vida.<sup>9</sup>

Por otro lado, la resistencia familiar es la capacidad para controlar los factores estresantes con el objetivo de sobrevivir al desafío, prosperar y crecer, tener hijos y ser abuelos, formando una unidad familiar; encontrándose la diversidad

de familias como la consolidada, la de un solo padre o, simplemente, la de cónyuges sin hijos. Y por último la función de diversidad en la que cada integrante mantiene diferentes respuestas y distintos caracteres ante estos factores que alteran la dinámica familiar<sup>10</sup>

Estas tres cualidades de la familia son muy importantes ya que, de ellas, dependerá el éxito del enfermo con tratamiento de hemodiálisis; particularmente, de la resistencia ya que -producto de esta enfermedad- la familia pasa por muchos momentos de estrés, temor, preocupación, rechazo; y, depende de la fortaleza de cada uno de los integrantes de la familia y de la capacidad de superar todas estas emociones y circunstancias que lo afecten. Da su fuerza relativa para superar muchas debilidades y dificultades que se presenten en su ciclo de vida; ya que, como se sabe, las familias -al igual que los individuos- cambian y crecen con el paso del tiempo. Aunque las familias son muy diferentes entre sí, cada etapa del desarrollo tiene sus propios retos, necesidades y recursos., e incluye tareas que deben realizarse antes que la familia pueda pasar con éxito a la siguiente etapa.

Aparecen los problemas consecuentes, como la escasez de los recursos económicos o el desempleo, ocasionando el no cumplimiento del tratamiento o la alteración de la dinámica familiar y un gran impacto social; causando la desintegración familiar que puede ocurrir por el rechazo, culpa y temor. <sup>7</sup> Es así que los integrantes de la familia deberán adaptarse a una experiencia desconocida y a un estilo de vida distinto al que estaban acostumbrados, siendo una necesidad la inclusión de la familia por ser ésta el primer escenario de contacto inmediato para el paciente y el sistema que interactúa continuamente con sus miembros y con el entorno; no solo en función de las personalidades de sus integrantes; sino, también, en cuanto a las relaciones interpersonales y los procesos de interacción que se establecen entre ellos. <sup>9</sup>

La familia cumple con determinadas funciones y, dentro de ellas, se encuentran inmersos los cuidados que se brindan a sus miembros. Así tenemos: función reproductiva o demográfica, la cual consiste en procrear o traer hijos al mundo para asegurar la continuidad de la especie humana; en el caso de la persona con tratamiento de hemodiálisis, esta función puede verse afectada por el temor o el

rechazo de la pareja. Otra función importante es la económica, que consiste en satisfacer las necesidades básicas de alimentación, vestido, vivienda, salud, educación y recreación de los miembros de la familia; esto contribuye al bienestar familiar. Esta función, en la actualidad, es asumida, mayormente, por ambos cónyuges. Y, en el caso de enfermedad, aquélla se ve afectada en función de la gravedad de esta.<sup>10</sup>

La función de seguridad afectiva de la familia -en opinión de la investigadora- es la más importante, ya que, en el seno de la familia, experimentan y expresan sentimientos de amor, afecto y ternura muy profundos, emociones que permiten establecer y mantener relaciones armoniosas gratas con los miembros de la familia, e influye en el afianzamiento de la autoconfianza, autoestima y sentimiento de realización personal. Asimismo, de la seguridad emocional depende la superación de todos los problemas que se presenten a lo largo de la vida, aspecto muy importante para el éxito del tratamiento de hemodiálisis. Finalmente, se tiene la función recreativa, esta forma parte de la vida familiar; pero, a menudo, es olvidada por esta minimizando su importancia frente a otras actividades como el trabajo, sin embargo, la mayoría de las veces por su carácter expansivo y relajante, llega a brindar estabilidad emocional.

Es por todas estas funciones que el ser humano participa en la perpetuación de la especie, ayuda a que subsista y sobre todo da seguridad en el transcurso de proceso de la vida (nacer, crecer, reproducirse y morir), dentro de esta última se incluye anticipadamente al proceso de enfermedad, que como dicho en párrafos anteriores el ser humano mantiene activo la solidaridad para con su prójimo, exteriorizándolo y expresándolo aún más durante la enfermedad a manera de cuidado, el mismo sentido, argumenta que el cuidado presenta una cualidad responsiva, es decir, la capacidad de cuidar es evocada en respuesta a alguien (o a algo) a quien (o al cual) se atribuye alguna importancia y representa un valor, este también se expresa en determinados momentos, así como se hace particular a través de comportamientos concretos, y se caracteriza por la compasión, en la solidaridad humana, competencia por el conocimiento, el juicio, la energía y la habilidad de brindarlo; confianza en promover relaciones de seguridad; conciencia, estado de conocimiento moral y compromiso de respuesta afectiva compleja.<sup>11</sup>

Es así que el cuidado representa un compromiso; pues al actuar como cuidador influyen en él, el afecto y la consideración. Actuar implica promover el bienestar del otro. El cuidar, entonces, está relacionado con una responsabilidad de responder a una necesidad. Es una alerta sobre el componente cognitivo de ese aspecto moral; es decir, hacer algo que implique el bien, es por esto que el cuidado activa un comportamiento de compasión, de solidaridad, de ayuda; lo que implica promover un bien, mirando por el bienestar de la persona, por su integridad física, moral y su dignidad.<sup>12</sup>

Por lo tanto el cuidado de la familia es la participación de esta dentro del proceso de cuidado, convirtiéndose en una variable muy importante pues ayudan a mejorar la condición y bienestar de la persona, describiéndose al cuidado de la familia se describe como un fin, cuyo efecto último deseado denota adaptación, recuperación o restablecimiento del familiar para seguir respondiendo a las múltiples exigencias de su entorno.<sup>13</sup> Además es considerado como un proceso dinámico en el que interactúan diversos elementos para así lograr el bienestar y confort del familiar durante el tratamiento.<sup>11</sup>

Por todo lo anteriormente mencionado el cuidado de la familia es una necesidad multidimensional de todas las personas, que son necesarias en todos los momentos del ciclo vital, aunque en distintos grados, dimensiones y formas, constituyendo la necesidad más básica y cotidiana que hacen posible la sostenibilidad de la vida.<sup>10</sup> Siendo definida el cuidado de la familia como el conjunto de actividades y el uso de recursos para lograr que la vida de cada persona esté basada en la vigencia de los derechos humanos.

La acción de cuidar empieza por uno mismo y está, íntimamente, relacionada con la propia experiencia, con los cuidados y la cultura en la que se nace y en la que se vive, experimentando este cuidar desde pequeño con el contacto de la madre o alguien que cuida. <sup>12</sup> Por tanto, “cuidar es un acto de vida que significa una variedad y permite la continuidad y la reproducción. También, es un acto recíproco que supone dar a toda persona que, temporal o definitivamente, tiene necesidad de ayuda para asumir sus cuidados de vida. Por tanto, cuidar es una

actividad sencilla y habitual en el ser humano y responde a la necesidad esencial de cubrir necesidades fundamentales”.<sup>13</sup>

Entonces, al momento de brindar el cuidado, la familia debe de tener mucha paciencia esta incluye a la tolerancia; de tal manera que el cuidado de la familia está al servicio de la humanidad, basándose en la observación y experiencia; que consiste en mantener a la persona enferma en las mejores condiciones posibles a fin de que la naturaleza pueda restablecer o preservar su salud. El cuidado es el proceso interpersonal y servicio dirigido a las personas, familiares u otros, previniendo la enfermedad y ayudándola a encontrar un significado a su experiencia; es darles una esperanza.<sup>14</sup>

Por eso, los cuidados son mucho más que la suma de sus responsabilidades, ya que las personas enfermas son realidades con respuestas complejas y, frecuentemente, en conflicto ante la situación de salud que enfrentan y frente a la sociedad. Este cuidado familiar es brindado por aquella persona que tiene una relación personal, unida por vínculo de parentesco, amistad o solidaridad con la persona enferma en tratamiento de hemodiálisis. A la persona que brinda tal ayuda se le llama cuidadora. Así mismo, en un sentido genérico, se le define refiriéndose a “aquellos actos de asistencia, de soporte o facilitadores que van dirigidos a otro ser humano o grupo con necesidades reales o potenciales, con el fin de mejorar o aliviar las condiciones de vida humana”.<sup>13</sup>

Es por todo ello que la persona cuidadora debe conocer y estar entrenada con habilidades y destrezas para reaccionar adecuadamente ante las dificultades, no se puede reducir a habilidades técnicas; sino al desarrollo de un conjunto de acciones, actitudes y comportamientos basados en el conocimiento científico.<sup>15</sup> Se entablará una relación más profunda con el otro ser humano a quien se cuida, y esta reacción se dará no de forma aislada de la realidad; sino, también, incluyendo el mundo en el cual se encuentra inmerso su familia.<sup>16</sup>

Es así que la familia acompaña a la persona en tratamiento de hemodiálisis, comprendiendo que esta la requiere para poder vivir, ayudándolos durante y después del tratamiento; entendiendo, a su vez, que la enfermedad es crónica y degenerativa, y que solo el tratamiento de hemodiálisis hará posible restablecer

las actividades endocrinas o metabólicas de los riñones. Además la enfermedad obliga a realizar un nuevo planeamiento existencial que acarrea un esfuerzo y una tensión para adaptarse a un cambio no querido, ni deseado, pues aparece una serie de preocupaciones laborales, económicas y sociales que influyen en la evolución de la enfermedad.

Todos los acontecimientos anteriormente mencionados preocupan seriamente a la familia haciendo difícil la convivencia, por lo que se debe tener en cuenta la comunicación pues el enfermo no es un débil mental y puede ofrecer orientaciones y sugerencias muy eficaces que guían a una solución, incluso hace más llevadera la convivencia, también es recomendable realizar, salidas familiares, comidas, visitas a personas queridas (aunque no se puedan realizar viajes por el mismo tratamiento que limita a la persona en tratamiento de hemodiálisis). Todo esto tiene como finalidad disminuir las dificultades y la depresión de las personas que reciben tratamiento de hemodiálisis. A la vez lograr una mejor comunicación en la familia con la finalidad de alcanzar armonía.

Por otro lado, el cuidado familiar abarca todo el proceso de la enfermedad y en este caso el tratamiento de hemodiálisis conlleva a muchos puntos importantes que la familia prioriza respectivamente, siendo capacitado el familiar por el personal de salud en temas respecto a la FAVI pues amerita mucho cuidado de parte del paciente y de la familia, cuidados que van desde vigilar la existencia del thill, facilitar su pronta maduración con ejercicios continuos realizados con una pelota, también se tendrá en cuenta la higiene de esta como la forma que tiene que seguir para mantenerse limpia y seca, cuidando de no utilizar prendas ajustadas, relojes, pulseras, anillos, etc, ya que la presión continua podría producir un cierre de fistula. También, es importante mencionar que el cuidado familiar se evidencia en la vigilancia exhaustiva de la FAVI, ya que puede presentar problemas: cambia de color, empieza a doler; o se infecta y se torna roja.<sup>17</sup>

Otro cuidado donde la familia interviene es la dieta, siendo quizás considerado el cuidado más importante para evitar complicaciones, ya que la alimentación de un enfermo renal es muy especial y difícil de realizarla pues tiene que ser dializada y personalizada; debiendo poner mucho énfasis en la variedad y buena presentación de los platos a fin de lograr estimular el apetito; puesto que, en muchos casos, éste se encuentra disminuido debido a la presencia de sustancias nitrogenadas en su organismo. La enfermera es una de las profesionales encargadas de capacitar a los familiares la forma de como deberán preparar los alimentos como por ejemplo que para dializar las frutas, las carnes y verduras, estas deben ser remojan dos veces antes de su preparación, cuidando las cantidades de sal para evitar la retención de líquidos y los problemas de hipertensión.<sup>17</sup> Por otro lado, vigilar la ingesta de líquidos; ya que son restringidos, puesto que el 90% del riñón ha perdido su función.<sup>11</sup>

Por lo tanto no existe mejor enfermero enviado por Dios que la propia familia, pues te acompaña, te ayuda, no te desampara y permanece contigo, así como María permaneció con Jesús en su diagnóstico (salvar al mundo), en su tratamiento (purgar nuestros pecados en la cruz) y en su muerte cuando se sacrificó por nosotros y resucitó al tercer día dando fe del amor inmenso que nos tiene, así la familia cuida, vigila y protege a su familiar en tratamiento, tratando de brindarle una mejor calidad de vida con sus cuidados.

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO METODOLÓGICO**

#### **2.1. Tipo de Investigación.**

El presente estudio optó por la investigación descriptiva cualitativa, que es un método humanístico donde los familiares que participan son entendidos desde su propio marco de referencia y no desde un marco teórico preconcebido, lo que permite observar los fenómenos desde un contexto tal como ocurren, naturalmente, para analizar y comprender y, a su vez, explicarlos.

En este tipo de investigación, interesa lo que la gente dice, piensa, siente o hace, sus patrones culturales, el proceso y significado de sus relaciones interpersonales y con el medio. Su función puede ser describir o generar teoría a partir de los datos obtenidos. En esta investigación se desarrolló conceptos y comprensiones partiendo de los datos; no, recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidas.<sup>18</sup>

Por otro lado, esta investigación cualitativa también suele implicar un diseño emergente, el cual nace del campo cuando el estudio está en marcha. El investigador cualitativo tiende a ser creativo y a reunir un conjunto de datos tomados de diversas fuentes, en un esfuerzo para adquirir una comprensión holística del fenómeno observado. Teniendo en cuenta las características principales de esta investigación, el cuidado fue comprender a las personas desde su interior, realizando una especie de inmersión en la situación y en el fenómeno estudiado. Se trató, pues, de entender al otro, poniéndose en su lugar; en vez de registrar y analizar desde fuera los datos que le aporta. Asimismo, se enfatizó que los resultados reflejen de manera exacta las experiencias y los puntos de vista de los participantes, más que las percepciones del investigador.<sup>19</sup>

El método cualitativo busca entender una situación social como un todo, teniendo en cuenta sus propiedades y su dinámica, por lo cual, el enfoque cualitativo se justifica dado que, en esta investigación, se pretende describir, analizar y comprender, a profundidad, la variable cualitativa: el cuidado de la familia a la persona enferma en tratamiento de hemodiálisis, para tal propósito, la obtención de datos se logra del contacto directo de la investigadora con la situación estudiada, preocupándose por retratar la visión de los propios actores sociales y de los significados que, para ellos, tiene el problema bajo estudio.

## **2.2. Abordaje Metodológico.**

En la presente investigación cualitativa, se utilizó el estudio de casos, definido como método que implica la recopilación y registro de datos, y la preparación de un informe o presentación del caso estudiado, en su esencia y sencillez, en su naturaleza y particular forma de ser; es un método o procedimiento metodológico de investigación que se desarrolla mediante un proceso cíclico y progresivo, el cual parte de la definición de los temas que se quiere investigar, cuyo objetivo es estudiar a profundidad, o en detalle, una unidad de análisis específica, tomada de un universo poblacional.<sup>20</sup>

Por otro lado, son investigaciones exhaustivas de un número reducido de entidades o de una sola entidad; en general, una persona; pero, también, de grupos, organizaciones, familias o comunidades enteras. Por tanto, estos estudios suelen implicar el acopio de información durante un periodo prolongado. Los estudios de casos tiene la ventaja de permitir un análisis de fondo, aunque se corre el riesgo de que el investigador incurra en la subjetividad y que sus posibilidades de generalización se vean limitadas.<sup>18</sup>

Se puede decir que el uso de este método favoreció capturar información acerca de la conducta humana, enfocándose en un solo individuo, facilitando un examen con observación muy cerca y la recopilación de una gran cantidad de datos muy completos. Es por eso que, para llegar al objeto de estudio, se utilizó varios principios. Entre ellos:

“Se dirigen al descubrimiento”<sup>21</sup>: La investigadora se direcciono hacia el descubrimiento de cómo es el cuidado de la familia a una persona que recibe tratamiento de hemodiálisis, manteniéndose atenta a nuevos elementos importantes que emergieron en el desarrollo del estudio. También se enfatizó la “interpretación en el contexto” del objeto de estudio; en este caso, fue el domicilio de cada uno de los participantes donde se les capto, conociendo sus realidades desde muy cerca. Se buscó “retratar la realidad en forma compleja y profunda”, en donde se intentó develar la multiplicidad de dimensiones que se presentaron en relación al cuidado de la familia de una persona que recibe tratamiento de hemodiálisis, enfocándolo como un todo, durante el tiempo de observación más los discursos de los familiares. Se analizó y discutió (con base en autores) cada una de las entrevistas, sin omitirse aspectos relevantes.

Se usó una “variedad de fuentes de información”, como la recolección de datos mediante la entrevista semiestructurada, antecedentes y fuentes bibliográficas que -en unión con lo observado en campo- “revelaron experiencias secundarias”; pero importantes, que permitieron generalizaciones naturales, presentando diferentes conflictos y puntos de vista dentro de una situación social concreta; siempre, usando un lenguaje accesible para así llegar a estas familias que cuidan de personas que reciben tratamiento de hemodiálisis. Logrando comprender cómo es que lo hacen, qué limitaciones tienen y cómo exteriorizan esos sentimientos, y si es que el acercamiento a Dios hace más llevadero este proceso de cuidado.

Los estudios de casos “procuran representar los diferentes conflictos y puntos de vista presentes en una situación social”. En los discursos, se vertieron ocho opiniones diferentes, encontrando mucha semejanza y pocas o escasas disonancias, conllevando a la investigadora a hacer un análisis profundo de cada uno de ellos, intentando comprenderlos y relacionarlos para, de esta manera, poder explicar el actuar de los sujetos de la investigación que, en este caso, constituyen la familia; usándose, finalmente, un “lenguaje y una forma más accesible en relación a otros relatos de investigación”. Los relatos se presentaron en forma narrativa, con citas, descripciones y -se reitera- con un lenguaje comprensible, conciso y acorde con la realidad observada.<sup>22</sup>

En el desarrollo del estudio de casos, se presentan tres fases: la primera es la fase exploratoria o proactiva en que se trató de fundamentar, epistemológicamente, el problema o el caso, los criterios de selección, el tiempo o se define la unidad de análisis, la “cadena de evidencias”. Es aquí donde la investigadora acudió a la lectura de datos bibliográficos y a empaparse de la problemática del cuidado de la familia de una persona que recibe tratamiento de hemodiálisis. Se prosiguió a la segunda fase: la interactiva o de recolección de datos, donde la investigadora acudió a cada familia para realizar las entrevistas necesarias. Con ello y más la observación y las evidencias en los documentos encontrados, se pudo realizar la triangulación y realizar, respectivamente, el estudio de campo aplicando la técnica de la negociación y de la entrevista. Y, por último, la tercera fase: la del análisis o post activa, que no es más que la elaboración del informe.

### **2.3. Sujeto de Investigación.**

Los sujetos de estudio de la presente investigación fueron ocho familiares de las personas en tratamiento la hemodiálisis del Instituto del Riñón de la Ciudad de Chiclayo, las cuales cumplieron con los criterios de inclusión como ser personas muy cercanas y que asumen el cuidado en casa. De los cuales según el parentesco: 5 fueron esposos y 3 hijos; de acuerdo al sexo 5 varones y 3 mujeres, cuyas edades fluctuaban ente (20\_ 60). Los mismos que eran familiares cercanos que conviven con ellos y que los acompañan a las sesiones de hemodiálisis según su programación, mostrando preocupación e interés en el cuidado de su familiar.

Entre los criterios de inclusión que fueron considerados están todas las familias involucradas con las personas enfermas, diagnosticadas, que reciban tratamiento de hemodiálisis en el Instituto del Riñón De Chiclayo, registrados entre los años 2011-2013, mayores de edad tanto de sexo masculino y femenino que aceptaron participar en la investigación, además se delimitó teniendo en cuenta que pertenecen a EsSalud. Asimismo se tuvo en cuenta criterios de exclusión que fueron; menores de edad, personas ajenas al círculo familiar; es decir los que no vivan en el hogar y los que pertenecen al SIS.

Los datos fueron determinados mediante el fenómeno de saturación que consiste en, una vez iniciado el proceso de entrevista, el entrevistador estableció un límite cuando aquélla se repite en su contenido, para que tengan la impresión de aprender algo nuevo, fue un total de ocho denominadas con nombres de flores (a manera de seudónimos).

#### **2.4. Escenario de la Investigación.**

El escenario en esta investigación lo conforma el Instituto Del Riñón de Chiclayo, lugar donde se captaron a las familias de las personas enfermas en tratamiento de hemodiálisis; siendo, este Instituto, una entidad prestadora de salud, que brinda servicios especializados de hemodiálisis, tratamientos de enfermedades del Riñón en la Macro Región Nororiental del Perú e inició sus actividades el 18 de junio del año 2004, dentro de las instalaciones de la Clínica del Pacífico. Actualmente brinda servicios a pacientes particulares, de entidades públicas de la comunidad y a ESSalud, con el propósito de dar mayor comodidad y mejor atención no solo a sus pacientes; sino, también, a los familiares. A la vez, cuentan con personal altamente calificado y de reconocida trayectoria en la región, dedicados a cuidar y proteger la salud del riñón.

Posteriormente a la captación de las familias en el Instituto Del Riñón, se procedió a visitar a cada uno de los domicilios con la finalidad de realizar la entrevista, siendo necesario pedirles un día en el que pueda realizarse, en todo momento de la entrevista se cuidó cada detalle, de acuerdo a los criterios y principios, estas viviendas, mayormente se encuentran a las afueras de la ciudad de Chiclayo, como: Chepén, Pacora, Mochumí, Reque, Lambayeque y Tumán. Son hogares donde existe un clima familiar de mucha colaboración. Algunas viviendas son de material noble y otras, de adobe cuentan con servicios de agua, luz y desagüe.

#### **2.5. Instrumentos de Recolección de los Datos.**

El instrumento de recolección de datos fue la entrevista semi estructurada (anexo Nro. 02.), que consiste en obtener la información de los sujetos de estudio proporcionada por la misma familia en los domicilios; y de la persona enferma que recibe tratamiento de hemodiálisis en la Clínica del Riñón de

Chiclayo. La entrevista es un instrumento de comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el tema de estudio.<sup>23</sup>

Este tipo de entrevista se utiliza para recolectar datos y para determinar el nivel de conocimiento de cómo es el cuidado de la familia en el hogar de las personas enfermas que reciben tratamiento de hemodiálisis. La entrevista se hizo a profundidad en donde el entrevistador tubo amplia libertad para plantear preguntas, pues su propósito no reside en recoger los datos de la historia del entrevistado; sino que la libertad reside en una flexibilidad suficiente para permitir, en todo lo posible, que el entrevistado configure el campo de la entrevista y de su estructura psicológica.<sup>24</sup>

Inicialmente, antes de realizarse las entrevistas, se validaron con familias de personas en tratamiento de hemodiálisis, estas no formaron parte de la investigación, lo que permitió de acuerdo a los resultados- modificar, anular o incrementar las preguntas para una mejor comprensión de las interrogantes formuladas. Al iniciar la entrevista, se anotó algunos datos generales de los sujetos de investigación: nombre, lugar de procedencia, familiaridad y tiempo que su familiar sufre de la enfermedad. Se les grabó y escuchó atentamente, creando un clima de amistad, respeto, confianza y cordialidad, permitiéndoles el tiempo necesario para responder las preguntas planteadas.

Se tuvo cierta dificultad ya que los familiares los dejaban y se iban a sus domicilios o trabajos y luego volvían a recogerlos, es por ello que, primero se entablo un dialogo de amistad, ganándose la confianza, consiguiendo sus direcciones para luego realizar las entrevistas en sus domicilios los mismos que se encuentran ubicadas a las afueras de la ciudad; pues hubieron dificultades para la investigadora por el transporte y la lejanía de estas familias, que fueron superadas.

## **2.6. Procedimiento.**

El presente trabajo de investigación vio sus inicios en las instalaciones de la Universidad Católica Santo Toribio De Mogrovejo, pasando por las fases de proyecto de tesis y tesis acompañadas de asesorías respectivamente. Una vez

aceptada el proyecto, se procedió a realizarla y para esto se aplicó el instrumento, solicitándose el respectivo permiso en la Gerencia del Instituto del Riñón de Chiclayo y a los sujetos de investigación. Y se presentó un consentimiento informado (anexo Nro. 01) de aquellas familias que participen voluntariamente de la investigación; aplicando, en todo momento, los principios de la ética personalista.

De esta manera, los datos recolectados han sido obtenidos mediante una entrevista semi estructurada (anexo Nro. 02), la cual fue grabada con el permiso de los informantes, realizado en un espacio tranquilo, silencioso, de mucha confianza entre el entrevistado y la entrevistadora. De tal manera que se hizo posible la obtención de datos claros, y sin ser interrumpidos. La entrevista se aplicó a las familias de las personas que se encontraban recibiendo tratamiento de hemodiálisis en el Instituto del Riñón de Chiclayo, tuvieron un tiempo limitado de 20 a 30 minutos; teniendo en cuenta, siempre, la aplicación de los criterios de rigor ético.

El número de personas que han participado han sido determinadas por los criterios de saturación y redundancia, entendiéndose este fenómeno como la ocurrencia de descripciones repetitivas por parte de las personas de estudio, dejando de aplicar el instrumento de recolección de datos cuando ya no se encontraron datos nuevos que contribuyan a la presente investigación.

## **2.7. Análisis de Datos**

En la presente investigación, se tomó en cuenta el análisis temático, procediéndose a reducir, categorizar, clarificar, sintetizar y comparar la información con el fin de obtener una visión más completa de la realidad del objeto de estudio. Además, se tuvo en cuenta el estudio del contenido de la comunicación oral y visual. El análisis de datos cualitativos consta de tres etapas: descripción, análisis e interpretación.<sup>25</sup>

Descripción: En esta etapa, el investigador necesitó a los familiares para la recolección de los datos, luego se hizo la lectura y la relectura de las notas o transcripciones, y la revisión de las cintas magnéticas las veces que sea necesario. Las cintas que se grabaron contienen información, además,

sentimientos, énfasis y comunicación no verbal, que fueron tan importantes para la comunicación como las palabras.

**Análisis:** Este va más allá de las descripciones, el uso de este método transformó los datos, a través de este proceso, la investigadora llevó los datos más allá de la descripción, y, con el análisis, se identificó las características y se describieron las interrelaciones entre ellas. Lo consciente fue realizar una transformación del material original a los datos útiles. Las operaciones implicadas en esta etapa fue la fragmentación del texto; es decir, el establecimiento de unidades de registro y la catalogación de elementos. Pues durante esta etapa, la investigadora transcribió y organizó las entrevistas realizadas a las familias o cuidadores de personas en tratamiento de hemodiálisis.

**Interpretación:** Durante la interpretación, el investigador se centra en la comprensión de los datos y la explicación que irá más allá de lo que puede ser establecido con certeza. En esta etapa, se realizó una lectura y relectura de las entrevista para ir descontando los datos que no serían de utilidad para la investigación. Luego, cambiando de un lenguaje a otro, estableciendo, finamente, los discursos y unidades significativas.

Finalmente, mediante la categorización se organizó y clasificó las unidades obtenidas en base a criterios de diferenciación, el criterio fundamental de categorización es el semántico, para lo cual se agrupan las unidades por similitudes en cuanto a su significado. Teniendo en cuenta esta última etapa y las anteriores, se agrupó unidades de significado para dar paso a las categorías que son tres, en total, con sus respectivas sub categorías.

## **2.8. Principios Éticos.**

Los principios que respaldaron esta investigación son los de la bioética personalista de Sgreccia, pues permiten realizar una reflexión racional sobre la realidad que constituye el centro de la actividad biomédica y de toda actividad humana, sujeto y objeto a la vez de la misma: la persona humana. Estos principios son:

El valor fundamental de la vida física. Es esencial debido a que es la base de todos los demás valores y principios, determinando la sacralidad de la vida. Además, tal concepción está estrechamente unida a la concepción de la corporeidad. El cuerpo es más que el simple cúmulo de células; el cuerpo es fin y sujeto. He ahí la importancia de este principio en cuanto a considerar ilícita a toda forma de supresión de la vida humana. Este principio se aplicó en la investigación al momento de relacionarse con la familia de la persona que recibe tratamiento de hemodiálisis. Se les trató como unidad singular; es decir, como personas. Y, finalmente, aplicando el respeto; considerando la importancia del gran acto de amor que realizan al momento de cuidar.

Otro de los criterios éticos que se tuvo en cuenta, en esta investigación, es el principio terapéutico gracias al cual todo acto médico debe considerar al paciente en su totalidad, este principio es muy importante para la investigación puesto que se tomó al familiar de la persona que recibe tratamiento de hemodiálisis como un sujeto de estudio y, a la vez, como una persona que siendo un ente pandimensional que, cualitativamente, significa más que la suma cuantitativa de las partes. Por lo cual, estas personas fueron informadas sobre los objetivos de la investigación, y se les pidió su aprobación a través de su firma en el consentimiento informado. Además, teniendo en cuenta que la entrevista implica la escucha activa, se convirtió, en gran medida, en una terapia para la persona entrevistada, es por ello que no se tomó a la persona solo como fuente de información, por el contrario, simultáneamente a la entrevista, se le brindó conocimientos que le ayuden a brindar, de mejor manera, los cuidados a su familiar enfermo, así como estrategias que hagan su labor más efectiva y llevadera.

El principio de la libertad y la responsabilidad es otro de los criterios considerados, los cuales se derivan del valor fundamental de la vida. El ser libre no implica el ejercicio ilimitado y descontrolado de la libertad; sino que todo acto libre es realizable solo en el horizonte de la responsabilidad, entendida como el responder del propio obrar ante sí y ante los demás. Por tal motivo, la libertad es solo posible si se respeta la libertad de los demás. Y esto implica respetar, también, la vida de los demás. Claramente, en la presente investigación, se aplicó este principio que no deja de ser importante ya que no se

presionó a los participantes para que estos describan sus experiencias o brinden la información requerida; sino que ésta se logró mediante la confianza entre la investigadora y los participantes; respetando, siempre, la libertad del mismo a expresar la información que desea dar a conocer.

Asimismo, se tomó en cuenta el principio de la sociabilidad; que consiste en la promoción de la vida y de la salud de la sociedad. Está integrado en el de subsidiariedad que implica el compromiso del cuidado de los más necesitados. Emanan del deber de respeto entre las personas, fundamentado en el reconocimiento de la dignidad humana. Se tomó en cuenta dicho principio ya que su finalidad es ayudar a este sector de la población del cual poco o casi nada se habla. Además que, durante las visitas a las familias de las personas que reciben tratamiento de hemodiálisis, se les brindó apoyo y dio consejos acerca del cuidado de sus familiares enfermos y también de qué hacer para sobrellevar mejor su labor.<sup>26</sup>

#### **2.10. Criterio de rigor científico:**

Se usó el Criterio de Credibilidad, el mismo que hace referencia a la verdad tal como la conocen, la experimentan o la sientan profundamente los sujetos de estudio; y que se interpreta a partir de los hallazgos con la evidencia del “mundo real”. O la obtendrá durante la entrevista que se ajustará a la realidad, evitando los prejuicios del investigador. Esto se evidencia en las entrevistas que no son más que el resultante a una interacción confiable y fidedigna.

Sin ser menos importante, se encuentra el Criterio de Transferibilidad que consiste en la posibilidad de transferir los resultados a otros contextos o grupos. Según este principio, las familias podrán mejorar su eficacia en el cuidado de las personas enfermas en tratamiento de hemodiálisis y ser responsables de sus decisiones a medida que comprendan mejor la variedad de alternativas morales y sistemas aplicables. Y, por último el Criterio de Confiabilidad, denominado dependencia o consistencia lógica, proporciona detalles específicos sobre las bases teóricas, tornando un ambiente confiable en el trabajo de investigación evidenciándose al momento justificar por la bibliografía utilizada contrastada con los datos resultantes de la interacción con las familias.<sup>19</sup>

## **CAPÍTULO III**

### **RESULTADOS**

Luego del análisis minucioso logrado a través de las entrevistas realizadas a las familias de personas en tratamiento de hemodiálisis en el Instituto del Riñón de Chiclayo, se procedió a la transcripción de los datos obtenidos en cada entrevista semi estructurada abierta a profundidad, saturándose en ocho familias y a una lectura y relectura profunda; describiendo y analizando para, posteriormente, comprender: ¿cómo es el cuidado de la familia a una persona en tratamiento de hemodiálisis?

A continuación, las categorías y sub categorías obtenidas de la codificación y clasificación de los discursos familiares:

#### **I. CUIDADOS ESENCIALES BRINDADOS POR LA FAMILIA.**

- Cuidados esenciales en la alimentación.
- Cuidados esenciales en la administración de medicamentos.
- Cuidados esenciales en el cuidado de la fistula arteriovenosa (FAVI).
- Cuidados esenciales en la higiene personal.
- Cuidados esenciales en el descanso, sueño y recreación.

#### **II. DIFICULTADES QUE ENFRENTA EL FAMILIAR AL BRINDAR EL CUIDADO.**

#### **III. EXTERIORIZANDO SENTIMIENTOS QUE AFECTAN A LA FAMILIA.**

#### **IV. REQUIRIENDO LA AYUDA DIVINA PARA BRINDAR UN CUIDADO ESENCIAL.**

El proceso de cuidar conlleva en su misma esencia la virtud de la responsabilidad, el acompañar a un ser humano frágil o vulnerable es ejercer una responsabilidad social y cívica, por ello el cuidar constituye una forma de articular materialmente el valor de la responsabilidad, valor que no debe comprenderse desde una perspectiva paternalista, sino como el ejercicio de un deber humano para con los seres máximamente vulnerables.<sup>27</sup>

Este deber es brindado por el que ama, y el que ama comprende muy bien que el mayor de todos los beneficios es ser ayudado por otro hombre a ser independiente, en este sentido, cuidar y amar se hallan profundamente relacionados y que englobados conforman al cuidado que brinda la familia, la misma que está considerada como un grupo de personas unidas entre sí por relaciones biológicas, emocionales o legales. Es decir, un sistema abierto que interacciona, constantemente, con la persona, el entorno y la comunidad, por eso cualquier alteración que ocurra en uno de sus miembros va a repercutir en toda la familia.<sup>28</sup>

Estas repercusiones anteriormente mencionadas, son por ejemplo enfermedades como la insuficiencia renal crónica, donde es la familia la que acompaña en todo el proceso de tratamiento de hemodiálisis, la persona enferma siempre va a estar acompañado por integrantes de la familia, denominándolos cuidadores familiares que dicho sea de paso, son aquellos que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo: permitiendo que las personas en este tratamiento de hemodiálisis puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional, entendida en sentido amplio, les impone. Estos cuidados brindados por las familias, son considerados esenciales e importantes, pues depende de estos para que el enfermo mejore su calidad de vida, o por lo contrario empeore, acelerando su muerte; de allí el nacimiento de la siguiente categoría.

## I. CUIDADOS ESENCIALES BRINDADOS POR LA FAMILIA.

Los cuidados son actos de vida y de amor que significan una variedad acciones que permiten la continuidad y la reproducción, es brindada recíprocamente a toda persona con la finalidad de cubrir necesidades fundamentales. <sup>16</sup> Una de las características principales del cuidado, es que se torna esencial pues debido a un acontecimiento como es la enfermedad las personas y familias se unen brindándolo de manera holística.<sup>11</sup>

Por otra parte el cuidado brindado por la familia es considerado esencial, pues son procesos interactivos que se produce en el seno familiar, para satisfacer las necesidades que tienen sus miembros, además son fuente de apoyo emocional (afecto, seguridad); económico y de servicios (vivienda, alimentación, cuidados personales, cuidado en la enfermedad). <sup>27</sup>

También la familia es considerada como el principal apoyo ante una enfermedad crónica debido a que el cuidado que brinda es esencial y de gran importancia, pues desempeña un rol de gran significado en el tratamiento de la persona enferma, para lo cual tendrá que adaptarse, del mejor modo posible, para brindar el apoyo necesario a su familiar. <sup>28</sup>

Esto también ocurre en los hogares donde la familia familias tiene un miembro en tratamiento de hemodiálisis, teniendo que pasar por un proceso que se inicia desde la asimilación de la enfermedad hasta la aceptación de la misma para lo cual es necesario que realicen cambios en sus estilos de vida, horarios, alimentación, para poder apoyar a la persona enferma, estos cuidados no solo se dan en el hogar sino que también incluyen los días en que las personas deben recibir su tratamiento de hemodiálisis, la familia ayuda a trasladarlo hasta su centro de diálisis posteriormente espera o dedica ese tiempo para regresar a su casa y realizar otras tareas hasta que cumpla su tiempo programado para poderlos recoger y retornarlos a casa, esto se evidencia en el siguiente discurso:

*...“La cuido como las enfermeras me han explicado... la llevo a su hemodiálisis, la espero y luego nos vamos a la casa, ella sale con muchos deseos de seguir viviendo... (Girasol)*

*...“Gracias a la accesibilidad que me brindan en mi trabajo puedo llevarla a su tratamiento y recogerla... (Clavel)*

El discurso muestra cómo la familia participa en el cuidado, este no es brindado solo en el domicilio sino que también es realizado fuera de él, al momento del trasladarlos para la realización de la hemodiálisis, la espera de aproximadamente tres horas y el recojo para regresarlos a sus domicilios, es así que la tarea de cuidar se relaciona con la tarea de edificar, pues la persona enferma reclama cuidado, porque sufre, y es la familia la que colabora en construir los cimientos de la persona logrando renacer el espíritu edificante.<sup>29</sup> Por otro lado es importante reconocer en ellos la valentía para saber soportar una vida llena de dificultades que acarrea cuidar a una persona con esta enfermedad, siendo necesario que las familias tengan un conocimiento claro acerca de lo que es la enfermedad.<sup>30</sup>

Dichos cuidados que brinda la familia son completos y holísticos, pues ameritan ser cuidadosos ya que la persona a su cuidado a perdido sus funciones renales, viéndose estas reducidas o invalidadas y van presentando un déficit hormonal. Según la gravedad del cuadro y las condiciones individuales, se irán aplicando esquemas de alimentación, de acuerdo al estado clínico de la persona en tratamiento de hemodiálisis y es el equipo de salud, el que brinda la orientación necesaria para que su alimentación se cumpla satisfactoriamente.<sup>6</sup> De esta manera que la alimentación es un cuidado esencial en el cual resulta crucial y elemental la participación de la familia. Es así que nace la siguiente sub categoría:

#### ➤ **Cuidados esenciales en la alimentación.**

La alimentación es una necesidad básica que tiene una influencia social, cultural, economía y política. Pues se puede ver perjudicado por diversos motivos, entre ellos la pérdida de apetito por problemas de salud, de orden físico o emocional. La alimentación también es un hábito del estilo de vida, que depende de costumbres individuales y familiares.<sup>31</sup> También es un conjunto de productos que suministran energía al cuerpo humano y refuerzan al organismo.<sup>32</sup>

Por otra parte cuando existe un problema de salud como la enfermedad renal y es necesario cumplir con el tratamiento de hemodiálisis, la alimentación se torna muy importante pues se debe continuar con la satisfacción de las necesidades nutricionales y seguir recuperando energías para mantener estable a la persona enferma y mejorar de alguna manera su estado de salud.

Es dentro del hogar donde se cuida la alimentación dándole la importancia que se merece, el familiar maneja conocimientos gracias a la educación recibida, cuidando, responsablemente, la dieta de su familiar, el cuidado en la dieta implica la participación de la familia, en cuanto a la preparación de los alimentos, en la mayoría de los casos, son las familias los encargados de la proporción de los alimentos, su propósito es restringir nutrientes y que este miembro se mantenga activo y pueda tolerar su tratamiento sustitutivo que se realiza, de allí que los objetivos que percibe alcanzar la familia de una persona con tratamiento de hemodiálisis son: proporcionar las suficientes proteínas para poder compensar las pérdidas de alimentos esenciales; suministrar una cantidad adecuada de calorías para prevenir o frenar el catabolismo del tejido corporal magro; limitar la ingesta de sodio (Na) y líquidos para evitar el incremento de peso inter diálisis, controlar la presión sanguínea, la sed y prevenir los edemas; verificar la ingesta de potasio (K) sérico para contrastar la hiperfosfatemia y reducir al mínimo la osteodistrofia renal.<sup>32</sup>

Es por todo lo anteriormente mencionado que la familia recalca su participación en la alimentación, pues necesitan nutrir a las personas en tratamiento de hemodiálisis para que así estos mantengan sus funciones corporales y que en complementación con el tratamiento mejore su calidad de vida, tal como se evidencia en los siguientes discursos:

*... “Todos los alimentos los dializo; él ha perdido el apetito, pues presenta un mal sabor de boca por su enfermedad que le produce sensaciones nauseosas y le quita el apetito a pesar de que yo trato de cocinar lo más rico posible... (Jazmín).*

*... “Cocino bajo en potasio, fósforo y en sodio. Las enfermeras me enseñaron a dializar las frutas y verduras, cuidando que no contenga mucho líquido, sea bajo en proteínas, aderezo y grasa. Con decirle que hasta mis hijos ya aprendieron...” (Girasol)*

*... “Las enfermeras me han explicado, que el plátano contiene potasio y que los huevos calcio, por eso la cuido también dializando las comidas...” (Jacinto)*

La familia se preocupa por la alimentación y por la cantidad de nutrientes brindados a la persona en tratamiento de hemodiálisis, también siempre está alerta si la persona se siente bien, con apetito, cansado o mareado. Esto se da debido a que la hemodiálisis no es capaz de suplir todas las necesidades del riñón en condiciones normales, que en consecuencia, la persona va presentando un estado deficiente, debido a la elevada concentración de toxinas como la urea y creatinina, más minerales como, sodio, potasio, y fosforo. Todo deteriorando progresivamente la salud incluyendo el estado nutricional.<sup>33</sup>

Dentro de la alimentación está también la importancia que debe tomar la familia sobre el aseo bucal frecuente en las personas en tratamiento de hemodiálisis, pues es importante utilizar cepillos suaves y colutorios, lo cual va permitir mejorar la halitosis urémico, aliento con olor a orina que aparece cuando la tasa de urea en la saliva aumenta considerablemente, como consecuencia del aumento del amoniaco en la cavidad oral, y la sequedad de la boca, para sentirse más aliviado y más a gusto cuando tenga que ingerir alimentos. De allí el papel importante de tener una buena salud bucal junto a una buena alimentación permitiendo que la familia se encuentre más tranquila pues persona en tratamiento mantendrá un estado metabólico óptimo. Por esto es necesario que la familia de estas personas con enfermedad renal conozca acerca de la alimentación para que ayuden de esta manera a mejorar la calidad de vida de sus familiares. Este indicador fue estudiado en una investigación obteniéndose como resultado, que el 52% de familias tienen un conocimiento medio sobre la dieta renal, 39% (58 personas) un conocimiento alto y un 9% (14 personas) conocimiento bajo. El tener conocimientos sobre la dieta renal ayudara a identificar los alimentos que los familiares deben brindar y las restricciones necesarias que deben tener en cuenta para evitar complicaciones.<sup>34</sup>

Una dieta correcta, ayuda a que no aparezca la desnutrición proteica y calórica típica de una mala alimentación sumada a la pérdida de minerales y vitaminas propia de la hemodiálisis, a lo que hay que sumar, las alteraciones en la utilización de las proteínas y los aminoácidos que aparecen en la insuficiencia renal crónica (I.R.C.). Es por eso la importancia de dializar los alimentos, ya que por un proceso de osmosis se elimina líquidos, sales y elementos como el

potasio buscando una alimentación adecuada que se ajuste a las necesidades del enfermo renal.<sup>35</sup>

La familia se preocupa por que en la dieta de la persona en tratamiento de hemodiálisis la cantidad de líquido sea estrictamente controlado, pues su ingesta excesiva va a generar que este líquido sea retenido aumentando el peso produciendo una sobrecarga cardiaca y obligando al corazón a bombear un mayor volumen de sangre, aumentando la presión arterial y provocando una insuficiencia cardiaca, asimismo hay un gran riesgo de presentarse un edema agudo pulmonar. Por lo tanto la familia se preocupa por la cantidad de líquido que ingiere su familiar sabiendo que la ganancia no debe exceder a más de 2 kilos de peso inter diálisis, siendo muy importante que se controle la cantidad de líquidos que ingiere, ya que la acumulación de ello en exceso supondrá una hemodiálisis de emergencia las cuales suelen ser molestas, e incluso ponen riesgo la vida de la persona y preocupan a la familia; siendo la más destacada el edema agudo de pulmón. Lo cual es corroborado en la investigación realizado por Olivera<sup>36</sup> cuyo resultados refiere que en un 73% si llegan con un peso aceptable a la nueva sesión de Diálisis y un 27% sobrepasan el peso ideal.

Por otro lado, el aparato renal, al no funcionar en su plena capacidad, no permite el correcto filtrado de minerales tales como el sodio, el potasio y el fósforo que necesitan ser controlados pues al verse perjudicado la función renal estos se encuentran en exceso. La limitación de los alimentos altos en sodio, potasio y fósforo ayuda a controlar los desechos en la sangre y regula también los alimentos altos en proteínas y los líquidos.<sup>37</sup>

Todos los alimentos contienen de forma natural una cierta cantidad de sal que es suficiente para las necesidades del organismo pero el ingerir alimentos salados obligan a tomar más agua para atenuar la sensación de sed que producen y el exceso de agua en el cuerpo ocasiona problemas como: falta de aire y sensación de ahogo por acumulación de agua en los pulmones, aumento de la presión arterial, aumento del trabajo del corazón e insuficiencia cardiaca congestiva, consecuente a todo esto se evidenciaran hinchazón de cara, manos y piernas por la imposibilidad de retirar todo el exceso de líquido durante la diálisis, con la acumulación progresiva de agua en el cuerpo.

El potasio, es un mineral encargado de regular el funcionamiento del corazón y de los músculos, siendo el riñón el encargado de excretarlo, pero los riñones de las personas con enfermedad renal crónica no cumplen estas condiciones por lo que necesitan del tratamiento de hemodiálisis para poderlos eliminar, de allí la importancia de llevar una dieta muy estricta en cuanto a la ingestión de este electrolito ya que si la familia no toma en cuenta este punto en la preparación de sus alimentos puede ocasionarle en su familiar enfermo una hipercalcemia que se manifiesta con debilidad muscular, entumecimiento e incluso infarto agudo de miocardio.<sup>6</sup> por eso la familia utiliza el método de dializar los alimentos para eliminar en parte el potasio contenido en verduras y frutas, remojando los alimentos, para ello se deben picar o partirlos en trozos pequeños y ponerlos a remojo en bastante agua, utilizando el método de doble cocción o repetir la operación tres veces y después cocinarlos o consumirlos.<sup>33</sup> Por último se encuentra el fósforo, mineral encargado de la correcta formación de los huesos, el exceso de este en el organismo ocasiona la expulsión de calcio en los huesos haciéndolos más débiles.<sup>6</sup>

Asimismo existen enfermedades endocrinas como la diabetes, principal causante de la insuficiencia renal. A medida que progresa la enfermedad renal, el trastorno de las funciones excretoras y reguladoras de los riñones da lugar a otras complicaciones que afectan prácticamente a todos los sistemas orgánicos. Las complicaciones más frecuentes asociadas a la IRC son hipertensión, anemia, osteopatía, malnutrición, neuropatía, mayor riesgo de enfermedad cardiovascular, trastornos funcionales y una reducción del bienestar del paciente, como se expresa en el siguiente discurso:

*...“Mi esposa es diabética e hipertensa, le encantan los dulces, pero la controlo, superviso su ingesta de sal y líquidos la come pera de agua y manzanas, en su almuerzo suelo darle huevo sancochado y de vez en cuando, leche y una pequeña cantidad de arroz, dializo su comida así no se acumula líquidos en su organismo hincha de agua y no me gritan las enfermeras...”  
(Jacinto).*

*...“A mi padre le causa irritabilidad no poder comer lo que antes de estar enfermo comía, siempre me recalca lo mismo y no sé qué más cocinarle para que se sienta a gusto...” (Azucena).*

El cuidado brindado por la familia en casa, requiere de mucho tiempo y dedicación, siendo su principal preocupación la preparación de alimentos para

que no resulten dañinos. En el transcurso de ese cuidado, puede surgir la irritabilidad por parte del enfermo ante la insistencia de restringir algunas comidas que pueden perjudicar o complicar su salud, situación que se complica aún más cuando, al tratamiento de hemodiálisis, se añade que el familiar sufre otras enfermedades como: hipertensión o diabetes.

Es de gran importancia la alimentación durante el proceso de tratamiento de hemodiálisis, es la hemodiálisis la que cumple una función parecida a la que realiza el riñón; pero no maneja esa flexibilidad, si bien es cierto que elimina gran cantidad de sustancias; pero sin distinguir si son favorables o perjudiciales para la salud, es por esto que, además de limpiar la sangre de moléculas medianas, elimina numerosos nutrientes esenciales para el organismo, como las vitaminas, aminoácidos, proteínas, minerales, etc.<sup>33</sup> Por esta razón, la persona, durante el tratamiento de hemodiálisis, puede desnutrirse y perder peso, la familia se da cuenta de ello, y trata de proporcionarle la dieta adecuada, evitando el exceso de líquido que le pueda conducir a la sobre hidratación y, en consecuencia, al edema agudo de pulmón.

Es muy importante saber que las personas que reciben tratamiento de hemodiálisis y tienen diabetes presentan más riesgo de sufrir desnutrición que los que no tienen esta patología. Debido a la anorexia, producida por la hiperazoemia y la gastroparesia -que les provoca náuseas y vómitos-, que trae consigo la disminución de la motilidad gástrica.<sup>35</sup>

La alimentación en una persona que recibe este tratamiento sirve para controlar y corregir las alteraciones del balance de sodio, potasio y fósforo, y es el cuidado de la familia el más importante, como lo dice los siguientes discursos:

*...“Lo cuido mucho en su alimentación, ya estamos acostumbrados a comer lo mismo, evitamos que mi padre no se sienta mal, ni vea diferencias, aumento su consumo de proteínas como carnes blancas y legumbres, trato de no darle pescados salados ni mariscos, no le doy sopas de sobres...” (Tulipán).*

*...“Cumpro con lo que el médico me dice, alimentos bajos en sal y dializados, al cocinar me esmero en encontrar variedad y sobre todo que mantenga un buen aspecto intentando incrementar su apetito...” (Dalila).*

Como se evidencia en los discurso las familias cuidan el consumo de las carnes blancas, verduras y frutas; así como de pescado salado. En el primer caso,

debido a que las carnes son alimentos con alto contenido proteico de origen animal, cuyo metabolismo final es la producción de úrea; y el segundo caso, por el potasio, el cual, ante la disfunción crónica renal, es retenido en la sangre produciendo hiperkalemia.<sup>37</sup> Un cuidado esencial brindado por la familia, es evitar hacer sentir mal a la persona en tratamiento de hemodiálisis unificando las comidas consumiendo lo mismo logrando incrementar el entusiasmo y el buen ánimo del enfermo. Finalmente, la nutrición es considerada un cuidado esencial que debe ser realizado y monitoreado por la familia para lograr el objetivo de minimizar la toxicidad urémica, requiriendo la dialización de los alimentos.<sup>35</sup> La mayoría de familias cumple al pie de la letra lo que el personal de salud les aconseja, tratando de realizar a la perfección cada cuidado sintiéndose bien al participar efectivamente. <sup>32</sup> Esta participación de la familia en el cuidado, no abarca solo la alimentación, pues la administración de medicamentos es clave para ayudar al enfermo y complementa el tratamiento de hemodiálisis, surgiendo así la siguiente sub categoría.

➤ **Cuidado esencial en la administración de medicamentos.**

Un medicamento es una sustancia utilizada en el diagnóstico, tratamiento, curación, alivio o la prevención de alteraciones de salud, son la primera modalidad que las personas asocian con la recuperación de la salud, en el hospital son administrados por el personal de enfermería, pero cuando la persona enferma se encuentra en sus domicilios y estos no pueden administrárselos solos, son los miembros de la familia los que se hacen responsables de ello previa educación y capacitación del personal de salud. <sup>6</sup>

El personal de salud es el encargado de explicar a la familia la importancia de monitorizar y vigilar la toma de estos medicamentos pues debe tenerse en cuenta que, la insuficiencia renal crónica, viene a ser una enfermedad causada por factores de riesgo como la diabetes e hipertensión, si bien es cierto el tratamiento de hemodiálisis favorece a la depuración de urea y creatinina, pero la persona va presentando signos y síntomas como: cefaleas, anemia, problemas óseos, fiebre, etc. Además de complicaciones en la presión arterial, colesterol elevado, dolor en el pecho, dificultad para respirar, situación que obliga al uso

de medicamento tales como; analgésicos, antipiréticos, antihipertensivos y vitaminas.<sup>7</sup>

Los medicamentos son prescritos por el nefrólogo, y son suministrados por los familiares en sus domicilios, siendo un aspecto de mucha responsabilidad para ellos. Por esta razón, los profesionales de salud ayudan a los familiares a organizarse conforme a dosis y a horarios, pues se convierten en un apoyo esencial en el tratamiento del enfermo, ya que serán los encargados de vigilar el cumplimiento del tratamiento, para lo cual necesitan organizarse y capacitarse para así cumplir con el tratamiento prescrito por el médico a su familiar.<sup>28</sup> La familia apoya y supervisa a la persona para que pueda cumplir con la medicación esto depende del estado de salud en que se encuentre pues debido a las complicaciones de la patología que tiene puede presentar cuadros de ceguera o problemas de movilidad o, quizá, alteraciones osteomusculares que dificulten el cumplimiento de esta función.<sup>34</sup> de allí la importancia de la participación de la familia para cumplir con este cuidado esencial es grande tratando de llevar con éxito esta tarea encomendada. Esto es expresado en los siguientes discursos que a continuación se presentan:

*...“Después de la consulta, el médico me da muchos medicamentos, yo tengo que organizarme para lo cual escribo en una hoja sus horarios en que debo administrar cada medicamento, lo hago para no olvidarme, es que ya soy muy mayor, le doy captopril, y a veces hierro”... (Jazmín)*

*...“Nosotros colaboramos conjuntamente, vigilando que tome sus medicamentos, pues él dice que no los recuerdan que son muchos y que seamos nosotros los que alcancemos, ahora toma enalapril, para su hipertensión y vitaminas”... (Azucena)*

*...“El colabora mucho conmigo, ve el esfuerzo que hago, sé que me quiere mucho y por eso me ayuda, estoy siempre atenta cuando y a qué hora le toca tomar sus medicina, él toma atenolol por su hipertensión más vitaminas” (Dalila)...*

*...“Cuidamos que cumpla con su tratamiento, a pesar de que son muchos, él toma amlodipino por su presión arterial alta y aspirina por su problema de coagulación, además de sus vitaminas por las mañanas y por las noches y el calcio y eritropoyetina que le colocan las enfermeras durante la hemodiálisis”... (Gladiolo)*

La familia se organiza, vigila y se preocupa por que su familiar tome sus medicamentos, se comprometen de tal manera que realizan horarios e incluso los escriben para no olvidarse, algunos cuidadores son de edad avanzada y se les torna más dificultosa esta función. Cada familia menciona la cantidad de

medicamentos que toman las personas en tratamiento de hemodiálisis; enunciando el captopril, enalapril, atenolol; que son antipertensivos; es decir, sirven para disminuir la presión alta, mostrándose que cada familia está capacitada para actuar frente a cualquier alteración de la presión arterial que pueda presentar su familiar. Esto también es mencionado en la investigación realizada por Da Silva<sup>38</sup>, donde muestra que la familia supervisa la ingesta elevada de fármacos prescritos aproximadamente 8 a 11 diariamente, incluso el 34% toman 10 a más medicamentos, el 8% 15 o más y algunas personas más de 20 fármacos distintos, pero además con frecuencia toman algunos fármacos no prescritos en su tratamiento habitual. Por lo que se hace necesario que las familias estén pendientes y amplíen sus conocimientos acerca de los medicamentos que mensualmente deben tomar las personas en tratamiento, esto se evidencia en la investigación de Muro<sup>34</sup>, cuyos resultados fueron que el nivel de conocimiento alto sobre medicación fue de un 58%, el 35% tenía un conocimiento medio y solo el 7% evidenciaba un conocimiento bajo.

Los medicamentos que reciben son numerosos lo que le causa dificultad, olvido y muchas veces hasta falta de interés por parte de la persona enferma para aprenderse los nombres, horarios y la indicación de cada medicamento, siendo necesario la ayuda del familiar para la administración de estos. Según los resultados de Muro<sup>34</sup>, en donde la mayoría de las personas en tratamiento en hemodiálisis tienen un conocimiento bajo acerca de sus medicación y al momento de pedirles que mencionen los medicamentos que toma diariamente, en muchos de los casos solamente los describen por el color, forma, sabor o por su acción farmacología y siendo los más reconocidos: Fierro con un 91% (137 personas) el cual lo describen como “son las tiene un sabor metálico”, “Tiene un olor fuerte” o “son los que me dan para mejorar mi anemia”; las vitaminas (ácido fólico) con un 89% (133 personas) “son las que tomo junto con mi desayuno”, Calcio con un 88% (132 personas) “las tomo para mi huesos”, son unas pastillas grandes y a veces tengo dificultad para tomarla”; antihipertensivos con un 67% (101 personas) que los describieron como “la pastilla roja” (Nifedipino), “pastillita blanquita chiquita y las tomo todas las mañanas y las noches o cuando estoy mal me lo ponen debajo de la lengua” o “es

para bajar mi presión cuando la tengo muy elevada”. Es de esta manera que la participación de la familia es de suma importancia.

También la hipertensión arterial (HTA) es una de las causas y complicaciones de la insuficiencia renal crónica. Esta daña los vasos sanguíneos que recorren todo el cuerpo, reduciendo el suministro de sangre a órganos importantes como los riñones, también complica a las diminutas unidades filtrantes de los riñones. Teniendo como consecuencia, que pueden dejar de eliminar los desechos y líquidos extras de la sangre, además estas juegan un papel fundamental para mantener la presión arterial en un nivel saludable.<sup>6</sup> Por eso seguir un plan de tratamiento y mantener la presión arterial controlada pueden ayudar a evitar que la insuficiencia renal empeore.<sup>15</sup>

De allí que, el cuidado de la familia se centre especialmente en el cumplimiento estricto de los horarios de administración de los medicamentos, teniendo muchas veces que aprender y conocer para que esta indicado cada medicamento recomendado por su acción y efecto que presente por ejemplo. El amlodipino es un bloqueante de los canales del calcio, usándose para aliviar y controlar la angina (dolor de pecho) y para tratar la hipertensión.<sup>37</sup> Se encuentra, también, la aspirina a 100 mg/d, que es un fármaco de la familia de los salicilatos, usado frecuentemente como antiinflamatorio, analgésico, antipirético (para reducir la fiebre en caso de infección de FAVI) y antiagregante plaquetario (posterior a la hemodiálisis), principalmente individuos que ya han tenido un infarto agudo de miocardio.<sup>39</sup>

La anemia es otro de los problemas que preocupan al familiar, ellos se dan cuenta porque su familiar está muy pálido, y cuando camina se cansa aparentemente, tenga pocas energías para sus actividades diarias, presente poco apetito y que no pueda dormir, esto ocurre cuando hay una disminución de hemoglobina (Hb) y una escasez de glóbulos rojos. Los glóbulos rojos transportan oxígeno desde los pulmones a todo el cuerpo, proporcionándole la energía que necesita para sus actividades diarias. Siendo necesario que se le de medicamentos como el hierro, mineral que obtenemos de alimentos, como hígado y verduras de hojas verdes, pero a veces es brindado por el personal de enfermería durante el proceso de hemodiálisis. Otro medicamento es la

vitamina B12 y el ácido fólico son medicamentos importantes que el familiar administra a la persona en tratamiento de hemodiálisis y lo complementa con lo que obtiene de alimentos.<sup>40</sup>

Sin dejar de lado está el calcio, que es uno de los minerales más abundantes e importantes en nuestro organismo, ubicándose en los huesos y dientes. Se debe corregir la falta de calcio en sangre y las alteraciones del metabolismo fosfocálcico aportando carbonato cálcico y vitamina D. Del mismo modo, se corregirá la anemia mediante la administración de eritropoyetina mayormente administrado durante el tratamiento de hemodiálisis, proteína que ayuda a restablecer la producción de glóbulos rojos en sangre. <sup>41</sup>

El cuidado de la familia es un compromiso muy serio, pues el cuidado que se brinda es holístico, y toma en cuenta no solo el cuidado en la alimentación y en la administración de medicamentos, sino que también, prioriza, el cuidado de la fistula arterio venosa (FAVI), que no es más, que la puerta de ingreso hacia el tratamiento de hemodiálisis, conducto que ayuda a la realización de esta, es así que surge la siguiente sub categoría:

#### ➤ **Cuidados esenciales en la fistula arteriovenosa (FAVI)**

La fistula arteriovenosa, es una dilatación externa que resulta de la unión de una vena con una arteria; muy importante puesto que, sin ella, no podría llevarse a cabo el procedimiento de hemodiálisis, ya que es necesario un caudal de sangre que circule fuera del organismo y dentro de un sistema cerrado, por un espacio de tres horas, para que así cumpla la finalidad de liberar y excretar el exceso de sustancias contaminantes, como la urea, creatinina y electrolitos perjudiciales para la salud.<sup>42</sup>

La familia debe observar, cuidar y comunicar los signos de alarma para así mantener íntegro el estado de la FAVI y seguir manteniendo una hemodiálisis efectiva para incrementar la supervivencia. Las complicaciones que podrían darse varían: desde infecciones hasta sangrados o trombosis. Es claro que, durante el tratamiento, es la enfermera la responsable del cuidado; pero cuando está en el hogar, son los familiares -e incluso la misma persona- los que colaboran en dicha vigilancia, tal como lo expresan los siguientes discursos:

*...“Cuido mucho su fistula, ya hemos tenido malas experiencias, casi muere desangrado, esta es la segunda, ya no hemos tenido más problemas, le coloco pañitos de agua tibia, así le baja la hinchazón que le dejan las enfermeras al colocarle las agujas, a veces le paso alcohol o agua con jabón”... (Tulipán)*

*...“Vigilo su fistula, observando que no presente signos de alarma como granitos, signos de inflamación, ella ejercita su mano con un patito de hule, colabora en el cuidado e higiene de su fistula, por ejemplo cuando cocina se venda la mano”... (Clavel)*

*...“Superviso su fistula como me explico la enfermera, tengo que papar y sentir esa corrientita en su brazo, eso significa que todo marcha bien”... (Azucena)*

El cuidado de la FAVI se encuentra dentro de las atenciones que la familia brinda. En primer lugar, se toma en cuenta el uso de la extremidad en la que se encuentra ubicada. Se trata de protegerla; ya sea cubriéndola o vendándola; dándole seguridad y evitando accidentes o traumatismos que puedan empeorar la situación. Dentro de los cuidados de la FAVI es la realización de ejercicios que permiten la dilatación de esta, así mismo con la ayuda de productos como el hirudoid que es un antitrombolítico, que evita la aparición o la dispersión de la equimosis; también es importante observar si presenta hinchazón o edema de la FAVI, como resultado de la punción de la aguja, si se presentara se le colocará pañitos con agua caliente, o con algodón y alcohol.<sup>34</sup> Es importante que la familia de la conozca los signos y síntomas de una infección de la FAVI, ya que así acudirá a solicitar evaluación oportunamente por emergencia; como lo corrobora la investigación de Muro <sup>38</sup>, que el 69% (32 mujeres y 71 hombres) de personas conocen de estos signos y síntomas. Los problemas derivados del flujo sanguíneo inadecuado y las dificultades propias del tratamiento, que constituyen situaciones de gran estrés como es el caso de las múltiples punciones, junto a la distorsión anatómica resultado de la creación de una FAVI con la consecuencia del trauma sobre la vena y las inevitables formaciones de pseudoaneurismas, trombosis e infecciones, por eso para evitar alguna complicación es importante realizar el procedimiento haciendo uso de una asepsia estricta como es el lavado de manos que deberá ser realizado por la persona, la familia y el personal de enfermería antes y después de manipular la FAVI, también será importante el uso de un campo y guantes estériles.<sup>35</sup> El siguiente discurso nos muestra lo manifestado por los familiares al realizar estos cuidados:

*...“Posterior a la hemodiálisis, lo ayudo a presionar su brazo con el algodón y llegando a casa, le lavo dos veces, me fijo que no use reloj ni joyas, vigilo la zona de la fistula, le pregunto si le duele, trato de tocar si pasa esa corrientita lo que significa que va bien, dos años atrás él tenía un catéter pero era incómodo y preocupante el cuidarlo y curarlo, pero ahora estoy más tranquila”... (Dalila)*

*...“ Llegando a casa le cambio de algodón sin dejar de presionarlo, luego le lavo y lo dejo limpiecito, pero antes me fijo si el thrill está presente”... (Jazmín)*

Como se puede observar, la familia no solo debe conocer los cuidados que se da a la FAVI sino que debe ser aplicado en el hogar; empezando por la higiene corporal, evitando golpes, no cargando peso y, sobre todo, comprobando, a diario, el correcto funcionamiento, palpando con los dedos el latido o thrill que es la corriente que resulta de la unión de la vena con la arteria, por ello la familia, es capacitada por el personal de salud, en los cuidados de la FAVI en el hogar como el de retirar el apósito durante las primeras cuatro horas, no mojarlo y cambiarlo si estuviera sucio o humedecido. Posteriormente, lavar el brazo implicado con agua y jabón, y mantenerlo seco. Cubrir la zona si existe riesgo de traumatismo o contaminación. Se recomienda evitar vendajes salvo hemorragia, no dejar al familiar en tratamiento de hemodiálisis que duerma sobre el brazo del acceso, ni llevar ropa ni joyas que puedan comprimirlo. Se debe vigilar palpando y explorando la FAVI, reconociendo el thrill, observar si hay cambios en la zona, color, dolor, inflamación, temperatura. Si percibe un leve descenso thrill, comunicar al centro de referencia.<sup>42</sup>

La FAVI, es conocida como el método más adecuado, pero en casos de emergencia se usan los catéteres venosos centrales, que consiste en un catéter plástico con dos luces, u ocasionalmente dos catéteres separados, que es insertado en una vena grande (generalmente la vena cava, vena yugular interna o la vena femoral), para permitir que se retiren por una luz, grandes flujos de sangre para entrar al circuito de la hemodiálisis. Este proceso es un poco complicado pues, pueden ocurrir accidentes, que llevan a una hemorragia que si no es atendido adecuadamente puede ser mortal, implica más cuidado y

minuciosidad en la higiene y en la movilidad, es por esto que la mayoría prefieren la FAVI.<sup>39</sup>

La vida familiar debe ser cordial y agradable; colaborar en todo aspecto. Y más, cuando se tiene a una persona enferma que necesita de apoyo. Es por eso que los familiares no deben permitir que la persona en tratamiento de hemodiálisis llegue al desgano, al abandono de su aspecto físico y de su higiene ya que complicaría su estado de salud lo que nos lleva a la siguiente sub categoría.

➤ **Cuidado esencial en la higiene personal.**

El mantenimiento de la higiene personal es importante para la seguridad y bienestar de cada individuo. Mientras las personas sanas son capaces de satisfacer sus propias necesidades higiénicas, las personas enfermas o con impedimentos físicos requieren ayuda y es la familia la que colabora activamente, esta debe comprender que la higiene ayuda pues las células de la piel y las mucosas intercambian oxígeno, nutrientes y líquidos con los vasos sanguíneos subyacentes. Estas células requieren nutrición, hidratación y circulación adecuada para resistir lesiones y sobre todo a la enfermedad, estas técnicas de higiene bien realizadas favorecerán a la estructura normal y a la función de los tejidos corporales sobre todo a evitar futuras infecciones.<sup>15</sup>

Estar limpio, aseado y proteger los tegumentos es una necesidad que tiene todo individuo para tener una apariencia cuidada y mantener la piel sana, con la finalidad de que ésta actúe como protección contra cualquier penetración de microbios, la piel es un órgano que tiene funciones de protección, excreción, regulación de la temperatura y sensibilidad. La piel cuenta con tres capas compuestas por varias células en diferentes estados de maduración, en la capa llamada dermis se encuentran las fibras nerviosas, vasos sanguíneos, glándulas sudoríparas, glándulas sebáceas y folículos pilosos, donde las glándulas sebáceas producen sebo, que es un líquido oloroso y que a su vez lubrica la piel y el pelo, las glándulas ecrinas que están distribuidas por toda la piel y las apocrinas se localizan en la zona axilar y genital. La descomposición bacteriana del sudor procedente de estas zonas son responsable del olor corporal y por

ultimo las glándulas ceruminosas que secretan cerumen y que gracias a todas estas sustancias es importante la higiene diaria y completa. <sup>6</sup>

La higiene es parte del cuidado esencial que brinda la familia a la persona en tratamiento de hemodiálisis, pues gracias a ella se eliminan bacterias que más adelante puedan ocasionarle problemas como futuras infecciones. Lo anteriormente mencionado se expresa mejor en los siguientes discursos:

*...“La baño siempre. Dejando un día, lo reviso de pies a cabeza, vigilando su FAVI, pues me preocupa que no se valla a infectar”... (Tulipán)*

*...“Con lo que respecta a su higiene, él no deja que lo bañe; pero sí lo revisamos después que lo hace. Solo le corto las uñas de los pies y de las manos; y su cabello, también”... (Azucena)*

*...“Yo lo baño como a bebito. Él no puede caminar. Se moviliza en su silla de ruedas. Y así lo llevo a la ducha. Lo paso a una silla de madera y lo baño con un baldecito y un jarrón. Eso sí, le sobo bien, porque a él le gusta estar limpiecito. Lo seco bien, mirándolo que no tenga heridas”... (Jazmín)*

La higiene frecuente elimina microorganismos, secreciones y excreciones corporales; al igual que lleva al descanso y al relax; refresca y relaja la tensión y el cansancio muscular, mejorando la autoimagen y, finalmente, favoreciendo el aspecto físico y eliminando malos olores. <sup>18</sup> El familiar practica la higiene, activamente, haciendo sentir querida a la persona con tratamiento de hemodiálisis y, más aún, porque conoce que el baño acondiciona la piel, favoreciendo la circulación sanguínea.

Muy aparte del cuidado de la FAVI y de la asepsia brindado por la familia y por el personal de salud, es importante mencionar que la higiene diaria es un recurso principal para la prevención de infecciones, así mismo es el conjunto de conocimientos y técnicas que aplican las personas y las familias para el control de los factores que ejercen o pueden ejercer efectos nocivos sobre su salud. Como se evidencia en la investigación de Muro <sup>34</sup>, que muestran que el 63% tienen un conocimiento medio en la higiene personal, un 37% presentan conocimiento alto acerca del tema, pero que sin embargo son la familia los encargados de cuidarlos y sobre todo estar pendientes de la correcta realización del baño.

Existen problemas físicos debido a enfermedades que dejan a la persona susceptible o incapaz de realizar funciones básicas, como el baño e higiene personal, la familia toma un papel importante, colaborando, logrando mejorar la calidad de vida y bienestar de la persona enferma, por lo cual es importante adaptarse a su situación, pronóstico y ubicación; para lo cual es necesario establecer prioridades de cada momento.<sup>28</sup> Esto es mostrado en el siguiente discurso:

*...“No le gusta bañarse sola, ella solo confía en mí, me llama y yo le ayudo”...  
(Jacinto)*

*...“Yo lo ayudo a bañarse. Casi siempre, nos bañamos juntos. Le doy sus masajes. Es decir, hacemos todo juntos”... (Dalila)*

Realizar el baño acompañado, ejerce un efecto muy positivo en las relaciones, llegando, incluso, a renovar e intensificar la unión que existe en la pareja, más aun si esta pasa por un proceso de enfermedad, además estos momentos pueden ser aprovechados para vigilar y cuidar la piel, buscando pequeñas alteraciones en la textura y resistencia para así evitar complicaciones como gangrenas o inflamaciones de la FAVI.<sup>39</sup> Por otra parte el familiar o esposo (a), mayormente siente satisfacción al cuidar pues tiene mucho amor por su familiar, pero a la vez siente cansancio y preocupación, pues día a día tiene que lidiar con una serie de acontecimientos que agotan su estado físico.<sup>7</sup>

Más allá de observar, vigilar y cuidar, la familia se preocupa a diario durante el día y la noche en que este se encuentre bien, ve lo más mínimo y participa activamente en cada función incluso al momento de recrearse, convirtiéndose en pocos los momentos de diversión pero significantes en la vida de estas personas, lo que nos lleva a la siguiente sub categoría.

### ➤ **Cuidado esencial en el descanso, sueño y recreación.**

De acuerdo con Maslow, el sueño es una necesidad básica del ser humano. Es un proceso universal común a todas las personas. Así mismo es considerado un estado de conciencia en el cual la percepción y reacción del individuo al entorno están disminuidas. Este se caracteriza por una actividad física mínima, unos

niveles variables de conciencia, cambios en los procesos fisiológicos del organismo y disminución de la respuesta a los estímulos externos.<sup>6</sup>

El sueño presenta una finalidad principal de restauración y protección y sirve para reajustar o conservar los sistemas biológicos siendo, a su vez, esenciales para la salud; y básicos para la calidad de vida. Sin sueño y descanso, la capacidad de concentración, de enjuiciamiento y de participar en las actividades cotidianas disminuye, al tiempo que aumenta la irritabilidad. Todo esto sucede porque aumentan los niveles de norepinefrina, adrenalina y corticoides. El estrés es una fuente de tensión; y no permite conciliar el sueño también, puede ocasionar que se duerma de más. Por otro lado, el descanso es un estado de actividad mental y física reducido, que hace que la persona se sienta fresco, rejuvenecido y preparado para continuar con las actividades cotidianas.<sup>11</sup>

Es por ello que, en el caso de las familias con personas en tratamiento de hemodiálisis, se ve alterada esta necesidad; tanto por problemas emocionales generados por la enfermedad del familiar como por la vigilancia ante el miedo a que ocurra alguna complicación. Así se constata en los siguientes enunciados:

*...“Mi esposo no puede dormir. Necesita estar sentado. Y yo no descanso bien porque tengo que estar vigilándolo toda la noche, a ver si no se me ahoga”... (Dalila)*

*... “Me es agotador trabajo todo el día y ahora con la enfermedad de mi padre es como si trabajara también de noche”... (Girasol)*

La insuficiencia renal crónica, tiende a llenar los pulmones de líquido (edema pulmonar), pues la alteración de electrolitos en el organismo hacen filtrar líquido acumulándose en los pulmones y dificultando el paso del aire a estos por compresión del diafragma, consecuente a ellos interrumpe el sueño e impide poder dormir en posición normal, por esto es que mantenerse sentado ayuda a mejorar la fluidez del aire ya que el diafragma se extiende. El descanso no es, simplemente, inactividad; requiere de tranquilidad, relajación, ausencia de estrés y liberación de la ansiedad. La persona que descansa se encuentra mentalmente relajada, libre de ansiedad y físicamente calmada. Pero, en el caso de que exista preocupación, miedo o el dolor que ocasiona la enfermedad, la persona no puede conciliar el sueño, y la familia al cuidado tampoco, pues

permanecen estado de alerta ante cualquier complicación que pueda presentarse.<sup>39</sup>

Un descanso y un sueño apropiados son tan importantes para la salud como una buena nutrición o un ejercicio adecuado. Las personas necesitan diferentes cantidades de sueño y descanso.<sup>6</sup> La salud física y emocional depende de la capacidad para satisfacer estas necesidades humanas básicas. Sin las cantidades apropiadas de sueño y descanso, la capacidad para concentrarse, emitir juicios y participar en las actividades diarias disminuye y la irritabilidad aumenta.

La función principal del sueño es restablecer las funciones biológicas, durante el sueño la frecuencia cardiaca cae hasta 60 o menos siendo lo normal en un hombre sano de 70 a 80 latidos por minuto, por tanto el sueño es beneficioso para preservar la función cardiaca, respiratoria, la tensión arterial y el tono muscular, el sueño es necesario pues durante él se secretan hormonas del crecimiento para la reparación y renovación de las células epiteliales y células especializadas, como las del cerebro. Durante el sueño se conserva energía, los músculos esqueléticos se relajan progresivamente por la disminución en la tasa del metabolismo basal conservando el suministro de energía corporal.<sup>6</sup>

Por todo ello, es fundamental favorecer un ambiente tranquilo, con una temperatura agradable, una iluminación adecuada y sin ruidos; siendo primordial ayudar a relajarse a través de la música o un masaje o brindando compañía en la noche. Con ello, se pueden hacer desaparecer algunos miedos que impiden conciliar el sueño. También, es importante el diálogo. Para lograr un buen nivel de comunicación y así permita a la persona se desahogue y exprese sus preocupaciones, disminuyendo el nivel de estrés y angustia.<sup>12</sup>

Este estrés puede verse disminuido en gran parte, si el familiar y la persona en tratamiento de hemodiálisis realizan actividades de recreación, lo que hará mejor y más llevadero el proceso de enfermedad, la parte recreacional es muy significativa en el caso de estas patologías y, más aún, en este tipo de tratamiento debido a que son muchas horas que la persona se encuentra recibéndolo. Y, a la vez, son, también, muchas las horas en que el familiar se encuentra esperándolo durante el tratamiento de hemodiálisis. Se dice que el

aspecto recreacional permite la expresión de gran compañerismo y amor por parte de la familia, y requiere de cierta destreza para hacer disfrutar del mismo contexto familiar o de instituciones que colaboren en esta actividad.

La recreación se encuentra en cada experiencia humana; donde se tiene y siente el derecho a formar parte de la vida realizando ejercicio, conociéndose, identificándose, recuperando así el equilibrio perdido por problemas o sufrimientos asociados a la enfermedad. Teniendo contacto con la naturaleza, o con la misma sociedad, se tratará de recuperar la felicidad perdida por aquellas frustraciones o sufrimientos.<sup>45</sup> Esta se ve reflejando en los siguientes discursos:

*...“Nos vamos a Monsefú a visitar a sus padres, nos divertimos mucho, hasta se puede decir que nos olvidamos de la enfermedad. Reímos, contamos anécdotas, no hacemos viajes largos, pero si vamos a la playa, tratamos que no se sienta inútil y a la vez nos despejamos”... (Azucena)*

*...“Salimos a pasear al parque. Vamos a misa. Algunos días cocino y salimos a comer alejado de mi casa, por las chacras, esto hace que él se olvide de su enfermedad y pasamos momentos muy gratos en familia”... (Tulipán)*

*...“Juego casino con mi padre y apostamos, me doy tiempo para estar un rato con mi hija pues ella también está presente”... (Clavel)*

*...“Con mi padre, somos muy unidos. Él fue campeón de ajedrez cuando era joven. Y, gracias a él, tengo un amplio conocimiento de ello. Y siempre practicamos. Así, nos divertimos”... (Dalila)*

La recreación libera al cuerpo humano de la rutina, de la inactividad y del sedentarismo, aliviando las tensiones y superando el aburrimiento y en algunos casos, ayuda a eliminar la depresión. Dentro de sus beneficios, se encuentra: facilitar la interacción con otras personas, rompiendo el aislamiento y la soledad; ayudando, así, a retardar el avance de algunas enfermedades relacionadas con la inactividad.<sup>43</sup>

No obstante, se conceptualiza a la recreación como una experiencia disfrutable; pero, no todas las personas disfrutan de este privilegio, por diversas razones, como: baja economía, falta de motivación, no tomar la iniciativa de regalarse momentos agradables, etc.<sup>6</sup>

Por otro lado, la recreación se vincula con el proceso de mejora en la calidad de vida, que depende de la voluntad y de la satisfacción que se logre. Dentro de todo esto, se encuentra la naturaleza que, con solo imaginarse la creación de

Dios, hace que la mente y el cuerpo se relajen de tal manera que se elimina el estrés del organismo.<sup>11</sup>

El ejercicio físico o las actividades sociales son muy recomendables, pues ayuda a mejorar la autoestima y su bienestar. Supone un esfuerzo positivo en su vida diaria. Por ello, se debe practicar con frecuencia; pero, deben ser adaptados a la condición de su salud. Esto colaborará en la mejora de la calidad de vida, la circulación y su estado personal. De igual manera, el autor refiere que caminar es una actividad lúdica que no requiere de aprendizaje, y que se puede practicar en cualquier momento.<sup>10</sup>

El aspecto recreacional es importante en la vida de las familias con una persona en tratamiento de hemodiálisis porque mediante estas van a ayudar a olvidar los momentos difíciles de la enfermedad, a pesar de que muchas veces se presentan obstáculos que se tiene que enfrentar para poder dar un cuidado especial que redunde en la calidad de vida de su familiar enfermo. Naciendo así la siguiente categoría.

## **II. DIFICULTADES QUE ENFRENTA EL FAMILIAR AL BRINDAR EL CUIDADO.**

La familia durante el proceso de cuidar va a ir enfrentando una serie de obstáculos que no son más que situaciones o hechos que impide el desarrollo de una acción, lo que se opone al cumplimiento de un propósito,<sup>6</sup> los mismos que van a ir superándose por la propia familia aunque en el transcurso de ello aparecen consecuencias que va desde la preocupación por la economía del hogar, cambios en la rutina diaria que generan pérdida de privacidad y de libertad, la falta de tiempo, el cansancio y el no disponer de un espacio para el ocio son los principales inconvenientes. Por otro lado la salud de las familias con una persona en tratamiento de hemodiálisis se resiente por el mismo esfuerzo físico que ocasiona el cuidar apareciendo sentimientos de inseguridad e incertidumbre y problemas, como alteraciones osteomusculares, cefaleas, insomnio, ansiedad o depresión. <sup>46</sup> Todo esto produce estrés en la familia es por eso que los momentos programados para su tratamiento de hemodiálisis ellos

lo toman como un tiempo que lo disponen de la mejor manera para sus actividades personales o para su hogar.

Por otra parte la economía, factor monetario con el que se cubren necesidades, es preocupante dentro las familias con personas en tratamiento de hemodiálisis tienen que ingeniarse de muchas maneras para conseguir dinero suficiente, pues los gastos en pasajes es elevado ya que la distancia del Instituto es grande y por ende el pasaje más caro, como queda evidenciado en el siguiente discurso:

*...“Se gasta mucho en pasajes pues vivimos lejos y él no tiene sus dos piernitas tengo que traerlo en movilidad privada...” (Dalila)*

El tener a un miembro de la familia en tratamiento de hemodiálisis causa un gran impacto a nivel económico. No porque el tratamiento sea costoso; sino porque van a existir cambios en la vida de la persona y de la familia, apareciendo gastos económicos que, quizá, antes, no se consideraban necesarios o imprescindibles como lo son los pasajes que les demanda el asistir a su tratamiento que son tres veces por semana e incluso muchas veces teniendo que incrementar su gasto diario por los alimentos que consumen durante este tiempo.<sup>38</sup> También consideran como dificultad el cambio del rol que tiene el familiar enfermo, sobre todo si es jefe de familia, en muchos de los casos, deja de trabajar; quedando indefenso el hogar, lo que fuerza a realizar una reestructuración de la economía familiar, tal situación se evidencia en los siguientes discursos:

*...“Nuestro problema es económico. Usted me ve: soy muy vieja; y mi hijo no puede trabajar en ninguna institución, los dos nos la ingeniamos para conseguir dinero ya que lo necesitamos para poder ir al Instituto. Yo vendo a mis amistades alfombras que hago con mucha dificultad; y mi hijo hace artesanías, también, con dificultad. Así, subsistimos, ésa es mi preocupación y mi gran problema”... (Jazmín)*

*...“Trabajo en dos lugares, así, obtengo dinero para poder solventar mi hogar. Y, debido a eso, no estoy mucho en mi casa; pero, cuando estoy, trato de que ese corto tiempo sea de calidad tanto para mis hijos como para mi esposa enferma”... (Girasol)*

*...“La principal dificultad es que tenemos a nuestra única hija lejos, y la extrañamos mucho. Se fue para poder ayudarnos económicamente, ya que los gastos para movilizarnos son fuertes a pesar de que tenemos seguro”... (Jacinto)*

En estos discursos se refleja la gran preocupación de los familiares de las personas en tratamiento de hemodiálisis, en relación al factor económico; pues, muchos de ellos asumen la responsabilidad del sustento familiar pues la situación económica se vuelve apremiante forzando cambios en el rol de los miembros de la familia, además, la distribución del poco dinero existente dificulta, a veces, las relaciones interpersonales dentro de la familia.<sup>44</sup> debido a que ahora existen gastos como el costo del transporte hasta el instituto los cuales son interdiarios, la mejora en la alimentación del familiar que recibe el tratamiento de hemodiálisis, que necesita un plan de dieta más completo y con mayor contenido de proteínas y vitaminas; lo que, hoy en día, con la situación económica, se torna un tanto difícil de realizar. De modo que la madre -quien era ama de casa- deberá conseguir un empleo, y los hijos emigran en busca de una mejor situación económica para poder apoyar a sus padres enfermos, mientras otros tienen una sobrecarga laboral con la finalidad de tener mejores ingresos y poder cumplir con las condiciones adecuadas para llevar con éxito el tratamiento. Todas estas actividades suponen un exceso laboral adicional del familiar que muchas veces se transforma en estrés que repercute en su vida cotidiana.

La familia se siente comprometida en el cuidado de su familiar en tratamiento de hemodiálisis pero muchas veces se hace necesario que ese compromiso recaiga sobre uno de ellos con el cual comparte más tiempo, vivencias y que siempre está atento a las dificultades brindando un cuidado voluntario y decidido, pues el enfermo se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo. Es así que al tomar este papel deja de lado muchas cosas, viéndose alterado su estilo de vida anterior reflejándose en los siguientes discursos:

*...“Yo lo soy todo para él desde que se enfermó, antes salía tenía amigas, pero ahora ya no pudo hacer eso, tengo que estar disponible para él, extraño a mis vecinas, ahora me siento sola, se puede decir que hasta mi salud y alimentación e descuidado” ... (Jazmín)*

*...“ Mi estilo de vida cambió por completo. Trabajo más y me divierto menos, no salgo a ningún compromiso pues antes lo hacía con ella... Ella me cuidaba, ahora, soy yo el que la cuida...La cuido con mucho amor ya que la amo y, por eso, la hice mi esposa”... (Jacinto)*

En los discursos antes expuestos, podemos evidenciar que los familiares desempeñaban funciones que han cambiado por completo, realizando papeles distintos dentro de la familia, como una forma de acomodarse para ayudar, de una u otra manera, en la nueva situación que afronta el hogar. Aparece el síndrome del cuidador, que se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales, los problemas que se presentan son cansancio, falta de sueño, falta de apetito, infecciones en el sistema inmunológico, constantes dolores de cabeza, entre otros. Se identifica una disminución en su capacidad funcional para realizar sus actividades laborales, recreativas, familiares, maritales o su adaptación a las demandas impuestas por su entorno. En el área psicosocial, el deterioro de la calidad se refleja en aspectos emocionales, como soledad y agotamiento.<sup>28</sup> Como se sustenta la investigación de Castañeda<sup>46</sup>, el mismo que menciona que un 70% de familias responsables de cuidado sufren de dolores de cabeza y problemas alimenticios, y un 30 % de familias se organizan de tal manera que se torna adaptable su situación.

Muchas veces estos obstáculos causan agotamiento haciendo que se descuide el aspecto personal, profesional y social. Ya no se asiste a fiestas, reuniones, ni se estudia por trabajar y suplir las necesidades económicas. La vida de muchos de estos familiares da cambios fuertes, acelerando el proceso de maduración.<sup>7</sup>

*...“Toda mi vida dio una vuelta de 360 grados. Antes, salía con mis amigas, tuve que madurar. Ahora, trabajo para mantenernos. Soy la única que solventa mi hogar. No tengo tiempo para nada; tengo que trabajar porque -caso contrario- no comemos. Es muy estresante para mí”... (Azucena)*

*...“La verdad estoy muy estresado, toda esta situación hace que me descuide, hasta gastritis creo que tengo”... (Clavel)*

Las situaciones de confrontación de emociones ayudan a fortalecer el carácter y a cambiar el modo de reaccionar ante alguna situación estresante o problemática. Es así que las familias que pasan por esta situación son, ahora, menos volubles al pánico y más resistentes a los problemas.

La familia asume, además, el trabajo y función que -hasta ahora- desempeñaba el enfermo en la propia familia. Generalmente, las funciones que más se suelen

sustituir son las de productividad o las del hogar; como se presentan cuando el que recibe tratamiento de hemodiálisis es la madre. Estas actividades deben ser delegadas y tener en cuenta la posición de la persona en tratamiento y el respeto por las determinaciones. <sup>48</sup>

Todos estos acontecimientos producen estrés en las familias encargadas del cuidado de la persona en tratamiento de hemodiálisis, provocando sentimientos negativos o contraproducentes que atacan el bienestar emocional apareciendo agentes estresantes externos provocados por el destino, el cuerpo humano trata de conseguir la homeostasis, mantener fisiológicamente el cuerpo hace los ajustes en el pulso, ritmo respiratorio, tensión arterial, temperatura, equilibrio hídrico y electrolítico, secreción hormonal y estado de conciencia, todo ello dirigido a mantener la adaptación. <sup>49</sup> Para poder continuar con el cuidado y lograr brindar una mejor calidad de vida.

Muchas veces el acumulo de estrés, la falta de ayuda, las preocupaciones económicas y el descuido del aspecto personal, físico y social, hace que las familias exterioricen sus sentimientos, mostrando sus afecciones.

### **III. EXTERIORIZANDO SENTIMIENTOS QUE AFECTAN A LA FAMILIA.**

Sentimientos, son estados de ánimo o disposiciones emocionales hacia una cosa, hecho o una persona, que a su vez se ven afectados por una impresión dolorosa o de alegría <sup>47</sup>, estos se pueden exteriorizar, es decir manifestar esas actividades que le causen felicidad o tristeza.

El proceso de enfermedad causa un acumulo de sentimientos en la persona encargada del cuidado, estos se ven exteriorizados pues es el estrés el colaborador para ello, un sentimiento indica el estado de ánimo afligido por un suceso triste o doloroso, y sirve, asimismo, para referirse a la acción y efecto de sentir o sentirse en la intimidad de la conciencia. También, para denotar ciertos modos de afección psicológica. <sup>49</sup>

Los sentimientos señalan el tránsito de los fenómenos sensoriales a los afectivos, entre la sensación y el sentimiento, entre un modo de referencia

puramente físico y el psicológico. Al acontecer una enfermedad aparecen sentimientos de culpa, pena, lástima. Pero, al requerirse una responsabilidad de cuidado, van surgiendo sentimientos de cansancio, impotencia, esperanza, preocupación, desesperación, etc.; que hacen que el afrontar la enfermedad sea más complejo y menos llevadero. Tal condición humana se muestra en los siguientes enunciados:

*...“Desde que está en hemodiálisis todos sufrimos mucho el saber que cuando va a su tratamiento le van a colocar esas agujas tan gruesas... yo que soy la que lo llevo me siento triste, preocupada, desesperada, impotente por no saber cómo hacerle sentir bien, es algo desagradable tener un hijo con estas enfermedades, porque sé que no hay muchas posibilidades de vida, por las noches lloro, no como por la misma preocupación”... (Azucena)*

*“Me siento solo y triste, porque mi dolor no lo puedo compartir con mis hijos pero no pierdo la esperanza, tratamos de ver soluciones y de apoyarla... pero a veces me siento impotente y por desesperación grito pocas veces lloro porque no quiero que mis hijos me vean quebrado por mi cansancio... felizmente no me refugio en el alcohol ni en las drogas”... (Tulipán)*

El sufrimiento es una experiencia universal; pero, en cuanto suceso, es único e individual. Desafía las metas y propósitos personales; puede conducir a un conflicto con uno mismo y, con frecuencia, genera sentimientos de abandono. Surge cuando se padece un quebranto o una interrupción imprevista e inexplicable de algún aspecto de la vida humana que configura la unidad sustancial de la persona.<sup>53</sup> El sufrimiento abarca la reacción, generalmente, desagradable o negativa ante el dolor, la pérdida de una función, la crisis emocional, la inseguridad económica, la pérdida de orientación vital y la amplia gama de dificultades de la existencia humana. <sup>46</sup> El sufrimiento aparece, así, como la perturbación en diferentes niveles de la persona; ya sea en lo físico o en los distintos aspectos del subconsciente.<sup>50</sup>

Asimismo, el sufrimiento significa un desafío a la confianza básica en la vida, éste se experimenta como la intromisión de algo extraño y ajeno al propio ser, suscitando el anhelo de hallar una explicación y un significado del mismo; aceptándolo como inherente a la existencia humana; haciendo que, en la persona, el sufrimiento despierte o agudice el anhelo de trascender el orden natural.<sup>54</sup>

Por ello, cada individuo responde al sufrimiento de acuerdo a su historia personal, cultural, social, étnica, tradición religiosa, valores y circunstancias personales, haciendo que el mismo sufrimiento enseñe a enfrentar las desgracias.

Asimismo, hay quienes no pueden soportar golpes marcados por el dolor de una enfermedad, y otros son quienes pueden enfrentar con valor las adversidades, como se puede percibir en los sujetos de estudio que demuestran de una manera latente la experiencia de sobrellevarla de acuerdo a las circunstancias, manifestándolo a través del llanto, la congoja, el decaimiento físico y emocional y la resignación, emergiendo, así, una serie de sentimientos que conllevan al familiar a un deterioro físico, psicológico y emocional que altera su bienestar y su salud.<sup>55</sup>

No es fácil, para la mayoría de personas, enfrentarse al hecho de que algún familiar depende de ella para continuar adaptándose a su vida cotidiana. En la mayoría de casos, la persona no se vuelve cuidadora de un día para otro.<sup>56</sup> Esto sucede pues la mayor parte de las causas de dependencia de las personas en tratamiento de hemodiálisis son enfermedades que implican deterioro progresivo, asociado a un aumento de necesidad de ayuda en las actividades de la vida y que, gracias a la fortaleza de cada uno no se llega a caer en vicios que perjudiquen su salud más adelante.

Para la mayoría de la humanidad, la soledad no es un problema ni un sentimiento nuevo, tiene el significado de la ausencia de una relación emocional intensa y satisfactoria con otras personas. Y, en este sentido, la vida moderna también ha conseguido que las relaciones con los demás sean más escasas y menos profundas.<sup>57</sup>

La palabra soledad apela al significado de “estar sin compañía”, separado de los demás; no frecuentados por los seres humanos, produciendo una sensación de desolación. La soledad asume muchas formas: un dolor interno insatisfecho, un vacío interior, un ansia de satisfacción.<sup>58</sup>

Cuando la familia sufre cambios y modificaciones en su actuar diario, la soledad se apodera de estas situaciones; sobre todo, en familias vulnerables en donde no existe un buen clima familiar. El hecho de sentirse solo puede provocar estados psicopatológicos, como la depresión, como lo dicen los siguientes discursos:

*...“ Desde que me hice cargo del cuidado de mi familiar, mi familia me ha dejado sola lo que hace que me sienta triste, preocupado e impotente, esa misma tristeza me hace llorar, a veces, la preocupación me hace olvidar de algunas cosas. Es, por eso, que las escribo en una agenda, he cogido la costumbre de escribir de esta manera hago más llevadera esta vida. Claro, nadie sabe de eso, solo yo y mis textos escritos en unas hojas que guardo celosamente”... (Clavel)*

*...“Toda la familia se preocupa por su bienestar pero yo que lo cuido me siento muy cansada y preocupada, pues todos los días es igual, como hija, me siento así, ya que es una experiencia desagradable y estresante, hasta me duele la espalda, es horrible” ... (Dalila)*

Estos sentimientos surgen en momentos determinados, como en procesos de enfermedad, de muerte, de logro de objetivos o de fracasos. Y, por intenso que sea su efecto, nunca tienen esa difusión corporal, característica de los sentimientos vitales como lo son el dormir, llorar, etc., que permiten exteriorizarlos.

Con el paso del tiempo, estas tensiones y sentimientos negativos roban la energía emocional necesaria para avanzar en la vida. La falta de progreso en la recuperación o el empeoramiento de los síntomas pueden desencadenar pensamientos negativos que aumentan los sentimientos de ansiedad y tristeza que, con frecuencia, llevan a la depresión.<sup>56</sup> Es esencial actuar, rápidamente, para tratar la depresión ya que ésta conduce, a menudo, a malos hábitos alimenticios, falta de ejercicio e higiene. Pudiendo complicar el estado físico y mental de las familias de estas personas que reciben tratamiento de hemodiálisis.

Muchas veces, los integrantes de la familia se olvidan del compromiso que tienen en el cuidado de su familiar pues se sienten seguros de que el familiar encargado lo va a hacer sin importarle si esta es capaz de soportar el enorme impacto y necesita solicitar ayuda de otras personas. Entre ellas, puede contar con el resto de los familiares y amigos; pero, fundamentalmente, debe considerar la prestación de servicios especiales que hay en la comunidad.

Además del equipo médico y sanitario con el que se atiende al paciente, es importante recurrir a asociaciones de familiares de enfermos con características similares. Allí, se comparten experiencias y sentimientos con otras personas que atraviesan por situaciones parecidas. Y, generalmente, cuentan, además, con grupos de autoayuda y asistencia psicológica.<sup>17</sup>

Por otra parte, se encuentra la impotencia, ese sentimiento comprimido de querer hacer o dejar de hacer algo que no gusta. Es así como la impotencia, raras veces, surge sola. Comúnmente, aparece junto a la cólera, como uno de sus componentes. Igual que, al reprimir la cólera, puede suceder que el sentimiento que aparezca sea el de la impotencia.<sup>58</sup>

La impotencia va más allá de todas las definiciones lógicas que la verbalizan; puesto que sobrepasa el miedo de comunicar una debilidad que sume a uno en la pasividad.<sup>59</sup> Quienes se sienten impotentes ante cierta circunstancia suelen sentir que nada podrá librarlos de la dificultad. Por eso, esta se presenta como un sentimiento de completa desolación, resultado de la improbabilidad de conseguir un efecto deseado o de evitar cierta consecuencia indeseada. Es la imposibilidad de lograr o evitar algo importante por medios humanos.

Se mencionó también la tristeza, que es uno de los sentimientos a los que el hombre se encuentra totalmente vulnerable. Emocionalmente, hablando, ésta puede producir en la persona la capacidad de desconectarse con los demás seres humanos y su entorno, desde el corazón. Es un sentimiento que induce al hombre a modificar su estilo de vida en base a la necesidad o ausencia de algo específico durante su desarrollo. Ante situaciones específicas de pena y dolor, el ser humano emite como respuesta inicial la tristeza, producto de un dolor afectivo inexplicable en la interioridad de la persona.<sup>60</sup>

Casi siempre, los sucesos que conducen a la persona a adquirir el sentimiento de tristeza son las circunstancias que afectan su núcleo emocional, como es su familia, seres queridos, anhelos esperados e ilusiones no realizadas. La enfermedad provoca un impacto y desestructura el universo familiar. Surge sufrimiento al ver al familiar amenazado y sujeto a tratamientos agresivos, con dolor y dependencia, que ocasiona una serie de sentimientos encontrados.

Cuando se opta por enfrentar la situación y lidiar con los sentimientos, la familia encuentra equilibrio y fuerzas para encarar la nueva realidad. Y se prepara para el futuro y para seguir ayudando al familiar enfermo a encontrar confort cuando lo inevitable acontece. <sup>61</sup>

Un punto muy importante en las familias de las personas en tratamiento de hemodiálisis es que por motivo de la enfermedad, sus parejas fisiológicamente presentan cambios en su cuerpo que van degenerando funciones, como la de reproducción, alterando su vida sexual, la que, en muchos de los casos, se ve disminuida o anulada por completo. Así se entiende en los siguientes enunciados:

*...“Ya no tenemos intimidad, por lo de su enfermedad, antes todo era normal; pero, ahora, me preocupa su situación”... (Jazmín)*

*...“Ahora, estamos para cuidarnos. Por su enfermedad no se puede tener intimidad, eso no quiere decir que no nos queramos, amo a mi esposa, ella es mi todo.”... (Tulipán)*

Los enunciados muestran la ausencia de las relaciones sexuales entre las parejas, estas personas priorizan el cuidado ante todo, pues existe una preocupación significativa por las consecuencias que puedan ocasionar ante la enfermedad, lo que las familias con personas en tratamiento de hemodiálisis deben entender es que la sexualidad es parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social. La disfunción sexual es un trastorno que afecta la sexualidad en su sentido más pleno y, constituye un problema de salud que, si bien no pone en peligro la vida de las personas, afecta, en forma directa, la salud física y mental, distorsionando el equilibrio familiar, laboral y social. <sup>6</sup>

El hombre que recibe tratamiento de hemodiálisis, presenta a menudo, una atrofia testicular y una disminución de la espermatogénesis: que es el descenso de los niveles de testosterona y, en las mujeres, puede haber una disminución de estrógenos, aparición de amenorrea -o hipomenorrea-; como, también, disminución de la masa del tejido mamario, descenso de la lubricación vaginal y

vaginitis atrófica e infertilidad. Ambas son alteraciones que, pueden ser tratados y no excluir las relaciones sexuales. Para esto es necesario acudir a consulta médica y de educación continua, pues estos aspectos no son comentados por la familia. A pesar de que uno de ellos algunas veces presente apetencia sexual se frena por miedo o angustia de no ser aceptado por la pareja lo que genera un factor preponderante para generaren conflictos en la vida familiar.<sup>39</sup>

Por otro lado, es importante considerar que las limitaciones físicas en la actividad sexual, muchas veces, afectan otras expresiones afectivas, deteriorando la relación de la pareja y, por consiguiente, la expresión de la sexualidad. Las manifestaciones de amor como el apoyo, el respeto, la delicadeza, la ternura -necesarias para la vida de pareja-, adquieren, frente a las limitaciones de la actividad sexual, un valor especial. Todas ellas favorecen la comunicación de la pareja. Sin duda, contribuyen a facilitar la actividad sexual.<sup>62</sup> Como lo corrobora la investigación de Vidal <sup>63</sup>, donde menciona que las disfunciones sexuales en personas con enfermedad renal afecta en un 42% a varones y en un 50% a mujeres y que antes de la realización de las hemodiálisis la función sexual era normal y posterior a ella se ve afecta en un 70% estos resultan debido a problemas psicológicos y físicos que acarrea la insuficiencia renal crónica.

Más allá de los problemas físicos y emocionales, las familias requieren de la ayuda divina, no dejan de tener fe en Dios, le piden y ruegan por la recuperación y bienestar de la persona en tratamiento de hemodiálisis. Naciendo la siguiente categoría.

#### **IV. REQUIRIENDO AYUDA DIVINA PARA BRINDAR UN CUIDADO ESENCIAL.**

Lo divino es usado de manera invariable en distintas confesiones y creencias, e, incluso, entre diferentes personas de una misma fe, para referirse a un poder trascendental o a sus atributos y manifestaciones en el mundo, y, aunque puede, no tiene por qué presuponer la existencia de diversos dioses o de un único Dios absoluto. <sup>64</sup>

En la biblia se muestra el libro de Job <sup>65</sup>, donde se caracteriza la fe y la entereza que tuvo frente a las adversidades que paso " En esto no tienes razón, es lo que te quiero decir, porque ciertamente Dios es más grande que el hombre. Tú que te quejas de él porque no responde a todas tus razones. Pero mira que Dios habla una vez y no lo repite dos veces. En sueños, en visión nocturna, cuando desciende el sueño sobre los hombres, él les abre el entendimiento y los espanta con apariciones, para retraerlos del mal y apartarlos del orgullo. Así libra sus almas del sepulcro y salva su vida de la muerte. También instruye Dios al hombre, en su cama, por medio del dolor y de la fiebre, cuando está hastiado del pan y rechaza los manjares apetitosos. Cuando su carne desaparece a la vista y los huesos se transparentan, cuando su alma se acerca al sepulcro y su vida a la morada de los muertos. Si hay junto a él en ese momento un ángel de Dios, un intercesor que le indique su deber, que tenga piedad de él y diga: "Líbralo, ¡Oh Dios!, de bajar al sepulcro, he encontrado el rescate para su vida. Se puede notar la fe presente en todo momento y lo necesario que es la ayuda divina.

La Divinidad es algo que ha separado y dividido a los seres humanos en la historia. Hay líneas de pensamiento que afirman que inventamos a Dios para aliviar el miedo y sostenerse frente al dolor e incertidumbre de la existencia. Y no cabe duda de que la creencia en un ser superior cumpla ese papel de apoyo y explicación frente a lo abismales que suelen ser los caminos de la vida. <sup>66</sup>

La mayor parte de los familiares, al sentirse agobiados por la enfermedad de su familiar, muchas veces, se refugian en Dios. Y acuden a él para pedirle que les dé las fuerzas necesarias para seguir afrontando esta situación. Así, también, piden por sus seres queridos, rogando que les ayude a soportar el dolor que causa esta enfermedad. Esto se puede evidenciar en los siguientes discursos:

*...“A pesar de nuestros dolores, no he dejado de rezar, los dos le rogamos a Dios que no empeore su salud. Él se quiso suicidar en una ocasión, cuando su esposa lo abandonó. Y, desde ahí, soy su única familia. Lo único que le pido a mi Dios es que no me quite, por ahora, la vida. Que me la quite; pero, después, de que mi hijo muera. Siempre, voy a misa y Le digo: Te lo entrego y, después de eso, recógeme a mí”... (Jazmín)*

*...“Le rezo al señor mi Dios, y aún tengo fe, es lo último que perderé”... (Jacinto)*

*...“toda esta situación ha hecho que me convierta al evangelismo, así tengo más esperanzas”... (Tulipán)*

Todo ser humano al verse afectado por una enfermedad acude en busca de la ayuda de Dios y más aún aquellas familias con enfermos crónicos como son los que están en tratamiento de hemodiálisis, verlos ingresar a las unidades de diálisis donde se tiene que enfrentar a su tratamiento depender de una maquina causa en la familia temor y preocupación por la vida de este, por eso buscan refugiarse en la ayuda divina, buscando a ese ser supremo, lo que hace que incrementen su fe y amor a Dios, esto hace que muchas veces busquen religiones en las que se sientan más protegidos y cerca de esa protección divina haciendo de enfermedad un signo de esperanza hacia la plena recuperación.

La fe en Dios y la religión son identidades independientes; pero, a pesar de ello, es muy aceptado en estas familias con personas que se encuentran enfermas, ya que se aferran a la fe, haciéndose más fuertes; pues, sienten que Dios nunca los va a abandonar y que, por el contrario, les hará el milagro de curar a sus familiares. Esa fe les brinda una mayor fortaleza para superar los inconvenientes de la enfermedad.<sup>67</sup>

Es así que la enfermedad, con mucha frecuencia, empuja a una búsqueda incansable de Dios; o a un retorno hacia Él, refugiándose y aferrándose a su misericordia. Esa fe ayuda a los familiares para llenarse de fortaleza y serenidad, y hacer frente a la difícil situación que es tener un integrante que se realice tratamiento de hemodiálisis debido a su problema renal.<sup>47</sup>

Muchas veces, respaldarse espiritualmente en la fe permite a las familias de las personas en tratamiento de hemodiálisis mantenerse de pie ante situaciones que podrían abatirla, de la corriente que sea, la fe es una virtud común que profesan todos los seres vivos que tienen amor por Dios. Esto se refleja en la siguiente expresión:

*...“Ojalá, Dios me la deje unos años más, lo único que me queda es mi fe, todo esto es muy penoso, y no se lo deseo a nadie; ni a mis peores enemigos”...  
(Gladiolo)*

*...“Le rezo al señor mi Dios, la fe es lo último que perderé”... (Jacinto)*

Según el catecismo católico, la enfermedad y el sufrimiento se han contado siempre entre los problemas más graves que aquejan la vida humana. En la enfermedad el hombre experimenta su impotencia, sus límites y su finitud. Toda

enfermedad puede hacer entrever la muerte. La enfermedad puede conducir a la angustia, al repliegue sobre sí mismo a veces incluso a la desesperación y a la rebelión contra Dios. Puede también hacer a la persona más madura, ayudarla a discernir en su vida lo que no es esencial para volverse hacia lo que lo es. Con mucha frecuencia, la enfermedad empuja a una búsqueda de Dios, un retorno a Él.<sup>67</sup>

La oración es la ayuda para el ser humano, no hay nadie que no haya orado con devoción y no haya visto los resultados a sus súplicas. Esto lo han comprobado una y otra vez los oradores de todas las religiones del mundo, oficiales y particulares. Recién ahora, la ciencia comienza a observar que las personas que oran se curan más rápidamente que otras que no lo hacen. El Poder de la oración es ilimitado. Aún, ni siquiera se conoce el alcance y las dimensiones de esta maravilla.<sup>64</sup>

## CONSIDERACIONES FINALES

Posterior a la descripción, análisis y comprensión del cuidado de la familia a una persona que recibe tratamiento de hemodiálisis, se llegó a las siguientes consideraciones finales:

- Cuidado esencial brindado por la familia es crucial para mantener el estado de salud de las personas en tratamiento de hemodiálisis, pues fortalece el amor y la solidaridad y por ende hace posible la presencia de un buen clima familiar.
- El cuidado que brinda la familia a la persona en tratamiento de hemodiálisis emerge de forma natural; es propia de la misión que tiene la familia, que es el cuidar y proteger, brindar ayuda, solidaridad, preocupación y, sobre todo, dar mucho amor. De tal manera que se aporte al bienestar y la mejora de la calidad de vida de la persona que recibe este tratamiento.
- La familia cuida tanto en la dieta, la toma de los medicamentos, el cuidado de la fístula arteriovenosa (FAVI), la recreación, el descanso y sueño y la higiene personal. Todo esto lleva al familiar a considerar las limitaciones que impiden que se brinde, correctamente, estos cuidados. Limitaciones como el cambio de roles o los problemas económicos que acarrea, consecuentemente, la enfermedad. Frente a todo ello, las familias buscan formas para exteriorizar sus sentimientos: ya sea llorando, gritando, rezando, durmiendo, sufriendo o, simplemente, no comiendo. Difícil situación humana que, de una u otra manera, las impulsa al fortalecimiento espiritual y la búsqueda de Dios, incrementándose -felizmente-, en aquellas sufridas familias, la esperanza y la fe.
- Las dificultades que encuentra el familiar al cuidar afectan negativamente en el desenvolvimiento de la vida familiar, reestructurándose su dinámica, reorganizándose en cuanto a los roles que cada uno de los miembros desempeñaba dentro de la familia, a fin de sobrellevar las consecuencias económicas que el tratamiento de hemodiálisis ocasiona, determinando sobrecarga de responsabilidades en los miembros de la familia, lo que genera actitudes negativas que repercuten en los cuidados del familiar, lo que se

busca, precisamente, es lo contrario: afrontar, de manera positiva, este proceso, de manera tal que, por más problemas económicos que se presenten, la unión familiar tendrá la capacidad de hacer los esfuerzos suficientes para poder continuar con el cuidado hasta el final.

- Durante el proceso de tratamiento de hemodiálisis acontecen un sinnúmero de dificultades que hacen que la familia exteriorice sus sentimientos los mismos que afectan considerablemente en el aspecto emocional, logrando que estos lloren de impotencia, duerman por cansancio, griten de desesperación, no coman por preocupación o que recen por esperanza. Las exteriorizaciones de tales sentimientos alivian, de una u otra manera, a los familiares que, por motivo de una comprensible crisis interna, se ven obligados incluso a expresar, de cualquier manera, sus sentimientos.
- Las familias con un miembro en tratamiento de hemodiálisis, cada vez se vuelve más tedioso, necesitando cada vez ayuda de parte del familiar, al sentirse agobiadas por el tratamiento de hemodiálisis de la persona enferma, muchas veces, se refugian en Dios y fortalecen su vínculo con Él, invocando se les conceda la fortaleza necesaria para seguir afrontando este proceso doloroso que les ha tocado vivir.

## RECOMENDACIONES

- Organizar a los familiares en grupos de ayuda mutua, donde puedan socializar sus experiencias, a fin de buscar, juntos, soluciones a las dificultades que encuentran mientras cuidan al familiar que recibe tratamiento de hemodiálisis.
- Que, los familiares y todas las personas deben realizarse, periódicamente, un chequeo general de salud para prevenir enfermedades; especialmente, la obesidad que conlleva a sufrir de dolencias como la diabetes o la hipertensión, las mismas que conducen a complicaciones graves, como la insuficiencia renal; y al complicado y esclavizado tratamiento que es la hemodiálisis.
- Que la Escuela de Enfermería considere los resultados de esta investigación como parte de la consulta en las asignaturas de adultos, para acercar a los estudiantes a las realidades propias del medio y que, a la vez, se fortalezca, en la malla curricular, la dimensión familia como eje transversal en todas las asignaturas troncales. A las futuras investigadoras: Se les recomienda que puedan tratar, más a fondo, el tema de la relación de aprendizaje entre la familia y el personal de salud.
- Que los municipios realicen gestiones ante el gobierno, regional o central, concernientes a la implementación de Centros de Hemodiálisis en las zonas alejadas de la Chiclayo, como son: Chepén, Pacora, Mochumí, etc. O, mínimamente, lograr la donación de unidades de transporte -como son las ambulancias- para el traslado de estas personas a su Centro de Hemodiálisis; ya que existen diversas complicaciones que pueden afectar tanto la salud de tales personas, así como la tranquilidad de sus familiares.
- Que la Enfermera reciba programas de formación continua en cuanto a orientación de las familias de personas que reciben tratamiento de hemodiálisis, con objetivos medibles a corto, mediano y largo plazo, que integren a las familias en un plan operativo. Y que, si fuera posible, éstas lleguen a hacer visitas domiciliarias a los familiares de las personas que reciben tratamiento de hemodiálisis, logrando una entrevista personalizada en la que oriente, con la máxima eficiencia, el cuidado que ha de realizar la familia en sus domicilios.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Colegio Médico del Perú. *Acto Médico*. Lima - Perú. 2008 - 2009.
2. El Comercio. *Salud realidad*. Lima. 2010.
3. Bernal, M. *El cuidado de la familia a un integrante con tratamiento de hemodiálisis en el hogar*. Chiclayo. 2008.
4. Mera Santander, M. *La familia con una persona que padece de Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento de hemodiálisis*. Centro Médico Dial - Sur. Osorno, Chile. 2009.
5. Márquez Huertas, I. *Cuidado de la familia sobre los factores bio-sociales de las personas con hemodiálisis del Hospital III - Es Salud*. Chimbote. 2010.
6. Potter, P. *Fundamentos de Enfermería*. Ediciones Harcourt. 5ta. Ed. Madrid - España. 2009.
7. López, J. Herrero y Tomás, M. *Apoyo familiar al paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis*. 2da. Ed. Nefrología. 2007.
8. Organización Mundial de la Salud (OMS). *Indicadores de salud*. 2006. Disponible en: <http://www.who.int.es>.
9. Díaz, R. y Bustamante S. *Enfermería, familia y persona con cáncer terminal*. Perú. Chiclayo. 2011. Graf. Emmanuel.Foley R. *Humans before humanity*. 2da. Ed. Cambridge. Ma. Blackwell. 2005.
10. Quero Rufian. A. et al. *Los cuidadores familiares en el universitario de traumatología y rehabilitación de Granda*. España.
11. Saucedo, J. *La Familia, su Dinámica y Tratamiento*. Washington: Organización Panamericana de la Salud. 2009.
12. Waldow, Regina. *Expresión Humanizadora de la Enfermería*. Edit. Novak. Brasil. 2008.
13. Colliere, M. *Encontrar el sentido original de los cuidados enfermeros*. Tomado de: *Revista Rol de Enfermería*. Vol.2. N° 22. 2005.
14. Dossier B, Erb G. *Fundamentos de enfermería*. Madrid, España. McGraw-Hill Interamericana; 2008.
15. Silva M. *Amor e o caminho manereiras de cuidar*. 1ra. Ed. Sao Paulo. Gente. 2005.
16. Medina, R., Chico, P. Garrido, V. Sánchez, E, del moral vico A, et al. *La educación personalizada en la familia*. 2da. Ed. Madrid. 2004.
17. Polit D.Hungler B.P. *Investigación Científica en Ciencias de la Salud*. 6ta. Ed. México. Mc Graw Hill Interamericana. 2006.
18. Pérez, G. *Investigación Cualitativa*. 3ra. Ed. España. Editorial La Muralla S.A. 2008.
19. Hernández, R. *Metodología de la Investigación*. 2da. Edición, Editorial Pearson Educación. 2006.
20. Carreto, M. *Metodología de la Investigación: Manual para el Desarrollo del Personal de Salud*. Segunda Edición. España. 2005.
21. Bernal C. *Metodología de la Investigación*. 2da. Ed. México: Interamericana Mc Graw Hill: 2004.
22. Mengal, L. *El Estudio de Caso: su potencial en Educación*. 2006.
23. Lupucino, I. *Metodología de la Investigación Cualitativa*. 1ra. Ed. España. 2009.
24. Rodríguez Gómez, G. *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Maciacina (Granada). 2006.
25. Sgreccia E. *Manual de Bioética. Fundamentos y Ética Biomédica*. Italia. Ediciones Loyola. 1987.

26. Torralba i Roseilo F. antropología del cuidar. 2 ed. Graficas lormo. 1998.
27. Chacón R., Grau J. *La familia como parte del equipo de cuidado al paciente en fase terminal*. Revista de Internet. 2010. (acceso: 14 de julio, 2013), 14(2). Disponible en: [www.bvs.sld.cu/enfo60407.lites](http://www.bvs.sld.cu/enfo60407.lites).
28. Austillo A. Wilson y Mendinueta A.C. *Cómo ayudar a la familia en la terminalidad de la sociedad*. 2008. 2da. Ed. 5-10.
29. Bustamante E, S. *Enfermería Familiar: principios de cuidado a partir del saber común de las familias*. 3ra. Ed. Perú. 2004.
30. Almeida de Figueredo N. fundamentos, conceptos, situaciones y ejercicios. 6ta edición. Editorial Difusao brazil. 2003.
31. Huerta, E. *Aspectos nutricionales en diálisis*. España. Logroño. 2009 (acceso: 2 de octubre, 2013; 10.30 am.). Disponible en: [www.euskomedia.org/pdfanit/osasunaz/08/08139149.pdf](http://www.euskomedia.org/pdfanit/osasunaz/08/08139149.pdf).
32. Ziegler E., Filev Jr. *Conocimientos actuales sobre Nutrición*. 7ma. Ed. Washington. EE.UU. Internacional Life Sciences Institute. 2007.
33. Muro L, Bravo M. nivel de conocimiento del cuidado de las personas en tratamiento de hemodiálisis del Hospital Almanzor Aguinaga Asenjo. Chiclayo. 2010.
34. Pérez L. *Tratamiento después de utilizar los equipos de hemodiálisis*. Barcelona. España. ELA. 2004.
35. Olivera M. La sala de espera como un espacio de la educación y la salud a las personas con Insuficiencia Renal Crónica en hemodiálisis. Brasil. 2013.
36. Pérez Rodríguez. *Tratamiento nutritivo de la insuficiencia renal crónica*. 2da. Ed. Madrid. España. SEN JENSEN. 2005.
37. Da silva M. Enfermedad renal crónica: experiencias y expectativas del cuidado. Rio de janeiro.2012.
38. Fernández. M. *Guía práctica para pacientes en tratamiento de hemodiálisis*. Málaga. España. SEDEN. 2005.
39. Dawson, Taylor, Reide. Lo esencial en farmacología.2da edición. Editorial graficas marte. España. 2003.do
40. Alvarado Alva J. Farmacología. AMP, apuntes médicos, tercer tomo. Lima.2006.
41. López García, L. *Fístula arteriovenosa*. En: Andrew Pérez. Forcé San Martin Editores. 500. *Cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal*. 2da. Ed. Masson. España; 2005.
42. Sánchez M. *Dieta y ejercicio físico en pacientes con insuficiencia renal crónica*. 2005 (acceso: 21 octubre, 2013). Disponible en: <http://www.revista-seden.org/files/1798-pail.pdf>.
43. Nieto J. *Psicología en Salud*. Mc Graw Hill. España. 2004.
44. López Melo, C. *Plan de atención y educación para el bienestar social*. Edit. Carabell. España. 2007.
45. Castañeda F. Estrategias, herramientas y sentimientos desarrollados ante el cuidado simultáneo de dos familiares dependientes. Arch Memoria [en línea]. 2012; (9 fasc. 2). Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/9/9209.php> Consultado el 12 de enero.
46. Lugo E. *En torno del sufrimiento y el dolor*. Edit. Dixon. España. 2008.
47. Gonzales, G. *Cuidado básico del enfermo en el hogar*. 2da. Ed. España. Solana e hijos. 2006.
48. Bermejo, J. *Humanizar la Salud y Relación de Ayuda en Enfermería*. San Pablo. Madrid. 2007.

49. Kubler, R. *La Enfermedad y la Muerte*. 1era. Ed. Catalá. Ediciones Luciérnagas. 2009.
50. Medina Lynch. *Adaptación de enfermedades crónicas*. 2006. Disponible en: [www.devotomagazine.com.ar.2012.salud.64.shtml](http://www.devotomagazine.com.ar.2012.salud.64.shtml)
51. Ferrater, J. *Diccionario de Filosofía*. Edit. Ariel. Barcelona. España. 2001.
52. Lange Sigrid, L. *El libro de las emociones: psicología personal*. 2da. Ed. Edit. Edaf, S.A. Madrid. España. 2001.
53. Orejuela López, L. *La depresión: control y superación*. 3 Edic. Edit. Hobby Club. España. 2007.
54. Rubio Ángeles, M. *Superando la soledad*. 2da. Ed. Edit. Amat. Barcelona. 2007.
55. Sanders O. *Cómo enfrentar la soledad*. Edit. Portavoz. EE.UU. 2003.
56. Fierro A. *Manual de la psicología de la personalidad*. Ed. Paidós Ibérica. España. 2005.
57. Duque, H. *Las relaciones humanas en la vida familiar*. Edit. San Pablo. Bogotá. Colombia. 2001.
58. Zazzo, R. *Tratado de psicología: la formación de la personalidad*. 2da. Ed. Morata. Francia. 2001.
59. Clay Lindgren, H. *Introducción a la Psicología Social*. Edit. Tillar. México. 2001.
60. Braitt, A. *Sentido de la vida familiar en paciente grave*. Rev. de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Sao Paulo. 2008. Vol. 4.
61. Ortega M. *El impacto de la enfermedad en la familia*. 2006 (on line). Disponible en: <http://www.joubal.unam.mx/rfrm/no47-6/rfm47606>. Acceso: 2 de octubre, 2013; 10.30 am.).
62. Vidal D. *Hemodiálisis y disfunciones sexuales* \_ Hospital Llobregat. Barcelona. 2012.
63. Torres F. *Sagrada biblia*. Rezza editores S.A. Roma España. 1884.
64. La Divinidad y Lo Divino son términos de uso muy extendidos, aunque su significado no está... Obtenido de: <http://es.wikipedia.org/wiki/divinidad>.(acceso 25, diciembre, 2013)
65. Descartes. *Tratado de las pasiones del alma*. 2da. Ed. Grecia. 2006.
66. Gran Enciclopedia Rialp. Madrid. España. 2001.

## ANEXO 01

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

La siguiente información tiene por objeto ayudarle a decidir en la participación de un estudio.

Se pide su participación en la investigación: ***Cómo es el cuidado de la familia a una persona en tratamiento de hemodiálisis del Instituto del Riñón, de Chiclayo***, la cual se realizará en un lugar tranquilo. La entrevista se registrará en un grabador USB. La sesión durará, aproximadamente, 20 minutos. Esta participación es, estrictamente, voluntaria. Y su nombre no se mencionará en los hallazgos de la investigación. La información se identificará por un seudónimo.

Esta investigación es importante porque enriquecerá la profesión de Enfermería, ya que es muy importante reconocer la participación de la familia en el cuidado humano. Por lo tanto: Yo, ....., de ..... años de edad, identificado con DNI N° .....

**DECLARO:** Haber sido informado (a) de forma clara, precisa y suficiente acerca de los fines y objetivos que busca la presente investigación, así como en qué consiste mi participación. Estos datos serán tratados y custodiados con respeto a mi intimidad y a la vigente normatividad de protección de datos, desde los principios éticos en la investigación; por lo que **OTORGO** mi **CONSENTIMIENTO** para que se realice la entrevista que permita describir, analizar y comprender la información para el cuidado de la persona en tratamiento de hemodiálisis. Esta entrevista será grabada y desgrabada finalmente.

LAMBAYEQUE, ... de ..... de 2013.

NOMBRE: .....

DNI: .....

**Investigadora:**

Estudiante de Enfermería – USAT: Bernal **Ramírez, Geannette Ruby.**

**Firma del Entrevistado:** .....



## ENTREVISTA

La presente entrevista tiene como objetivo recoger información sobre cómo es el cuidado que brinda la familia a una persona que recibe tratamiento de hemodiálisis en el Instituto del Riñón de Chiclayo. Será de carácter confidencial y anónimo. Y se les solicita la veracidad de sus respuestas, porque los resultados servirán, estrictamente, para fines de investigación. Anticipadamente, agradecemos su participación y colaboración.

**Nº DE ENTREVISTA:** ..... **SEUDÓNIMO:** .....

### I. DATOS INFORMATIVOS:

**Edad:** .....

**Tiempo que sufre la enfermedad:** ..... **Sexo:** .....

### II. PREGUNTAS ORIENTADORAS:

¿Qué cuidados brinda a su familiar que se encuentra recibiendo tratamiento de hemodiálisis?

¿Qué dificultades tiene al cuidar a su familiar que se encuentra recibiendo tratamiento de hemodiálisis?

¿Cómo se siente al realizar estos cuidados a su familiar que se encuentra recibiendo tratamiento de hemodiálisis?

Muchas gracias.

**Autora: Ruby Bernal Ramírez**

**Asesora: Mgtr. Francisca Constantino Facundo**