

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

**FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA**



**ACTUACIÓN Y CAMBIOS EN LA FAMILIA CON UN MIEMBRO
DEPENDIENTE DE HEMODIÁLISIS CHICLAYO, 2019**

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

AUTOR

CYNTHIA ANGELICA RAMIREZ LEYVA

ASESOR

MIRTHA FLOR CERVERA VALLEJOS

<https://orcid.org/0000-0002-4972-1787>

Chiclayo, 2020

**ACTUACIÓN Y CAMBIOS EN LA FAMILIA CON UN
MIEMBRO DEPENDIENTE DE HEMODIÁLISIS
CHICLAYO, 2019**

PRESENTADA POR
CYNTHIA ANGELICA RAMIREZ LEYVA

A la Facultad de Medicina de la
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
para optar el título de

LICENCIADO EN ENFERMERÍA

APROBADA POR

Elizabeth Soledad Guerreo Quiroz
PRESIDENTE

Liseth Dolores Rodríguez Cruz
SECRETARIO

Mirtha Flor Cervera Vallejos
VOCAL

Dedicatoria

Con todo cariño y amor a Ud. Mamá Lolita que siempre has sido mi ejemplo de mujer, superación, retos y confianza; Por estar mi lado para que yo pueda ser La Enfermera. Por motivarme y darme esa mano cuando sentía que el camino se terminaba.

A su paciencia y comprensión, por sacrificar su tiempo para que yo pueda cumplir con esta meta. Por su bondad por que ha inspirado en mí el ser la mejor Enfermera y contribuir con la investigación esta Tesis lleva mucho de Ud., Gracias por estar siempre Dra. Mirtha Cervera Vallejos.

Agradecimientos

Agradezco a DIOS por permitirme encontrar en el camino de mi desarrollo profesional a personas que han sido mi apoyo para seguir con este objetivo.

Agradezco a Mi niña Zory y esposo que han sido mi instrumento de motivación y siempre con sus frases que alientan a dar lo mejor para lograrlo y seguir formándome como profesional.

Agradezco a mi familia por ser algo especial que han permitido dar el aliento de superación y dedicación.

INDICE

Resumen.....	6
Abstract.....	7
Introducción	8
Revisión de la literatura	12
Materiales y métodos.....	17
Resultados y discusión.....	19
I. Alteraciones en la estructura familiar por tratamiento de hemodiálisis.	19
1.1.- Ruptura de la vida familiar.	20
1.2.- Clima hogareño lleno de sufrimiento, dolor y preocupaciones.	21
II. Provisión de apoyo del familiar cuidador al familiar en tratamiento de hemodiálisis.....	23
2.1.-Apoyando para asistir a tratamiento como garantía de sobrevivencia.	24
2.2.- Apoyando en la escucha diaria y quejas personales	25
2.3.- Apoyando el triángulo de bienestar e interconsultas al familiar en hemodiálisis.....	27
III. fortalecimiento trascendental por cambios en la familia	28
Conclusiones	29
Recomendaciones.....	30
REFERENCIAS	32
Anexos	38

Resumen

La actuación de la familia en todos los procesos crónicos del paciente renal es fundamental, al brindar apoyo, tanto en las actividades de la vida diaria como en sus relaciones sociales. Realidad que motivó a la investigación: Actuación y cambios en la familia con un miembro dependiente de Hemodiálisis, 2019, con el objetivo de: Describir y analizar la actuación y cambios producidos en la familia con un miembro dependiente de Hemodiálisis, 2019; la cual se desarrolló con método cualitativo con uso de estudio de caso. El escenario fue la clínica de Diálisis María Auxiliadora de la provincia de Chiclayo y participaron 13 familiares cuidadores acompañantes cuyo familiar recibe tratamiento de hemodiálisis. La muestra se obtuvo por saturación y redundancia y en la recogida de datos se usó la entrevista semi estructurada a profundidad, validada por expertos precedente y estudio piloto con aprobación por comité de ética de investigación de la facultad de medicina. La información total fue procesada por análisis de contenido temático. En el transcurso de la investigación se asumió los principios éticos y de rigor científico. Las categorías que evidencian que en la familia emergen cambios fueron: 1) Alteraciones en la estructura familiar por tratamiento de hemodiálisis y las subcategorías: ruptura de la vida familiar y Clima hogareño lleno de sufrimiento, dolor y preocupación. 2) Provisión de apoyo del familiar cuidador al familiar en tratamiento de hemodiálisis, con las sub categorías, apoyo para seguir asistiendo al tratamiento y con vida, apoyo en la escucha diaria y quejas personales, y 3) Fortalecimiento trascendental ante cambios en la familia. Concluyendo que la familia al actuar ante un miembro con tratamiento de hemodiálisis, despliega su capacidad de donación, aunque en el transcurso del tiempo emerjan cambios en su seno suscitados por problemas económicos o de índole personal que enfermería tiene que considerar al proporcionar cuidados o impartir educación para saber fortalecer a la familia en la atenuación de su labor familiar al tener un familiar dependiente de hemodiálisis.

Palabras clave: familia(D005192), hemodiálisis (D006436), Enfermería(Q000451).

Abstract

The action of the family in all the chronic processes of the kidney patient is essential, by providing support, both in the activities of daily life and in their social relationships. Reality that motivated the research: Action and changes in the family with a member dependent on Hemodialysis, 2019, with the aim of: Describing and analyzing the performance and changes produced in the family with a member dependent on Hemodialysis, 2019; which was developed with a qualitative method using a case study. The setting was the María Auxiliadora Dialysis Clinic in the province of Chiclayo, and 13 accompanying family caregivers participated, whose family member receives hemodialysis treatment. The sample was obtained by saturation and redundancy and in the data collection the semi-structured in-depth interview was used, validated by previous experts and a pilot study approved by the research ethics committee of the medical school. The total information was processed by thematic content analysis. In the course of the research, ethical principles and scientific rigor were assumed. The categories that evidence that changes emerge in the family were:

1) Alterations in the family structure due to hemodialysis treatment and the subcategories: breakdown of family life and a home climate full of suffering, pain and worry. 2) Provision of support from the family caregiver to the family member undergoing hemodialysis treatment, with the sub categories, support to continue attending the treatment and with life, support in daily listening and personal complaints, and 3) Transcendental strengthening in the face of changes in the family. Concluding that the family, when acting before a member with hemodialysis treatment, displays its ability to donate even though changes in the breast emerge over time caused by financial or personal problems that nursing has to consider when providing care or providing education for knowing how to strengthen the family in the attenuation of their family work by having a family member dependent on hemodialysis.

Keywords: family (D005192), hemodialysis (D006436), Nursing (Q000451).

Introducción

La actuación de la familia en todos los procesos crónicos del paciente renal es fundamental, quien presenta modificaciones, en las actividades de la vida diaria, percepción de la vida y del entorno, cambios físicos, dolor y limitaciones resultado del tratamiento de Hemodiálisis, pero muchos de estos cambios aun no son registrados. También la sociedad descansa en la familia como entidad llamada a garantizar la vida organizada y armónica del hombre ¹.

El apoyo de la familia es el factor más importante que la edad o la enfermedad grave, a la hora de predecir la supervivencia en el tiempo de los pacientes con insuficiencia renal crónica siendo el índice de mortalidad, en aquellos que no reciben apoyo familiar, tres veces superior al que sí recibe ese apoyo, ya que no es posible vivir la enfermedad en soledad ².

La dinámica familiar suele cambiar cuando uno de sus miembros tiene una enfermedad crónica. Las personas más cercanas al paciente suelen verse afectadas emocionalmente. Sin embargo, esta no siempre es una experiencia negativa, por el contrario, es una oportunidad de unir a la familia. Y en el transcurrir de los años la vida familiar adquiere una nueva normalidad, diferente a la anterior, pero igualmente agradable ³.

La Enfermedad Crónica Terminal (ERC), al dañar y disminuir la funcionalidad renal hacia lo irreversible, la persona recibe tratamiento sustitutivo como la hemodiálisis 416 dicho tratamiento involucra cambios en la rutina de la persona, desde la forma de realizar su higiene, alimentación, descanso, recreación hasta llegar a afectar su auto concepto y auto percepción dentro y fuera de la familia. Cambios que también comprenden extremos en los proyectos de vida, problemas económicos en la mayoría de casos por dejar de laborar, situación que conlleva a depender de la familia y por ser una enfermedad terminal el tratamiento se prolonga hasta la muerte natural del afectado ⁴.

Cabe mencionar que uno de los miembros de la familia, se vuelve cuidador familiar, ocupándose de colaborar en la satisfacción de las necesidades básicas de autocuidado; su labor en la mayoría de las ocasiones es diaria y continua a lo largo de grandes periodos de tiempo. Los cuidadores, suelen ser familiares cercanos que viven en el hogar del paciente: cónyuges, hijos, tíos o hermanos del paciente, constituyen el llamado cuidador informal. En el Perú y

concretamente Chiclayo, algún miembro de la familia está a cargo del cuidado de la persona en tratamiento de hemodiálisis, por períodos de tiempo largo y algunas veces años.

Realidad que concuerda con la investigación de Romero Massa E.; al determinar que la sintomatología presentada por el familiar cuidador en su dimensiones afectivas y cognoscitivas son visibilizadas por la falta de tiempo que tienen para realizar sus actividades personales y sociales, influyendo directamente en su estado anímico, pues la dinámica de vida ha sido trasformada desde el diagnóstico y tratamiento del paciente con ERC⁵.

Por su parte Grandez S; Segundo E; Inocente Oyola Marisel; Salinas Vásquez, Erika⁶ aportan que el cuidador principal de un paciente sometido a hemodiálisis suele tener una alta sobrecarga que lo conduce a cambiar radicalmente su estilo de vida, muchos dejan de trabajar y son abastecidos por otras personas³ así mismo el déficit de información que tienen sobre el cuidado que debe brindar a su paciente los llena de dudas e incertidumbre, buscando aprender de lo que les dicen en cada terapia.

Las apreciaciones de los autores no es una entidad objetiva y aislable, se presenta en un contexto humano que tiene sus implicaciones tanto en el paciente y la familia; la segunda como pilar principal en el apoyo al paciente, ya que experimentan todos los aspectos relacionados a la enfermedad, a la vez amplían el rol amortiguador de todas las tensiones que se van generando en el proceso de la enfermedad, los servicios sociales, también los costos personales y económicos importantes que siempre se han cubierto de forma insuficiente. Por ello los cuidadores que son los familiares directos son imprescindibles para apoyar en ofrecer una calidad de vida adecuada a los pacientes⁷.

Con la familia el paciente en tratamiento de hemodiálisis tiene mayor facilidad para satisfacer sus necesidades básicas, especialmente cuando tiene edad avanzada, patologías agregadas, situación económica, o requiere soporte espiritual para garantizar la sobre vivencia, motivarlos o enfrentar los retos de la variedad de sintomatología y dolor⁵.

También el cuidador deberá lidiar con las emociones de su familiar en cada momentos del proceso de aceptación y afrontamiento de la patología, pues las alteraciones en el patrón físico, los cambios en la coloración de la piel, edemas por la retención de sustancias de desechos, alteración de la apariencia física, etc.; llegan a producirle ansiedad, depresión, aislamiento

social e irritabilidad, haciéndolo menos tolerante con quienes están a su lado (familiar cuidador) situación que conduce al cuidador a tener crisis de stress.

Teniendo en cuenta lo descrito, cada familiar cuidador enfrenta el proceso de enfermedad de su paciente de manera diferente, pues ésta, no se desarrolla mediante un patrón específico, ni cada persona afronta su situación de la misma manera, estando este problema también ligado a los aspectos culturales de la familia; los cuales marcarán la toma de decisiones frente a qué hacer ante la sintomatología y necesidades que observa en su familiar con ERC ⁸.

Estas situaciones podrían llevar muchas veces a exigir del familiar cuidador un gran esfuerzo físico y emocional, que lo conducen a un cumulo de sentimientos y emociones como: el miedo, angustia, irritabilidad y soledad. Así mismo, pasará por agotamiento y cansancio ⁹ y a ello se le sumará sus propios quehaceres tales como trabajo, estudios, crianza de los hijos, organización del hogar, así como el manejo del presupuesto familiar etc.

Si el familiar cuidador no recibe el soporte necesario para enfrentar el cuidado de su familiar, puede llegar a experimentar alteraciones como ansiedad, depresión, aparición de sentimientos negativos, que no son diagnosticados, desesperanza, resentimiento a la persona que están cuidando, pensamiento de suicidio o de abandono y reacciones exageradas a las críticas estando más propensos a padecer del síndrome del cuidador primario ¹⁰.

Así, la experiencia de los familiares cuidadores de su familiar dependiente de hemodiálisis les obliga a dejar su trabajo, caso sucedido cuando el familiar es la hija que vive en el hogar donde está el papá que recibe HD., para cuidarlo, no le interesa su futuro, sólo saber corresponder a lo que el papá hizo por ella ya que los hermanos trabajaban, pero tienen familia. Otra decía que su esposo es exigente a veces le era imposible salir de casa o cumplir con sus amigas porque el esposo quiere que este a su lado; y uno de los hermanos que acompaña a su hermana a la hemodiálisis dejó de estudiar, hace trabajos eventuales porque tiene que traerla a la hemodiálisis.

Esta problemática también se observó en un centro de HD, de la provincia de Chiclayo que atiende entre 80 a 90 pacientes, siempre acuden al tratamiento acompañados por un familiar que usualmente es el mismo; uno u otro día muestra cansancio y preocupación ya refiere estar preocupados por el peso del familiar, pues beben líquido sin restricción y se enoja cuando lo

corrigen, otro junto con realidades de familias estudiadas aluden los problemas para dormir de sus familiares y quieren a veces que siempre les den masajes y que se no muevan de la cama el cuidado de la fistula o catéter, a veces se encuentran fastidiado porque su familiar no hace caso a los cuidados o son renegones y manifiestan que son agresivos cuando se los está cuidando, por lo que sus otros familiares no lo apoyan dejándolo solo (a) en el cuidado de su familiar.

Así mismo los propios cuidadores familiares manifiesta que a su familiar lo observan cansado, que se siente mal porque se ha convertido en una carga para ellos, porque han tenido que cambiar su vida para atenderlos ¹¹, otros dicen que a su familia en tratamiento de hemodiálisis lo ven tristes, porque solo esposa, hijo o hija, están que lo atiende, y que el resto de familiares (hermanos , primos) poco los visitan, que sienten ser un problema para el desarrollo profesional laboral de su familiar, que les gustaría recuperarse para que todos regresen a sus vidas ¹¹, que se sienten frustrados por no poder realizar actividades en su hogar pues deben cuidar la zona del catéter.

Ante esta realidad irrumpe la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo es la actuación y cambios que se producen en la familia con un miembro dependiente de hemodiálisis, Chiclayo 2019? Y los objetivos del estudio fueron: Describir y analizar, la actuación y cambios que se producen en la familia con un miembro dependiente de hemodiálisis. Chiclayo, 2019.

Cuando una persona está enferma, la familia influye considerablemente en el proceso de su recuperación, pues como principal socializador transmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas. Así mismo este grupo tiene la función de garantizar la supervivencia, cuidado, y estabilidad psicoemocional - espiritual de sus integrantes, de allí la importancia de hurgar en la actuación y cambios que se producen en la familia cuando uno de sus miembros depende de la hemodiálisis.

Cuando se tiene que enfrentar una enfermedad crónica- degenerativa como la enfermedad renal crónica (ERC), con tratamiento de hemodiálisis, los miembros de la familia del enfermo suelen experimentar graves conflictos y problemas de relación entre sí; por la forma con que cada familiar entiende la enfermedad y el tratamiento o la manera cómo deben afrontar la actual situación del familiar; porque la mayoría de veces es un integrante de la familia el que asumirá la mayor carga del cuidado, y esta se puede volver rutinaria y afectar el bienestar del paciente y la misma dinámica de todo el grupo familiar aspecto que no se ha estudiado actualmente; lo cual aportará nuevo conocimiento desde los sujetos participantes, así como el empleo del

método cualitativo, cuyos resultados servirán para otras investigaciones que quieran profundizar en la temática planteada.

De ahí la importancia de reconocer las actuaciones y cambios que sufre la familia con un familiar en hemodiálisis desde una visión holística, ya el cuidado del familiar desarticula muchos proyectos de la familia o planes futuros, así como también la economía.

Siendo esencial que el profesional de enfermería identifique las actuaciones y cambios que se presentan en la familia cuando se tiene a uno de sus miembros en hemodiálisis, para de esta manera implementar intervenciones que permitan al familiar asumir estrategias de afrontamiento, disminuir los niveles de estrés, enfrentar los sentimientos de impotencia que los embarga por no saber cómo brindar apoyo en el cuidado de su familiar entre otros aspectos.

De esta manera al reconocer las dimensiones que son mayormente afectadas en la familia habrá oportunidad de proponer estrategias, partiendo desde las necesidades sentidas, hasta lograr darle un soporte encaminado a prevenir o limitar el deterioro de la salud mental y la pérdida de su calidad de vida.

También este estudio es relevante para la ciencia de enfermería teniendo en cuenta que en la actualidad existen muy pocas investigaciones que aborden este tema y porque brindara la oportunidad de crear grupos de apoyo familiar, la prevención del stress o crisis familiares que podrían evitarse y sobrellevar la enfermedad sin afectar la dinámica familiar; cuidando de esta manera al binomio paciente – familia, asegurando la continuidad del soporte familiar tan importante para el triunfo del tratamiento y recuperación del paciente con ERC.

Revisión de la literatura

La enfermedad renal crónica (ERC) es considerada por Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) como una patología que afecta el riñón y desencadena una pérdida progresiva de la función renal (por tres meses o más), con probabilidad de evolucionar a la pérdida funcional a nivel irreversible ; esta etapa es la fase 5 de la ERC (IRCT), requiriendo sustituir la función renal mediante los métodos de diálisis (hemodiálisis o diálisis peritoneal) o el trasplante renal, tratamientos conocidos hasta hoy como única vía para mantener la vida del enfermo ¹⁵.

En la actualidad, el mayor porcentaje de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis se caracterizan por tener una edad avanzada, aunque en los últimos años se vienen registrando un incremento de pacientes sometidos a este tipo de tratamiento en menores de 60 años; como

característica del paciente con ERC sometido a hemodiálisis, tenemos que presentan comorbilidad y un alto grado de dependencia, provocando en su vida alteraciones por las restricciones a las que se lo somete al paciente y que les dificulta participar en la satisfacción de sus necesidades y autocuidado, requiriendo la ayuda de terceros para realizar las actividades de la vida diaria; colocando al familiar como principal apoyo para facilitar la adaptación y adherencia al tratamiento así como para ofrecerle una calidad de vida adecuada ⁹.

Para que un paciente con ERC sea sometido al tratamiento de hemodiálisis dependerá del deterioro en la función del riñón, siendo necesario que el Nefrólogo declare una insuficiencia renal crónica o aguda terminal, la cual se caracteriza por el evidenciar un funcionamiento del 5 al 15% del riñón, dando inicio a éste tratamiento que dura 4 horas, tres veces por semana ¹⁶, el cual va a permitir mejorar la condición de salud del paciente al depurar las toxinas a través de un filtro, permitiendo eliminación de líquido retenido, regularización del equilibrio ácido, base y electrolitos entre otros.

El proceso de la enfermedad y su tratamiento de hemodiálisis se vive de manera íntima entre el paciente y familiar cuidador, pues se inicia una relación de dependencia, teniendo en cuenta que el paciente requerirá mayor cuidado luego de haberle implantado la fístula o catéter para la hemodiálisis, por el alto riesgo de infección u obstrucción de estos dispositivos si no se tiene el correcto cuidado; creando una sensación de inseguridad en el familiar cuidador al sentir que no posee los conocimientos y habilidades que requiere el cuidado de su paciente, además sienten que su vida ha cambiado y que están dejando atrás sus aspiraciones y rutinas; también los familiares suelen tener muchas preguntas y dudas desde el inicio y durante todo el proceso del desarrollo de la enfermedad ¹⁷.

El que un familiar sufra de enfermedad renal crónica demanda para el cuidador principal, tiempo, gastos y sacrificios, debido a los cambios que deben experimentar en su vida, por pasar días enteros en las salas de hemodiálisis o ambientes de hospitalización; donde además se ve afectado su entorno laboral y social, así como sus hábitos; pues deben estar al pendiente de su paciente, teniendo una mayor responsabilidad, por lo que es imprescindible que otros integrantes de la familia asuman sus responsabilidades, como, por ejemplo; si antes trabajaba, por atender al familiar deja el empleo para dedicarse al cuidado, debiendo los otros integrantes suplir la parte económica que éste aportaba ¹⁷.

El familiar cuidador muchas veces llega a expresar como “tenía miedo... cuando pitaba [la máquina] se sueltan de nervios, seis meses estuve sin pegar ojo”; testimonios que reflejan el temor y cambios que experimenta el familiar cuidador al aplicar las técnicas aprendida en el hospital; por lo que podemos decir que el manejar a un familiar con hemodiálisis provoca en el cuidador primario miedo, pena, resignación, inseguridad y depresión ante la responsabilidad que tiene al estar al cuidado del tratamiento, a la vez observa como su salud, que los proyectos de vida son afectados, al igual que su situación económica pues este tratamiento es altamente costoso ¹⁷.

La familia es un organismo, y lo que le suceda a uno de sus integrantes repercutirá en cada uno de sus miembros; así mismo enfatiza que al tener un familiar enfermo, el mayor efecto de la patología no solo lo experimenta quien la padece sino en la misma mediada el familiar cuidador, pues debe modificar su vida, asumir nuevos roles y responsabilidades, generando todos estos cambios sobrecargas, preocupaciones y estrés; por ello el familiar cuidador debe estar adecuadamente capacitado para el cuidado y asistencia de su paciente, así como tener el soporte de los profesionales de salud que le permitan manejar sus propias emociones y frustraciones (apoyo en la dimensión psico- espiritual), mejorando su autopercepción y controlando los estados de estrés elevados ¹⁸.

La actuación que cumple el profesional de enfermería en el apoyo al familiar cuidador, es de suma importancia, teniendo en cuenta que al igual que el paciente es un ser humano holístico, por lo que su relación con los otros (familiar enfermo) y el entorno pueden llegar a afectar su salud; es por ello que definir quién es el familiar cuidador le permitirá al enfermero orientar diversas actividades hacia la adaptación de este a la enfermedad de su pacientes y sobre todo a que logre adquirir habilidades y destrezas para cumplir adecuadamente con su función de cuidador primario en el hogar; siendo conceptualizado por enfermería como “aquella persona que puede ser familiar o no del paciente, quien tiene un vínculo más estrecho, siendo su función satisfacer las necesidades biopsicosociales y espirituales de quien cuida” ¹⁹.

Teniendo en cuenta este concepto, se puede afirmar que el rol que cumple la familia es importante, porque es parte de la vida diaria del paciente con tratamiento de hemodiálisis, siendo la responsable de proteger, amar y proporcionar a cada uno de sus miembros y en especial a aquel vulnerable del cuidado y tratamiento respectivo ²⁰.

Como parte de las nuevas rutinas asumidas por el familiar cuidador del paciente sometido a hemodiálisis, se ha encontrado que debe ejecutar tareas complejas, que muchas veces desconocen, ocasionándoles inseguridad y temor de lastimar a su paciente, y por ende mayor estado de estrés; convirtiéndose este reto del cuidar a su familiar en una situación negativa para la salud del familiar cuidador ²¹; reportándose esta problemática en algunos estudios, en los cuales se evidenció que la mayoría de cuidadores poseían información de la enfermedad, pero que no tenían experiencia en el cuidado y presentaban problemas nerviosos, osteomusculares y cefalea; reportando además que existe una gran afectación socioeconómica que se expresó como limitación en el tiempo libre, falta de apoyo, aislamiento social, problemas laborales y económicos; así mismo en estos estudios fue común la expresión de sentimiento como: miedo angustia, irritabilidad y soledad, además más de la mitad de cuidadores presentó carga, ansiedad y depresión ²².

Así mismo, el familiar cuidador experimentaba estados de depresión y sobrecarga, que es importante conocer el impacto del cuidado en el cuidador por parte de enfermería, con el fin de realizar abordajes que den respuesta a las necesidades de esta población. Por ello, el familiar cuidador requiere apoyo e información que les permita mayor preparación para asumir su rol, además, todo familiar cuidador debe gozar de reconocimiento, apoyo familiar y sanitario, esto con el fin de minimizar la sobrecarga asociada al cuidado ²³.

En este sentido, la habilidad de cuidado se relaciona con la preparación que tiene el cuidador familiar de personas con ERC para asumir su rol y desarrollar todas las tareas, acciones y comportamientos asociados al mismo”; por lo que los cuidadores familiares deben prepararse para ayudar a su receptor de cuidados a usar los servicios sanitarios, brindar cuidados relacionados con las actividades de la vida diaria, administración de la medicación, control de líquidos, control de peso, preparación de las sesiones de diálisis y cubrir necesidades de autorrealización personal ²⁴.

Cabe mencionar según los aportes de Aquino M. y Palacios S ²⁷ que el cotidiano del cuidador familiar de la persona que recibe tratamiento de hemodiálisis se caracteriza por la gran responsabilidad que asume el familiar cuidador, haciendo que el inicio de sus actividades sea muy temprano en el día a día; siendo muchas veces el único responsable, lo que lo lleva a asumir su rol con mucha paciencia y a veces entre lágrimas. El familiar cuidador tiene que multiplicar sus roles; es decir como ama de casa, cuidadora, esposa y a veces trabajar para aportar económicamente, con pocas o nulas actividades recreativas.

Asiente Velásquez Y, Espín M, en su estudio encontraron que el familiar cuidador de paciente con ERC presenta como problemática la limitación del tiempo libre, así mismo sienten que el resto de la familia no los apoya, han perdido contacto con sus amigos o círculo social, problemas económicos y dificultades laborales. También presentan conflictos emocionales pues tienen miedo, angustia, irritabilidad y soledad; e incluso en este estudio se pudo evidenciar que cuando el familiar cuidador era la madre, sentía mayor presión y por ende mayor carga, encontrando, que en las madres menores de 40 años existía ansiedad y depresión por esta causa ²⁷.

Todos los problemas que presenta el familiar cuidador, usualmente se relacionan con la sobrecarga de trabajo que tiene ante el reto de cuidar a su familiar en este proceso largo y de mucho sacrificio que significa tener una ERC y estar sometido al tratamiento de hemodiálisis. Por tanto, la adaptación del familiar cuidador y del mismo paciente ante esta situación va a depender del sentido que otorguen ante la enfermedad, posible pronóstico, he incluso la duda de la evolución de la enfermedad y el rol que cumplen en el cuidado de su paciente pues son conscientes que no poseen los conocimientos, habilidades y destrezas para ejecutar un adecuado cuidado.

Al respecto, Gonzabay, Montesinos J, argumentan como los pacientes en tratamiento de hemodiálisis expresaban “A veces siento ser un peso. Sé que mis familiares experimentan una situación de estrés y angustia en relación con mi enfermedad y tratamiento”; mientras otro paciente refiere “sinceramente me ha costado lágrimas, lágrimas, mi hija cambió su carácter, mi hija se puso mal diciendo que se ha separado por venir a cuidarme a mí. Con testimonios de familiares cuidadores “A veces me estreso por la parte económica y por lo del viaje tan largo que debemos realizar... y que me impide no poder compartir más tiempo casi con mi hija, entonces es una de las cosas que no me llena”, mientras otro participante refirió “yo también me siento enferma y necesito ir a exámenes y no he podido porque estoy al cuidado de ella, por lo que no la puedo dejar sola, por eso me queda como difícil” ²².

Como se aprecia en estos testimonios el familiar cuidador experimenta un cambio radical en su vida, e incluso como esto afecta a su entorno próximo (hijos, esposo, trabajo); así mismo se evidencia que estas situaciones no pasan desapercibidas por el paciente, creando en ellos sentimientos de culpa o en otras ocasiones se sienten como una carga, que afecta a todos; por

lo que pueden asumir conductas inadecuadas, generando problemas de comunicación entre familiar cuidador – paciente, afectando el avance del tratamiento ²³.

Teniendo en cuenta este aspecto, se evidencia la importancia del rol que cumple el profesional de enfermería como mediador entre el paciente y el familiar cuidador ante la enfermedad, el tratamiento y el cambio de conductas en busca de evitar complicaciones; permitiéndoles asumir conductas apropiadas para un adecuado tratamiento y para evitar la sobre carga del familiar cuidador y con ello. El síndrome del cuidador, el cual se presenta cuando el cuidar de un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento.

Materiales y métodos

La investigación fue de tipo cualitativo, porque describió las experiencias de los familiares que tiene un miembro de familia en tratamiento de hemodiálisis ²⁹. El abordaje elegido fue el estudio de caso, este ayudó a entender a fondo la situación percibida, para lo cual se hurgó en detalles exactos de las diferentes participantes familiares ²⁹ y obtener conocimiento que cambios y actuaciones se han producido dentro de la familia ³⁰. El estudio de caso cursó con tres momentos ³¹. Exploratorio, delimitación del estudio y análisis sistemático. Y utilizó tres de sus principios ³¹. El primero, dirigido al descubrimiento; con punto de partida en la base teórica conceptual, y en fuentes bibliográficas. El segundo la interpretación en el contexto, para entender claramente que situaciones influyen en la vida diaria, cómo perciben los cambios o alteraciones experimentadas desde que el familiar es sometido al tratamiento de hemodiálisis y como tercera redactar la realidad en forma profunda ²⁹.

La población la conformó todos los familiares con un miembro en tratamiento de hemodiálisis que acudían a la Clínica de Diálisis María Auxiliadora. Y La muestra la conformó 13 familiares, muestra obtenida por saturación y redundancia ³². Las identidades de los familiares fueron protegidas con el uso de códigos usando las primeras letras de familiar cuidador, desde F1 a Fn. Se escogió a los familiares cercanos cuidadores que acompañaban a su ser querido antes y después de la Hemodiálisis; que vivan con el paciente, mayores de edad, lúcidos, orientados en tiempo, espacio y persona y con participación voluntaria, previo consentimiento informado (ver anexo n°1). Fueron excluidos en el estudio familiares temporales que sólo acompañaban algún día.

El escenario fue la Clínica María Auxiliadora, ubicado en la Ciudad de Chiclayo, donde reciben tratamiento de hemodiálisis un promedio de 90 pacientes entre hombres y mujeres de 21 a 94 años de edad, con diagnósticos de Diabetes Mellitus, Hipertensión arterial o lupus eritematoso, con accesos vasculares variados como fístula arteriovenosa, catéter venoso central y catéter venoso permanente.

En la recolección de datos se usó la entrevista semiestructurada (anexo n°2) ²⁹, elaborada por la investigadora, la cual constó de una guía de preguntas semiestructurada, aprobada por el comité de ética de la Facultad de medicina, validada por tres enfermeras especialista en nefrología y luego por estudio piloto, con el objetivo de comprender mediante el testimonio de los familiares cuidadores que deseen participar de manera voluntaria, las situaciones, problemas, soluciones, sobre los cambios producidos en la familia con un miembro dependiente de hemodiálisis hasta la actualidad. La entrevista se realizó en una sala privada de la Clínica en mención y tuvo una duración de 30 minutos (con el respectivo permiso de la administración de dicha clínica); para lo cual se utilizó un grabador de voz, previo consentimiento del entrevistado (ver anexo 03), con el resguardo de la confidencialidad correspondiente.

Obtenidas todas las grabaciones pasaron a ser transcritas y después se procesaron a través del análisis de contenido, pasando por tres etapas ³³. El Pre análisis: para ello se exploró los datos con lectura y relectura de los discursos, para extraer la información más relevante. La Codificación: Los datos brutos (tal y conforme fueron hablados por el sujeto de estudio) pasaron a datos útiles o unidades de significado, asignándoles códigos a través del coloreado en un programa Word. Y por último la categorización: donde se clasifico las unidades obtenidas en base a criterios de diferenciación y por semejanza luego se agruparon buscando similitud, contrastando la realidad con la literatura, logrando así la categorización de los elementos en relación con los objetivos de la investigación. Las categorías emergidas cuentan también con subcategorías para un análisis más exhaustivo.

Entre las consideraciones éticas asumidas durante el estudio fueron las personalistas ³⁴. El respeto de la dignidad humana y defensa de la persona, se mantuvo en toda la investigación dejándoles hablar con autonomía sin interrumpirles y si alguno desea retirarse iniciada la investigación, la investigadora no se opuso. También se guardó su identidad y confidencialidad con el uso de códigos. El principio de libertad y de responsabilidad, todos los participantes comprendieron y firmaron el consentimiento informado de la investigación. Por último, el

principio de sociabilidad y subsidiaridad, buscando siempre la consecución del bien común, quedando comprometida a proporcionar una copia en físico a la clínica de diálisis María Auxiliadora posterior a la sustentación y la publicación en revista indexada, congresos o seminarios de nefrología en el año 2021.

Igualmente, la investigación asumió los principios de rigor científico de confiabilidad cualitativa, la credibilidad, la transferencia y la confirmación ²⁹.

Resultados y discusión

En el estudio emergieron las siguientes categorías y subcategorías

I. ALTERACIONES EN ESTRUCTURA FAMILIAR POR TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS

- 1.1. Ruptura de la vida familiar.
- 1.2. Clima hogareño lleno de sufrimiento, dolor y preocupaciones.

II. PROVISIÓN DE APOYO DEL FAMILIAR CUIDADOR AL FAMILIAR EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS

- 2.1. Apoyo para asistir a tratamiento como garantía de sobrevivencia.
- 2.2. Apoyo en la escucha diaria y quejas personales
- 2.3. Apoyo en el triángulo de bienestar e interconsultas

III. FORTALECIMIENTO TRASCEDENTAL POR CAMBIOS EN LA FAMILIA

El familiar cuidador de paciente con ERC en hemodiálisis presenta como problemática la limitación del tiempo libre, sobrecarga de trabajo y cambios en su situación laboral, aspecto que altera la dinámica familiar, la convivencia, emergen situaciones de conflicto porque el tratamiento dialítico se recibe muy lejos del hogar y los miembros se dispersan, se presentan problemas económicos y experimentan la soledad y la incomprensión de la propia familia ³⁶. Realidades que se describe en las siguientes categorías

I. Alteraciones en la estructura familiar por tratamiento de hemodiálisis.

La forma como una familia funciona está relacionada con la capacidad de la misma para enfrentar y superar todas las etapas comprendidas en el desarrollo de sus miembros y sobretodo en las crisis por las que atraviesan en este desarrollo, con mayor trascendentalidad cuando uno de sus miembros enferma ³⁶ La familia con un miembro en tratamiento hemo dialítico tiene y

percibe cambios en la estructura familiar, puesto que la familia son seres emparentados entre sí, unidos por vínculos de amor, sangre, adopción o matrimonio, son la base de la sociedad y es esta la que afronta la dependencia del familiar enfermo para sacarlo adelante, velando por su vida ante las crisis por las que atraviesa ³⁷.

1.1.- Ruptura de la vida familiar.

Una ruptura familiar se produce cuando sus miembros se desintegran surgiendo el quebrantamiento de la unidad familiar, ocasionando la insatisfacción de las necesidades primarias que requieren sus miembros, sobre todo cuando uno de ellos requiere tratamiento sustitutivo como la hemodiálisis, si son los padres de otro lugar dejan la familia y se trasladan al sitio donde les dan tratamiento, si son los hijos abandonan el trabajo o los estudios si es la esposa los roles cambian, dejando los deberes del hogar y son reemplazados por los hijos menores ³⁶. Entonces la composición del hogar caracterizado por la estructura visible del núcleo familiar como el número de convivientes, las relaciones de parentesco entre ellos y en relación con un jefe de familia, la edad y el sexo, se desintegran ^{36, 38}; expresado por los familiares:

No estoy con mi familia, solo vivo con él, nuestros hijos se quedaron en chota porque tienen que estudiar vivimos solos en un cuartito, este peso lo llevo acuestas por 4 años, a veces se pone muy terco se enoja es impaciente y no tengo ningún apoyo para poderlo calmar, a veces no quiere ni comer, pero a veces no tenemos para comer F13

Su familia me dejo sola, trato de trabajar en lo que sea para poder darle de comer, su familia no me ayuda en nada con la enfermedad tuvimos que venir a Chiclayo, sus hijos se quedaron en Cutervo los extraña mucho y siempre llora por ellos a veces falta a diálisis porque quiere ir a verlos yo sufro por la vida que llevamos a veces estamos muy solo las señoritas de acá me han regalo ropa me dan comida y cuando no hay para el pasaje no venimos. F11

En la familia sucedieron muchos cambios la responsabilidad es demasiada, nosotros no somos de aquí somos de Piura, mi papa vivía solo, cuando nos llamó un vecino nos dijo q estaba muy mal llegamos y la verdad pensamos que moriría, el doctor nos dijo van a dializar enviaron aquí estamos encargados en una tía no es igual. F7

La separación de la familia es evidente cuando un miembro enferma, aun en las mejores situaciones, atenerse a los efectos de la insuficiencia renal y al tiempo que el paciente familiar pasa en diálisis puede ser difícil. Adicionalmente al tiempo que transcurre hasta volver establecerse como familia, por parte del cuidador le genera pérdida de energía emocional y física, pues el cansancio y el sufrimiento les hacen perder energía. Incluso se presentan cambios en el trabajo habitual o en el ámbito de la vida hogareña y abandonando algunas actividades y responsabilidades. Ya no es posible mantener el mismo horario propio de la familia cuando el familiar estaba sano y sus riñones eran normales resulta muy difícil pero no imposible de sobre llevar en cada familia.

Al respecto un estudio aporato que los cuidadores con un familiar en hemodiálisis, han logrado asimilar la situación de su familiar a manera de un duelo, poco a poco, además han cursado con estados emocionales como dudas y miedos ante la noticia inesperada de la enfermedad; luego llegar a comprender los cambios de la vida misma del hogar, con las restricciones de la recreación del familiar que antes eran común tenerlas, pasando por el cuidado de sí mismo y de la importancia de la unión familiar, incluso el familiar cuidador busca tranquilidad y la esperanza de que su familiar se va a sanar ⁴⁰.

El cambio suscitado en la familia altera la funcionabilidad como sistema para resistir y sobrellevar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa un individuo. El surgimiento de la ERC en la familia crea una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros; su influencia es notoria los miembros asumen conductas protectoras de la salud o por el contrario conductas de riesgo que ayudan a la aparición de

determinadas enfermedades y agravar las ya existentes generando mayor estrés en la familia y una crisis más severa ⁴¹.

1.2.- Clima hogareño lleno de sufrimiento, dolor y preocupaciones.

Los cuidadores familiares viven dentro de un ambiente de quejas, con expresiones de dolor y sufrimiento, al brindar cuidado diario y a largo plazo, aun asumiendo de manera voluntaria como los sujetos de estudio lo han expresado acompañada de cariño, llega a producir problemas de salud a quienes lo realizan, sobre todo cuando la responsabilidad recae en el cuidado ⁴⁰.

Hay dolor que llega a ser sufrimiento, cuando una persona padece una enfermedad de llevar un tratamiento de por vida que solo ayudara a mantenerlo vivo como lo vivenciado en las entrevistas realizadas a los familiares³⁸. Cuando una enfermedad llega a casa, no solo aflige a la persona que la soporta, si no a la familia se ve enfrentada a lidiar con el nuevo huésped. Todas sus piezas de la familia necesitan ajustarse a los efectos de la enfermedad⁴². Así lo declaran los familiares:

Todo cambio para nosotros muy preocupante y triste porque nuestro papá sólo es enfermedad y tratamiento, no hay mejoría solo la mantiene y él ya se cansó, sufre el y sufrimos nosotros venimos, un hijo cada mes y se queda con mi papá, ya no estamos juntos. F4

Somos dos hermanas, vivimos en Cayalty mi hermano siempre está fastidiado, le duele mucho su cabeza porque es hipertensión, veces sufre con los calambres. Ahora no sale ni a la puerta, está en la cama, ni quiere comer. No le gusta que lo visiten, no conversa con amigo. Yo le hablo no me hace caso ya me da pena mi hermano y mamá también se le ha complicado su problema de Diabetes y a veces no tenemos para trasladarlo hasta el centro de diálisis, ni siquiera para el pasaje. F8

La convivencia familiar con un miembro en hemodiálisis resulta a veces difícil por las repercusiones que el propio tratamiento tiene en toda la corporalidad del paciente ya que la enfermedad renal modifica todo el equilibrio de la persona y su medio sometiénola a diversos factores estresantes, además de provocarle múltiples alteraciones en el ámbito físico, psicológico y social. En el ámbito físico experimentan problemas cardiovasculares (hipertensión, hipotensión, angina), en músculos esqueléticos (dolor, calambres, fatiga,) gastrointestinales, (náuseas, vómitos y anorexia), inmunológicos, (alergias cutáneas) y disfunción sexual. En el ámbito psicológico, afecciones del ánimo y a nivel socio económico, incapacidad de poseer un trabajo a tiempo completo y con frecuencia pérdida del trabajo anterior, desencadenando problemas económicos, personales y familiares que afectan directamente la calidad de vida y la salud mental de estos usuarios⁴².

Cabe explicar que la intensidad de las alteraciones emocionales, cambia de un paciente a otro, dependiendo del impacto de la enfermedad renal y la hemodiálisis, sobre los condicionantes de la propia vida; también se relaciona con las habilidades individuales para adaptarse a la condición de la dependencia dentro de los cuales se encuentra la familia⁴⁰.

El apoyo del familiar cuidador hacia los pacientes juega un importante papel en el manejo de la enfermedad crónica, ya que suelen alterar a toda la vida y convivencia del sistema familiar, cuando uno de sus miembros deja de funcionar de forma normal, no solo se ven afectados todos los miembros, sino también el funcionamiento general de la dinámica familiar, especialmente cuando son los padres afectados y los hijos dejan la tierra de donde proceden para atenderlos.

Importa la actitud que tenga el afectado ante la vida, así como el apoyo familiar y social, bases para convivir con una enfermedad crónica, pues en este caso, la familia constituye el pilar fundamental del apoyo porque los apegos, sentimientos y vínculos que ha generado la convivencia es de gran importancia para todo sujeto, en momentos de crisis son estas las que ayudan al individuo a ser capaz de fortalecer sus habilidades y así poder afrontar los obstáculos que se le presenten.

Al mezclarse el familiar cuidador en esta situación es muy positivo, ya que el enfermo sentirá el soporte en una situación que afronta solo, que no sólo afectará a la hora del tratamiento, sino posterior al tratamiento en la propia corporalidad y en el domicilio continuará con la instauración de bienestar y atención de necesidades como la alimentación , la toma de medicamentos y la estabilidad emocional en la mayoría de veces contenida por la familia, ya que el paciente presentará cambios de humor e incluso de carácter en algunos casos o inadecuación a la nueva situación en su vida.

II. Provisión de apoyo del familiar cuidador al familiar en tratamiento de hemodiálisis

El familiar cuidador, constituye para la persona que lleva un tratamiento sustitutivo, el apoyo más apropiado y trascendente porque garantiza el suministro de diferentes soportes, donde destaca la forma como los motivan, alegran y hacen llevadero el tratamiento de hemodiálisis, es decir ven en el familiar a la persona que aman por eso los escuchan, todos respetan sus decisiones y los mantiene limpios, alimentados y asistiéndolos ante cualquier eventualidad que se les presente ⁴⁰.

El apoyo familiar provee respaldo emocional como económico, ya que la satisfacción de las necesidades del paciente en hemodiálisis demanda gastos, desde pasajes, alimentación. medicamentos hasta ropa especial como pañales u otros aditamentos requeridos por la

enfermedad y en lo emocional apoya en el paciente a la aceptación de la enfermedad y aceptar su tratamiento de por vida ⁴⁴.

2.1.-Apoyando para asistir a tratamiento como garantía de sobrevivencia.

El apoyo familiar está incluida en la planificación del tratamiento de la enfermedad, es un elemento muy favorable en el proceso y así mantener la calidad de vida del paciente. La mayoría de los pacientes se sienten apoyados por sus familias, independientemente de ser hombres o mujeres, de ser más jóvenes o mayores como se ha podido observar en el desarrollo de la entrevista ^{41, 12}. Se infiere además que la familia, como eje principal socializador de sus miembros, percibe hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas que están enlazadas al concepto del fenómeno salud-enfermedad ⁴³ Y se convierte en puente de unión cuando uno de sus miembros enferma y si le atiende es proveedora de cuidados para garantizar la integridad de sus miembros.

La animo siempre, también yo tengo desánimos, pero al verla a mi hermana vuelvo otra vez, le digo que tiene muchas cosas que agradecer, que estemos juntas, extraña a sus hijos y el esposo con otra señora, los hijos le piden plata de su pensión y ella llora, se desanima, se le da por comer mucho y voy diciéndole que no está bien que se va a empeorar, como ya le ha

sucedido, vomitaba y tuve que traerla, por emergencia y de allí a su hemodiálisis... cuando no quiere venir la convengo una y otra vez y allí como sea la vuelvo a traer a casa. Siempre piensa que me hace gastar mucho...pero quiero a mi hermana y la quiero viva no muerta” F13

Poco a poco mi esposo fue aceptando su tratamiento pase de todo, hasta que ya no pudo más estallo lo traje a su hemodiálisis, mejoro, ahora ha vuelto al trabajo, y esa es mi lucha cuando le toca venir a su hemodiálisis, hay que hacerle recordar un día antes para que vaya acostumbrándose. F11

Tengo que hacerme la fuerte, para que el me vea siempre serena y tenga animo de querer asistir a su tratamiento yo lo veo llorar de noche y siempre le hago chistes le invito a ver televisión o salir pasear, pero por dentro sufro hago todo lo que me pide a veces está muy callado y le hago conversación a veces me pide que lo deje solo, pero lo vigiló desde lejos. F10

La atención es total, lo alimento 4 veces al día, yo lo traigo aquí y estoy muy pendiente...En realidad de todo lo baño, le veo sus alimentos, sus medicamentos me llaman para saber cómo esta o que necesita, sus interconsultas, cuando tiene la consulta con el nefrólogo le informo que no puede dormir y le receta un tranquilizante, le doy media tableta de alprozalam y a veces hasta una, sus masajes cuando tiene calambres y me quedo conversando con ella hasta que se duerma.... F9

Los miembros de la familia, incluido al cuidador familiar, sienten que el presente y las expectativas que tienen de la vida se desploman, especialmente cuando se trata del conyugue y sobretodo sino poseen información previa y el diagnóstico ni siquiera se pensaba podría suceder con el esposo, hijos o hermanos. Ellos sienten frustración, rabia y desamparo porque no pueden hacer nada para recuperar la salud de su familiar, pero al mismo tiempo se producen reacciones de acoplamiento al nuevo sistema de vida, reflexionan que son ellos los que tienen que sacar adelante a sus familiares con la acción concreta de lograr que su familiar asista a los turnos programados de hemodiálisis, tener que luchar un día y otro para convencer de la necesidad de recibir el tratamiento, esperar para luego retornar a casa y seguir asistiéndole en sus necesidades básicas.

Asistencia donde el familiar cuidador llega a formar parte primordial en el cuidado por lo que es necesario que tenga buenas prácticas para fomentar en el paciente buenos hábitos que van a permitir el llevar el proceso de la hemodiálisis, evitando que puedan presentarse otras posibles enfermedades ⁴⁵, con lo cual se afirmarí que una familia que funciona apropiadamente favorece no desarrollar problemas de salud o contrarrestar su efecto. Igual podría suceder con el surgimiento de una enfermedad inesperada como la ERC con tratamiento de hemodiálisis o cualquier otro problema de salud que afecta el funcionamiento de la familia ⁴³.

2.2.- Apoyando en la escucha diaria y quejas personales

La dimensión relaciones intrafamiliares se refiere al conjunto de relaciones que se dan en el contexto familiar, que se conoce también como funcionamiento intrafamiliar, que va a constituir un modelo a seguir por las nuevas generaciones. Dicho funcionamiento esta precedido por la comunicación activa de sus miembros como necesidad primaria, ya que la familia es un sistema abierto con necesidad de compartir lo que se piensa, lo que se siente y lo que se conoce. Cuando

se dan situaciones en las que la comunicación es deficiente o inadecuada, surge el conflicto interpersonal y la necesidad de ser escuchados queda anulada ⁴³.

Mi esposo no puede hacerse nada, le duele todo su cuerpo, no ve, a veces habla y habla y tengo que contestarle, cuando no le contesto me dice si lo estoy escuchando y vuelva a hablar de sus dolores, de su cansancio de que está harto de todo y se pone a llorar...también me habla de cómo lo han tratado, que le han hecho sangrar la fístula, que no le han puesto su medicina, a veces no puedo hacer nada y tengo que escucharlo con atención y también a mí me entretiene F6.

Mi esposa me pide que la escuche y lo hago se queja de todo, ella también tiene que poner de su parte, a veces también me salgo de la casa para no escucharla, pero vuelvo porque la enferma es ella y no yo, escucho todos lo que pide, presupuesto que no accedo a todo, solo lo necesario F7.

Escuchar a los familiares cuidadores se convierte en una acción compleja porque también el cansancio abruma al cuidador, suelen hablar poco, pero si poner todo el empeño necesario en escuchar, incluso hablan con la mirada, con rostro sonriente, con la dedicación, con las manos y la postura del cuerpo. Escuchar les demanda tiempo requiere esfuerzo y concentración, algo que no es necesario para oír, un hecho meramente fisiológico. Es evidente que de esta manera se incrementa en gran medida la capacidad para empatizar y sobre todo amar. Y cuando se opta por escuchar al familiar enfermo significa que se está dispuesto a prestar atención a la totalidad del mensaje recibido a través de las quejas, mirada, gestos o palabras que se reciben, no solo en el contenido sino también a la manera como se expresan, devolviendo mirada, dedicación de tiempo y hacer ver que se tiene en cuenta sus opiniones, por eso la escucha es un proceso activo donde actúan los sentidos, así como la parte intelectual y afectiva ⁴³.

En lo relacionado con la conservación y protección de la salud, la familia cumple roles esenciales y de gran trascendencia, en tanto desempeña las funciones innatas a la satisfacción de necesidades básicas y el cuidado de sus integrantes, lo que incluye además la obtención y administración de los recursos económicos para el hogar y la organización de servicios domésticos. La familia es un factor importante que permite el tratamiento de su familiar enfermo donde se involucran sentimientos como el amor, confianza, que fortalecerán la salud. Siendo necesario el apoyo emocional para el familiar, como al cuidador ⁴³

2.3.- Apoyando el triángulo de bienestar e interconsultas al familiar en hemodiálisis

Los cuidados que recibe el familiar con tratamiento de hemodiálisis está enrolado en el triángulo de bienestar, considerado dentro del tratamiento de hemodiálisis y lo componen la alimentación, el ejercicio físico y la ingesta de líquidos, se trata de ir adoptando un estilo de vida saludable, compuesto por una alimentación variada y equilibrada, la práctica diaria de ejercicio físico y el mantenimiento de una hidratación adecuada ⁴⁸, circunstancias que son asumidas por los familiares cuidadores como ellos mismos lo experimentan con sus propios recursos y lo declaran:

A mi mamá le preparo la comida, me encargo de llevarla a la diálisis y traerla a casa, a veces duerme un poco y luego come. Cada día la ayudo a que se bañe para que no se vaya a resbalar, la protejo con su pañal y siempre cargo uno para cambiarla si se ensucia, en la noche tiene calambres, le froto sus piernitas y hago que estire y encoja las piernas, espero que le pase, la cuido para que no beba mucha agua, pero a veces me hace trampa y me doy cuenta por el sobrepeso que viene, mañana le toca ir al neumólogo tiene diagnóstico de tuberculosis y su tratamiento lo toma a regañadientes, pero lo toma ... F12

Ayudo a mi esposo en todo, desde su aseo es dormilón hay que levantarlo varias veces, y ya le tengo su agua tibiecita para bañarlo, sacándole antes las gasas que le colocan en su fistula, lo traigo a las interconsultas que tiene con cardiología, estoy al día llevando sus medicinas y cuando se acaban nuevamente hay que pedir las al nefrólogo, sobre todo las de la presión y la epo... cuando se siente fuerte lo saco a pasear o quiere ir a su iglesia también lo llevo". F1

"...nos vamos a la iglesia, los domingos quiere ir a misa, lo acompaño, quiere pasear y visitar a sus hijos nos vamos, para que se acostumbre a caminar y no quedarse en la casa, sus primos lo visitan y lo pasa bien, unos días se levanta con buen ánimo, otros por el dolor de huesos, prefiere quedarle en la casa escuchando su radio...F2, F5

A causa de las complicaciones de la enfermedad los enfermos en HD. Tienen continuos ingresos hospitalarios y en ocasiones largas estadías (de uno a dos meses) lo que puede provocar en la familia dificultades en la planificación de quien o quienes deben asumir el cuidado del paciente. Por ello, la actividad física es una herramienta básica para la salud, con la que todas las personas podrán ver mejorado su bienestar tras incorporar a su estilo de vida, algún tipo de

ejercicio adaptado a sus características. Y la ingesta de líquidos también tiene que ser controlada y muy importante a la hora de practicar ejercicio y hay que adecuarla en función del tipo y duración de la actividad

Con respecto a la alimentación esta tiene que ser guiada por una dietista para que el familiar cumpla con los requisitos que los alimentos deben tener como son ingerir alimentos dializados. Una dieta variada y equilibrada, en la que se incluya el consumo de todos los grupos de alimentos y nutrientes, en cantidades moderadas y adaptadas a la edad, sexo, complejión y nivel de actividad física son también aspectos relacionados con la salud y el bienestar de las personas y que constituyen otro de los grandes pilares del Triángulo del Bienestar ^{44, 48}.

Con relación a las recomendaciones sobre la higiene y el sueño, es meritorio como los cuidadores familiares hacen maravillas para que su familiar llegue a relajarse, sabiendo evocar lugares o momentos agradables.

III. fortalecimiento trascendental por cambios en la familia

La fortaleza es un valor humano y a la vez se transforma en virtud cuando se practica en lo cotidiano de la vida, día a día y ante el afrontamiento de crisis familiares o enfermedades crónicas con repercusiones trascendentales porque cuando la persona enferma y su cuidador como parte de familia encuentran sentido de la vida dentro de la enfermedad, la espiritualidad se hace presente y se transforma en uno de los principales recursos de que dispone el familiar cuidador para hacer frente al sufrimiento el curso de la enfermedad y sus consecuencias. Un gran número de investigadores y clínicos sostiene, en cualquier caso, que la evaluación de la espiritualidad y su atención son aspectos de suma relevancia en el cuidado integral de los pacientes con problemas graves de salud o en situaciones de final de vida. En muchos casos, tanto los pacientes en hemodiálisis como sus familias recurren a la espiritualidad o a la religión como recursos de afrontamiento positivo para hacer frente a su situación ⁴⁹, como los propios cuidadores lo declaran:

“... mi fortaleza es mi Dios, siempre me da fuerzas para llevar esta tarea que es en verdad una carga muy pesada pero amorosa, yo amo a mi esposo y el sólo me tiene a mí, mi esposo ama a la Virgen le trae flores y acude a su rosario cuando tiene dolores...las enfermeras nos invitan a acudir a dios y varias nos animan a ser fuertes y seguir adelante” F1

“... Ahora hay una psicóloga que nos ayuda, y también las enfermeras nos conversan orientan, nos fortalecen, nos dan animo si pasa algo para tomar una decisión llamo a mis hermanos, para que me acompañen, todos rezamos no la dejamos sola a mi hermana, confío en Dios, protesto, pero Dios sabe porque pasamos todo esto, confío en El, El me escucha y me ampara...” F8

“...Solo Dios sabe todo lo que paso con mi familia y con mi único hijo, Es mi gran fortaleza, me todo llevar esta cruz, nunca me abandona, Dios y su madre santísima nos amparan, con mi esposo rezamos el rosario, el cree en su Señor de Ayabaca y le tiene mucha fe... F10

La mayoría de familiares participantes, declaran sus emociones y como han aprendido a sobrellevar la obligación que ellos mismas se han impuesto para sacar adelante al familiar enfermo, sus expresiones fuertes por un momento se entrelazan con expresiones de ternura y cariño para los familiares, aun sintiéndose solos o con problemas económicos sientes la fuerza proveniente de un Ser supremo que nunca las abandona, también reconocen la ayuda del profesional de psicología y sobre todo de las enfermeras aprecian el fortalecimiento que les proporcionan y que además les conducen a acercarse y dirigirse a Dios con esperanza ^{50,51}.

Al respecto, la religiosidad, las creencias y cualquier práctica referente a los diversos cultos, propenden por la vida, generan esperanza a la persona, le imprimen optimismo y por lo tanto estas prácticas son favorables para evitar las tendencias negativas en la vida Orar y buscar a Dios son estrategias que podrían utilizarse para mantener la esperanza y afrontar la situación ^{50, 51}.

Conclusiones

- Los familiares cuidadores con un miembro en tratamiento de hemodiálisis, describen cambios en la estructura familiar desde que empezó este tratamiento, caracterizado por la ruptura de la familia, al desmembrarse, por vivir en lejanos como la sierra o la selva donde no hay tratamiento de hemodiálisis y establecerse parte de la familia donde si lo hay, lo que ocasiona separación temporal de los hijos y de hermanos y el sufrimiento del familiar por la separación.

- Los familiares cuidadores como hermanos, y conyugues, tuvieron que dejar su trabajo habitual para dedicarse al cuidado del familiar en tratamiento de hemodiálisis, sienten que parte de la familia los abandona y los dejan sin ayuda económica, asumiendo trabajos temporales para solucionar los gastos.
- Los familiares cuidadores perciben al hogar lleno de dolor y sufrimiento por las constantes preocupaciones que les ocasiona las molestias de su familiar después de la hemodiálisis y lo proveen de apoyo, especialmente para traerlo y llevarlo a su tratamiento de hemodiálisis, lo que les garantiza que sigan con vida, los escuchan en sus quejas personales, y están con ellos dotándoles de su dieta, la administración de su medicina, en velar por su sueño, ejercicio y que no falten a sus interconsultas.
- Los familiares cuidadores son conscientes de la carga que supone un familiar en tratamiento de hemodiálisis y no dudan en acudir a Dios solicitándole fortaleza para resistir y con fe imploran su ayuda en forma diaria, se saben escuchados y amparados. También valoran la ayuda y apoyo de las enfermeras y psicóloga por consejos y educación.

Recomendaciones

Para los cuidadores familiares

- Ante los cambios percibidos en la familia sean puentes de unión sabiendo manifestar sus preocupaciones, su cansancio y solicitar la colaboración de todos los miembros de la familia para mantener una unión indestructible, de esta manera se sentirán liberados y tranquilos.
- Tomarse unos minutos de descanso para realizar ejercicios de relajamiento, masajes simplemente descansar escuchando música suave y relajante.
- Continuar fomentando el triángulo de bienestar haciendo participar a toda la familia en la colaboración en los ejercicios del enfermo.
- Fortalecer la espiritualidad para seguir encontrando sentido a toda su labor en bienestar del familiar enfermo.

A las enfermeras

- Fortalecer la educación de los cuidadores familiares haciendo charlas individuales para conocerlos a través del trato personalizado.
- Hacer seguimiento de los cuidadores familiares pidiendo la colaboración de la psicóloga y asistente social

REFERENCIAS

1. López J, Herrero I y Tomás M. 2. Apoyo Familiar al paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis [Internet]. Revista Seden. 2016 [citado 20 noviembre 2020]. Disponible en: http://www.revistaseden.org/files/2118_3.pdf
2. Matos Trevín G, Román Vargas S, Álvarez Vázquez B. Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico. RM [revista en Internet]. 2016 [citado 1 Dic 2020]; 20(1): [aprox. 14 p.]. Disponible en: <http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/article/view/133>
3. Fresenius Medical Care. Familia y cuidadores: Insuficiencia renal crónica: un desafío para la familia y los cuidadores [Internet]. 2017 [citado 15 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.freseniusmedicalcare.com.co/es-co/pacientes-y-familias/familia-y-cuidadores/>.
4. OPS. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento [Internet]. OPS. 2015 [citado 20 marzo 2019]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es
5. Romero Massa E. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. Rev cubana Enferm [Internet]. 2015 [citado 1 Dic 2020]; 31(4): [aprox. 24 p.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299/134>
6. Grandez S, Inocente M, Segundo E, & Salinas E. Nivel de sobrecarga del cuidador principal y nivel de conocimiento de autocuidado de los pacientes en hemodiálisis en un hospital nacional, [tesis especialidad], Lima: Facultad de enfermería: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2018. [Acceso 15.04.19]. Disponible en: http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/3672/Nivel_GrandezSanchez_Segundo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
7. Gil C, & Ramos S. Apoyo familiar y capacidad de autocuidado del paciente en diálisis peritoneal de un hospital de ESSALUD, [tesis de grado] Lima: facultad de enfermería: Universidad Cayetano Heredia; 2016. [Acceso 08.05.19]. Disponible en: <http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/665/Apoyo+familiar+y+capacidad+de+autocuidado+del+paciente+en+di%Elisis+peritoneal+de+un+Hospital+de+ESSALUD+Lima.pdf?sequence=1>
8. Filgueiras de Assis, M. & Angelo, M. Impacto de la enfermedad renal crónica: experiencias de pacientes y sus familiares del extremo Norte de Brasil. Invest. Educ. Enferm. 2018; 36(1). [Acceso 09.05.19]: e02. Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/331942/20787934>.

9. Cabrera, E; Guizado, J. & Peralta R. Adaptación de pacientes adultos al tratamiento de hemodiálisis en un hospital público, enero-abril 2018. [tesis de especialidad]. Lima: Facultad de enfermería: Universidad Cayetano Heredia. [Acceso 09.05.19]. Disponible en:
http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/3507/Adaptacion_CabreraSilva_Elisabeth.pdf?sequence=1&isAllowed=y
10. Torres-Avendaño B, Agudelo-Cifuentes M, Pulgarin-Torres Ángela, Berbesi-Fernández D. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. US [Internet]. 31ago.2018 [citado 10.05.19];20(3):261-9. Disponible en:
<http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v20n3/2389-7066-reus-20-03-00261.pdf>
11. Huérfano D, Álvarez D, Arias. &, Carreño S. Necesidades de personas en terapia de diálisis y sus cuidadores: Revisión integrativa. Enferm Nefrol [Internet]. 2018 Jun [citado 6.6.19];21(2):155-165. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842018000200007&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/s2254-28842018000200007>
12. Ramírez C, Vargas K, Ñañez L, & Duque L. Estrategias de gestión en cuidadores de menores de 14 años en diálisis. RFS [Internet]. 7 de julio de 2014 [citado 10.6.19];6(2):50-5. Disponible en:
<https://journalusco.edu.co/index.php/rfs/article/view/165>
13. Miranda M, & Toro O. Viviendo con hemodiálisis: una experiencia de vida, en una Unidad 2018, [Tesis pregrado]. Montería: facultad de ciencias d la salud: Universidad de Córdoba;2014. [(Acceso 12.06.19). Disponible en:
<https://repositorio.unicordoba.edu.co/bitstream/handle/ucordoba/890/VIVIENDO%20CON%20HEMODIALIS.%20UNA%20EXPERIENCIA%20DE%20VIDA%2C%20Monter%20C3%ADa%202014.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
14. Garcia J. El soporte socio familiar del paciente con enfermedad renal crónica: Estudio en clínicas del cono norte de lima, 2014. ALMA MÁTER [Internet]. Diciembre 2015. [citado 15.6.19]; 2 (3):203-214: Disponible en:
<https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/alma/article/view/11916/10637>
15. Levey A, Kidney K, Tsukamoto Y, & Otros. Definición y clasificación de la enfermedad renal crónica: declaración de posición de Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). Kidney International [Internet]. Jun 2015. [citado 15.6.19]; 67 (6), pp. 2089–2100. Disponible en: <https://www.kidney-international.org/action/showPdf?pii=S0085-2538%2815%2950698->
16. Pereira Javier, Boada L, Peñaranda D & Torrado Y. Diálisis y hemodiálisis: Una revisión actual según la evidencia. [Acceso 18.6.19] Disponible en:
http://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2017/volumen15_2/articulo2.pdf

17. Velázquez, Y, Espín, A. Repercusión Psicosocial y Carga en el Cuidador Informal de Personas con Insuficiencia Renal Crónica Terminal. Revista Cubana 2014;40(Acceso 18.06.19), Disponible en : <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21430496002>.
18. Gil I, Pilares J, Romero R, & Santos M. Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis. Enferm Nefrol [Internet]. 2013 [citado 21.6.19]; 16(Supl 1): 172-173. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842013000500087&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000500087>.
19. Sánchez R. & Tapia K. Funcionalidad familiar y calidad de vida de pacientes con tratamiento de hemodiálisis centro hemodiálisis callao. [Tesis de especialidad]. Lima: Facultad de enfermería: Universidad Cayetano Heredia;2018; [Acceso 22. 06.2019]. Disponible en: http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/4359/Funcionalidad_SanchezSolis_Raquel.%20pdf%20?sequence=1&isAllowed=y
20. Cid M, Montes de Oca R, & Hernández O. La familia en el cuidado de la salud. Rev. Med. Electrón. [Internet]. 2014 Ago [citado 23.06.19]; 36(4): 462-472. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000400008&lng=es.
21. Teixidó J, Planas, Tarrats L, Velasco, Arias N, & Suárez, A. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. Validación de cuestionario y baremos. Rev Nefrológica [Internet]. Febrero 2006. [Citado 26.6.19]; 26(1); p.1-156. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/es-pdf-X0211699506019224>
22. Gonzabay V, & Montesinos J. Vivencias y expectativas de los pacientes con enfermedad renal crónica que cursan terapia sustitutiva renal con diálisis del servicio de Nefrología y Unidad de Diálisis del Hospital Carlos Andrade Marín, Quito. [Tesis de grado]. Quito: Facultad de medicina: pontificia universidad católica del Ecuador; 2015. [acceso 29.011.19]. Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/9852/Vivencias%20y%20expectativas%20de%20los%20pacientes%20con%20Enfermedad%20Renal%20Cr%C3%B3nica%20que%20cursan%20terapia%20sustitu.pdf?sequence=1>
23. Carmona C, Nolasco C, Navas L, & Otros. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. Enferm Nefrol [Internet]. 2015 Sep [citado 18.06.19]; 18(3): p. 180-188. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000300006&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842015000300006>
24. Alarcón M. Modelo de adaptación: aplicación en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. Rev Enferm IMSS [Internet]. 2007 [citado 18.06.19]; 15(3); p. 155-160. Disponible en:

<https://biblat.unam.mx/hevila/RevistadeenfermeriadelInstitutoMexicanodelSeguroSocial/2007/vol15/no3/8.pdf>

25. Guacas M. Carga del cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica, sometidos a diálisis y hemodiálisis en una Unidad renal del municipio de Pasto en el periodo marzo - julio de 2014.(Acceso 20.06.19).Disponible en: <file:///D:/Users/cramírez/Downloads/1021-Texto%20del%20art%C3%ADculo-2362-1-10-20160809.pdf>.
26. Díaz K, Ramones M, Vargas E, & Alejo M. Sobrecarga del cuidador familiar principal en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica según la escala de zarit. Salud, Arte y Cuidado [Internet]. 21ene.2019 [citado 23.06.19];11(1), p. 33-4. Disponible en: <https://revistas.uclave.org/index.php/sac/article/view/2068>
27. Aquino M. & Palacios S. El cotidiano en casa del familiar cuidador a la persona con tratamiento de hemodiálisis en un hospital paraestatal de Piura. [Tesis Especialidad de Nefrología]. Lambayeque: Facultad de enfermería. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo; 2017 [Acceso 22.06.2019]. Disponible en: <http://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/UNPRG/4154/BC-TES-TMP-2970.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
28. Calderon Y, & Reyes L. afrontamiento del cuidador familiar de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis en la clínica e “INNENOR” - 2015. [Tesis de grado]. Lambayeque: Universidad Señor de Sipan: Facultad de ciencia de la salud: Escuela de enfermería; 2016.
29. Cortés M, & Iglesia M. Generalidades sobre metodología de investigación. 6ta ed. Campeche: Universidad autónoma del Carmen; 2016.
30. Hernández P, Mendoza C. L. Metodología de la investigación. 7ma ed. México: Mc Graw Hill; 2018.
31. Jiménez V, & Comet C. Los estudios de casos como enfoque metodológico. ACADEMO Rev CSH. [internet]. Diciembre, 2016 [citado 28.08.19]; 3(2). P. 1-11. Disponible en: <file:///C:/Users/Fiorella/Downloads/Dialnet-LosEstudiosDeCasosComoEnfoqueMetodologico-5757749.pdf>
32. Mengua L, & Marli E. Investigación en educación.: abordajes Cualitativas. São Paulo: E.P.U; 1986
33. Moreno S. La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. Revista da Abordagem Gestáltica: Estudios fenomenológicos [Internet]. 2014; XX (1): 71-76. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=357733920009>

34. Grove S. Investigación en enfermería: Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia. 7a ed. Barcelona: Elsevier; 2019.
35. Elio Sgreccia. Manual de bioética. I: Fundamentos y ética biomédica. 1ª ed. Milano: Vita e Pensiero; 2009.
36. Ramírez M. efectos sociales de la enfermedad renal crónica y situación socioeconómica del paciente de la unidad nacional de atención al enfermo renal crónico. [Tesis de grado]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala: escuela de trabajo social; 2016. [acceso 10.22.19]. Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/15/15_1794.pdf
37. Reyes L. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal de la ciudad de esmeraldas. [Tesis de grado]. Esmeraldas: Pontificia universidad católica del ecuador; 2017.
38. Bernácer N, Botella L, Meléndez V, & Rodríguez P. Aplicación de la dignity therapy en pacientes oncológicos en situación avanzada. Rev PSICOONCOLOGÍA. [Internet]. 2014; Vol. 11(2,3). p. 345-355. Disponible en: [file:///C:/Users/Mirtha/Documents/Downloads/47393-Texto%20del%20art%C3%ADculo-78792-3-10-20170719%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Mirtha/Documents/Downloads/47393-Texto%20del%20art%C3%ADculo-78792-3-10-20170719%20(1).pdf)
39. Vergeles J. En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda?. Rev AMF [Internet]. 2013; [citado 27.12.19]; 9(9). P. 495-500. Disponible en: <https://academia.utp.edu.co/ps2/files/2016/08/En-la-enfermedad-cr%C3%B3nica-la-familia-ayuda.pdf>
40. Santana L. Funcionalidad familiar en pacientes dialítico-dependiente, con internamiento. Hospital Regional Dr. Antonio Musa, San Pedro de Macorís, República Dominicana. Rev UCE Ciencia [Internet]. Nov 2018; [citado 25.12.19]; Vol. 6(1). Disponible en: <http://uceciencia.edu.do/index.php/OJS/article/view/119>
41. Vicuña L. Influencia de la hemodiálisis en el estado de ánimo de los pacientes con insuficiencia renal crónica. [Tesis de grado]; Ecuador: Universidad estatal de Milagro: escuela de enfermería; 2019. [Citado 22.12.19]. Disponible en: <http://repositorio.unemi.edu.ec/handle/123456789/4562>
42. Ginger G. Calidad de vida, funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis ambulatoria, Pasaje, 2016. [Tesis de especialidad]; Loja: Universidad Nacional de Loja; 2017. [Citado 18.11.19] Disponible en: <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/18312/1/GINGER%20TAMARA%20GOYA%20RODRIGUEZ.pdf>
43. Hurtado S. Apoyo familiar y capacidad de autocuidado del paciente en diálisis peritoneal de un hospital de ESSALUD. Piura – 2018. . [Tesis de grado]. Piura: Universidad Privada Antenor Orrego: Facultad de medicina; 2019. [Citado 13.10.19].

Disponible en:
http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/upaorep/4902/1/REP_MED.HUMA_SILVIA_HURTADO_APOYO.FAMILIAR.CAPACIDAD.AUTOCUIDADO.PACIENTE.DI%20C3%81LISIS.PERITONEAL.HOSPITAL.ESSALUD.PIURA.2018.pdf

44. Bessy M, & Campos Y. El funcionamiento familiar como factor clave en la instauración y mantenimiento de hábitos alimentarios saludables. Rev SALUD QUINTANA ROO. [Internet]. May-Agos; 2018. [citado 15.11.19]; 11(39); p. 25-26. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/salquintanaroo/sqr-2018/sqr1839f.pdf>
45. Subiela J, Abellón J, Celdrán A; & Otros. La importancia de la Escucha Activa en la intervención Enfermera. Enferm. glob. [Internet]. 2014 Abr [citado 20.9.19]; 13(34). p. 276-292. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000200013&lng=es.
46. Garcia ACM, Simão-M y otros. The effect of therapeutic listening on anxiety and fear among surgical patients: randomized controlled trial. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3027 acceso 19.11.19
47. Mesquita A, Parado T, Pimienta A, & Otros. El efecto de la escucha terapéutica sobre la ansiedad y el miedo en pacientes quirúrgicos: ensayo controlado aleatorio. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]; 2018 Agos. [citado 13.11.19]; 9 (26):e3027. Disponible en: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v26/es_0104-1169-rlae-26-e3027.pdf
48. Osuna A. Proceso de cuidado nutricional en la enfermedad renal crónica. 1a ed. Sonora: Manual moderno; 2016.
49. Ottaviani A, Souza E, Drago N, & Otros. Esperanza y espiritualidad de pacientes renales crónicos en hemodiálisis: un estudio de correlación. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2014 Abril [citado 20.11.19]; 22(2); p. 248-254. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692014000200248&lng=en. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3323.2409>.
50. Orcotoma M. Espiritualidad en pacientes con tratamiento de hemodiálisis Centro Médico Renal Villa Sol SAC. Lima, diciembre 2017. [Tesis de grado]. Lima: Universidad Privada San Juan Bautista: escuela de enfermería; 2018. Disponible en: <http://repositorio.upsjb.edu.pe/bitstream/handle/upsjb/1736/T-TPLE-Mirtha%20Orcotoma%20Guizado.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
51. Jiménez V., Pérez B., Botello A. Perspectiva espiritual y calidad de vida concerniente a la salud de personas en diálisis. Rev. Nefrología, Diálisis y Trasplante [Internet]. 2016; [citado 20.11.19]; 36 (2); p. 91-98. Disponible en: <https://www.revistarenal.org.ar/index.php/rndt/article/view/63/57>

Anexos



ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Datos informativos

Institución: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigadora: Cynthia Angélica Ramírez Leyva

Título: Actuación y cambios en la familia con un miembro dependiente de hemodiálisis.
Chiclayo, 2019

Propósito del Estudio:

Le invito a ser partícipe de la presente investigación designada: Actuación y cambios en la familia con un miembro dependiente de hemodiálisis. Chiclayo, 2019, la cual se desarrollará en la Clínica María Auxiliadora. Chiclayo.

La investigación permitirá conocer los cambios que se producen en la familia cuando uno de sus miembros depende del tratamiento de hemodiálisis y como actúa la familia frente a estos cambios.

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema, para lo cual usted contestará con toda libertad de expresión. Las interrogantes serán grabadas en un grabador de voz (mp3), y se efectuarán en un tiempo estimado de 25 a 30 minutos. La entrevista se realizará en el Centro de Especialidades SAC.
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados.

Riesgos:

No producirá daño a su persona, será considerado como un ser humano con dignidad y derechos en todo momento, se le escuchará de manera constante y atenta, por tanto, no se prevén riesgos por participar en este estudio.

Beneficios:

Este estudio no trae consigo beneficios, más que la satisfacción personal de apoyar con sus sinceras aportaciones para el logro de la investigación.

Costos e incentivos:

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Asimismo, no recibirá ningún incentivo económico ni de otra índole.

Confidencialidad:

Se guardará su información mediante la codificación (FC1 a FC n.) y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información personal que permita la identificación de los participantes. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Uso futuro de la información obtenida:

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 2 años, con la finalidad de que sirvan como fuente de verificación de nuestra investigación, luego del cual será eliminada.

Autorizo guardar la base de datos: SI NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, cada vez que se requiera el uso de la información.

Derechos del participante:

Si usted decide no participar en el estudio, puede retirarse de éste en cualquier momento, sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor pregunte al personal del estudio, o llamar a Cynthia Angélica Ramírez Leyva, investigadora principal.

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138

CONSENTIMIENTO

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo que cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento, sin perjuicio alguno hacia mi persona.

Participante

Nombre:

DNI:

Fecha

Investigador

Nombre:

DNI:

Fecha



ANEXO 2: TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS
UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE ENFERMERÍA

GUÍA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA

Título de la Investigación:

Actuación y cambios en la familia con un miembro dependiente de hemodiálisis. Chiclayo, Perú. 2019.

Objetivo de la entrevista: La estudiante de Enfermería busca recolectar relatos de los familiares cuidadores con un miembro dependiente de hemodiálisis en la Clínica María Auxiliadora que permitan obtener la suficiente y necesaria información de las pertinentes respuestas de los participantes.

Para ello, se solicita su importante colaboración con su sincera respuesta a las preguntas consiguientes, las cuales serán grabadas en un mp3 para lograr la mayor neutralidad y veracidad posible del trabajo de investigación.

Así también, es imprescindible mencionarle que la presente entrevista será codificada desde la FC1 hasta la FCn con el fin de proteger su identidad personal.

I. DATOS DE IDENTIFICACIÓN.

1. Edad:
2. Sexo:
3. Estado civil:
4. Parentesco:
5. Tiempo que cuida a su familiar
6. Código de la entrevista:
7. Ocupación actual.

II. PREGUNTAS ORIENTADORAS

1. ¿Cómo se siente Ud., con su familiar en tratamiento de hemodiálisis?
2. ¿En qué consiste el apoyo que brinda a su familiar que recibe tratamiento de hemodiálisis?
3. ¿Qué cambios se han presentado en su familia desde que su familiar inicio tratamiento de hemodiálisis y como ha actuado Ud.?
4. ¿Me podría explicar cómo se fortalece para afrontar los cambios suscitados en la familia y a quién acude en primera instancia ante la presencia de algún problema para encontrar una solución?
5. Desea agregar algo más.



CONSEJO DE FACULTAD
RESOLUCIÓN N° 487-2019-USAT-FMED
Chiclayo, 22 de agosto de 2019

Vista la solicitud N° 157204 de fecha 21 de agosto de 2019 que adjunta el documento de aprobación emitido por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina del Proyecto de Investigación de la estudiante Ramirez Leyva Cynthia Angelica, de la Escuela de Enfermería. Asesora: Dra. Mirtha Flor Cervera Vallejos.

CONSIDERANDO:

Que esta investigación forma parte de las áreas y líneas de investigación de la Escuela de Enfermería.

Que el proyecto de Investigación denominado ACTUACIÓN Y CAMBIOS EN LA FAMILIA CON UN MIEMBRO DEPENDIENTE DE HEMODIALISIS CHICLAYO, 2019, fue aprobado por el Comité Metodológico de la Escuela de Enfermería y el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina.

En uso de las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N° 30220 y el Estatuto de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo;

SE RESUELVE:

Artículo 1°.- Declarar aprobado el Proyecto de Investigación para continuar con el proceso de recolección de datos y finalización del mismo.

Artículo 2°.- Disponer que la estudiante gestione ante las instituciones pertinentes las facilidades para la recolección de información.

Regístrese, comuníquese y archívese.



SECRETARÍA ACADÉMICA
FACULTAD DE MEDICINA

Rov. Castro

Lic. Irene Mercedes del Rocío Rangel Castro
Secretaria Académica
Facultad de Medicina



Jorge Luis Limo Liza
Méd. Jorge Luis Limo Liza
Decano (e)
Facultad de Medicina

Geulacio J. Ramirez Lopez

Informe de
Tesis III
Similitud = 29%

informe de tesis III

INFORME DE ORIGINALIDAD



FUENTES PRIMARIAS

1	creativecommons.org Fuente de Internet	3%
2	bdigital.unal.edu.co Fuente de Internet	2%
3	tesis.usat.edu.pe Fuente de Internet	2%
4	Submitted to Universidad Señor de Sipan Trabajo del estudiante	2%
5	dspace.unitru.edu.pe Fuente de Internet	1%
6	repositorio.upch.edu.pe Fuente de Internet	1%
7	institutoaguaysalud.es Fuente de Internet	1%
8	repositorio.unprg.edu.pe Fuente de Internet	1%
9	www.scielo.edu.uy Fuente de Internet	1%